

Faculté de santé publique

Le vécu des personnes francophones porteuses d'un handicap sensoriel durant la pandémie de la Covid-19

Mémoire réalisé par
Pierard Charlotte

Promoteur
Pierre-Olivier Robert

Année académique 2021-2022
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Faculté de santé publique

**Le vécu des personnes
francophones porteuses d'un
handicap sensoriel durant la
pandémie de la Covid-19**

Mémoire réalisé par
Pierard Charlotte

Promoteur
Pierre-Olivier Robert

Année académique 2021-2022
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Remerciements

Je tiens à adresser en priorité, mes sincères remerciements à Monsieur Pierre-Olivier Robert, mon promoteur pour sa confiance, sa disponibilité et sa qualité d'encadrement tout au long de la réalisation de ce mémoire.

Je remercie également l'équipe Pandorix de m'avoir accueillie à bras ouverts et plus particulièrement, Madame Sandrine Roussel et Monsieur Nathan Nguyen, pour la pertinence de leurs remarques qui m'ont permis d'enrichir ce mémoire.

Je remercie également les membres du jury, d'avoir pris le temps d'analyser et d'évaluer ce travail.

Je tiens à remercier l'équipe enseignante et administrative de la Faculté de Santé Publique de l'Université Catholique de Louvain qui m'ont permis d'accomplir ce master.

Je remercie chaleureusement ma famille et amis proches, pour leurs encouragements et leurs relectures, qui m'ont permis de relever ce défi. Je remercie également l'équipe de mémorante Pandorix où l'entraide et le soutien m'ont permis d'accomplir plus sereinement ce mémoire.

J'adresse enfin mes remerciements aux participants, qui ont accepté de me faire part de leur expérience, sans qui ce mémoire n'aurait pas pu avoir lieu.

Pour finir, je remercie tous ceux qui, de près ou de loin, ont contribué à la réalisation de ce travail. Merci à tous et à toutes.

Plagiat

Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.

Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux, ...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiants en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain.

Table des matières

Remerciements	4
Liste des abréviations.....	1
Liste des figures	1
I. Cadre théorique	1
1. Introduction	1
2. Vulnérabilité et inégalités en santé.....	2
3. Personnes porteuses d'un handicap : obstacles rencontrés lors de la pandémie et aspect législatif	3
4. Impacts vécus durant la pandémie	10
5. Adhésion aux mesures sanitaires.....	13
II. Méthodologie.....	25
1. La question de recherche et ses objectifs	25
2. Revue de littérature	25
3. Type de méthodologie	26
4. Démarche échantillonnage	27
5. Récolte des données	29
6. Elaboration du guide d'entretien	30
7. Analyse des données et stratégies de validation.....	30
8. Préoccupation éthique et confidentialité du mémorant	31
III. Résultats	32
1. Présentation de l'échantillon effectif.....	32
2. Les facteurs modifiants la perception.....	32
3. Vécu des mesures sanitaires et comportements en santé	39
4. La gestion d'une future pandémie	45
IV. Discussion.....	51
1. Confrontation des résultats à la littérature.....	51

2. Recommandations pour les futures crises sanitaires	57
3. Forces et faiblesses de la recherche.....	60
4. Perspectives	61
V. Conclusion	64
VI. Bibliographie.....	66
VII. Annexes	73
Annexe 1 : graphique tiré de la neuvième enquête Sciensano (Gisle <i>et al.</i> , 2022)	73
Annexe 2 : graphique extrait de la neuvième enquête de Sciensano (Gisle <i>et al.</i> , 2022).....	73
Annexe 3 : image tirée de Predictors of mask-wearing during the advent of the COVID-19 pandemic: Evidence from South Africa ((Burger <i>et al.</i> , 2021)	74
Annexe 5 : tableau récapitulatif pour la rédaction de la revue de littérature	75
Annexe 6 : guide entretien association et expert de terrain – associations – aidants proches	75
Annexe 7 : guide entretien personnes porteuse d'un handicap	77
Annexe 8 : grille Nvivo des codes pour l'analyse des données.....	78

Liste des abréviations

ONU : Organisation des Nations Unies

CSNPH : Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

CIF : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé

CDPH : Convention des Nations Unies relatives aux Droits des Personnes Handicapées

HBM : Health Belief Model

PMT : Théorie de la Motivation à la Protection

APA : American Psychological Association

TRA : Théorie Action Raisonnée

ORM : Observatoire de Recherche sur les Médias

IPSY : Institute of Research in the Psychological Sciences

RGPPHA : Research Group on Psychology of Public Health and Aging

ILC : Institut Langage et Communication

PHARE : Personne Handicapée Autonomie Recherchée

STIB : Société des Transports Intercommunaux de Bruxelles

Liste des figures

Figure 1 - The Health Belief Model	16
Figure 2 - Schéma récapitulatif des facteurs impactant l'adhésion aux mesures sanitaires et l'adoption des comportements en santé recommandés	24

I. Cadre théorique

1. Introduction

Ce mémoire est réalisé dans le cadre du projet Pandorix, il est donc primordial d'expliquer sa place dans cette recherche. Le projet Pandorix vise à réaliser un état des lieux des comportements en santé lors de la pandémie de la Covid-19 et imaginer comment préparer au mieux la population à un nouvel épisode de crise sanitaire. Cette recherche cible les personnes résidant à Bruxelles et porte une attention particulière aux publics vulnérables. Dans le cadre de ce mémoire, nous allons nous intéresser aux personnes porteuses d'un handicap, et plus particulièrement les personnes avec un handicap sensoriel (auditif et visuel).

En effet, cette population a fortement été impactée par la pandémie du coronavirus, et de nombreux organismes ont déjà appelé les autorités à prendre en compte les personnes porteuses d'un handicap dans les plans de relance après la pandémie de la Covid-19. La pandémie ayant renforcé les inégalités existantes, la note de synthèse de l'Organisation des Nations Unies(ONU) rappelle l'importance de l'inclusion du handicap dans les plans de riposte et de relance. Les actions liées à la Covid-19 doivent éviter toutes formes de discrimination. Pour cela, dans la prolongation du programme de développement durable à l'horizon 2030, l'ONU (2020) ont formulé 4 grandes recommandations à prendre en compte : « *Garantir l'inclusion systématique du handicap dans toutes les interventions relatives à la riposte à la COVID-19 et à la relance consécutive, en y associant des actions ciblées. (...) Garantir l'accessibilité des informations, des installations, des services et des programmes dans la riposte à la COVID-19 et la relance consécutive. (...) Garantir que les personnes en situation de handicap et les organisations qui les représentent soient dûment consultées et participent activement à tous les stades de la riposte à la COVID-19 et de la relance consécutive. (...) Mettre en place des cadres de responsabilité garantissant l'inclusion du handicap dans la riposte à la COVID-19.* ».

D'autres organismes propres à la Belgique (comme le CSNPH et UNIA) ont, tout au long de la crise, formulé des recommandations pour défendre les droits des personnes porteuses d'un handicap. Ils ont également rédigé des recommandations pour les autorités afin de lutter contre les discriminations dans le plan de relance. Dans un des rapports, l'UNIA (2021) souligne l'importance de respecter les droits de l'Homme en rappelant le contenu de l'Observation générale n°14 (2000) : « *L'État se voit dans l'obligation de tout faire en son pouvoir pour prévenir la maladie et pour mettre en place les conditions de son traitement. Le droit à la vie et à la santé signifie aussi un droit à l'accès aux dispositifs de prévention et de soins.* ».

C'est pourquoi, il est important de se pencher sur le vécu des Bruxellois porteurs d'un handicap lors de la pandémie et de comprendre les impacts de la gestion de crise pour cette partie de la population bruxelloise. Il serait intéressant de mieux comprendre leur vulnérabilité face à la gestion de la Covid-19, pour ensuite identifier les variables des comportements en santé et leur adhésion aux mesures sanitaires afin de mieux les intégrer aux plans de relance.

2. Vulnérabilité et inégalités en santé

La vulnérabilité est un concept souvent repris lors de la crise sanitaire de la Covid-19. Dans un contexte de pandémie, les personnes porteuses d'un handicap sont perçues comme une population particulièrement vulnérable. Cette population a doublement souffert de la crise sanitaire, par sa situation de handicap, qui la fragilise ainsi que par la gestion de la crise sanitaire. Il est important de définir d'abord la vulnérabilité pour ensuite comprendre les facteurs de vulnérabilité propres à cette population.

Comme mentionné dans l'article Saldanha *et al.* (2021), la **vulnérabilité n'est pas intrinsèque**, elle est le résultat d'un ensemble de barrières comportementales, environnementales et institutionnelles qui entraînent des niveaux de vulnérabilité différents et rendent la personne avec un handicap plus à risque de contracter des formes sévères du coronavirus.

Dans le cadre du handicap et de la gestion d'une pandémie, on parle plutôt de **vulnérabilité sociale** en lien avec le modèle social du handicap. D'après UNIA (2020b), « *c'est un fait social, qui implique une relation à un tiers ou à un environnement ou à un événement. Et elle se sera aggravée par l'épidémie, le défaut de prévoyance et parfois les comportements de certains* ». Elle peut également être définie comme « *une condition des structures sociales préexistantes où certains facteurs sociaux tels que les conditions de vie surpeuplées exacerbent les effets des catastrophes naturelles sur les groupes marginalisés* ». Par ce point de vue, la vulnérabilité sociale reflète les inégalités préexistantes, où certains groupes sont à risque de subir des difficultés socio-économiques ou de santé. Cela permet de comprendre les résultats inégaux d'une pandémie comme celle traversée actuellement en liant des conditions sociales et l'exposition aux risques. En effet, dans les discours publics lors de la pandémie, la vulnérabilité est presque toujours reliée à deux termes, celui de risques et de dépendance. « *Les représentations des risques sanitaires ont fusionné avec les représentations de la vulnérabilité individuelle (...), c'est-à-dire justifier la surveillance et responsabiliser les sujets.* » (Mladenov and Brennan, 2021).

Le concept de vulnérabilité sociale permet de comprendre les résultats inégaux et les facteurs rattachés tels que « *les facteurs structurels tels que la pauvreté, la ségrégation et la discrimination affectent l'exposition de la communauté aux risques et sa capacité à se remettre des catastrophes* » (Mladenov and Brennan, 2021). Les personnes porteuses d'un handicap ont des facteurs structurels sous-jacents qui les prédisposent à une certaine vulnérabilité tels que des facteurs socio-économiques et biologiques. En effet, une partie des personnes porteuses d'un handicap font face à une certaine pauvreté. D'après l'enquête sur les revenus et conditions de vie en 2016 (StatBel, 2017), en Belgique, 25% des personnes porteuses d'un handicap âgées de 16 ans et plus ne disposent pas d'un revenu suffisant, atteignant ainsi le seuil de pauvreté. À savoir, que le taux d'emploi atteint seulement 23% pour 74% d'inactifs et 13% au chômage. 50% de la population porteuse d'un handicap entre 15 et 64 ans, présente un niveau d'éducation assez faible contre 28% pour la population totale. Cet ensemble de facteurs socio-économiques favorise l'apparition de maladies et un état de santé faible. De plus, les personnes porteuses d'un handicap ont parfois une santé plus fragile, elles se retrouvent avec des conditions médicales sous-jacentes qui les exposent à un risque plus élevé de contracter le coronavirus et de mortalité ou de complications médicales. Certaines personnes porteuses d'un handicap peuvent avoir des besoins en santé plus grands que le reste de la population et nécessitent des soins spécifiques qui sont entravés par le manque d'accès au système de soins. L'accès aux soins de santé est donc une préoccupation importante et une source de stress renforcée par certaines mesures sanitaires. En raison de ces facteurs biologiques, socioéconomiques et des obstacles d'accès aux soins de santé, cette partie de la population est sujette à une vulnérabilité plus grande.

Même si les facteurs de vulnérabilité et les ressources des personnes varient fortement selon les caractéristiques individuelles, il reste intéressant de garder en tête la définition de la vulnérabilité sociale, qui est « *de conceptualiser la vulnérabilité comme une caractéristique ou un résultat d'arrangements sociaux plutôt que comme une caractéristique des corps et des esprits individuels.* ». (Mladenov and Brennan, 2021) pour mieux comprendre les impacts vécus par les personnes porteuses d'un handicap.

3. Personnes porteuses d'un handicap : obstacles rencontrés lors de la pandémie et aspect législatif

Les personnes porteuses d'un handicap, étant plus vulnérables de base, se sont vues d'autant plus vulnérables à la pandémie de la Covid-19. Il est important d'y prêter attention sachant que, d'après l'Organisation Mondiale de la Santé (no date), 15% de la population mondiale est

porteuse d'un handicap. Selon l'étude EHIS (Lecerf, 2017) en UE-27, cela signifie à peu près 17,6% de personnes âgées de 15 ans et plus qui sont porteuses d'un handicap. Cette estimation reste approximative, la récolte des données n'étant pas facile à réaliser. En effet, il n'existe pas de base de données officielle. La communauté des personnes porteuses d'un handicap est assez importante au vu de son pourcentage et très hétérogène mais avec des défis communs au quotidien. Plusieurs difficultés entravent la récolte de statistiques représentatives en commençant par l'absence d'accord sur une définition commune du handicap. En effet, les personnes porteuses d'un handicap ont toutes des déficiences et des besoins uniques. Dans le cadre de ce mémoire, on va se cibler sur les personnes avec un handicap sensoriel qui peut être auditif ou visuel, nous allons nous baser sur les définitions citées ci-dessous. Le handicap sensoriel est invisible, pourtant il touche tout de même un grand nombre de personnes. Pour le handicap auditif, selon la Fédération Francophone des Sourds de Belgique (no date), il y a entre 8,6% et 16,1% de la population belge qui en est porteuse. Pour le handicap visuel, d'après Eqla (no date), 1 personne sur 100 est malvoyante et 1 personne sur 1000 est aveugle.

Le **handicap auditif**, d'après la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF), est l'altération des fonctions de l'audition, c'est-à-dire des « *fonctions sensorielles associées à la perception de la présence de sons et à la discrimination de la localisation, du ton, de la force et de la qualité des sons* » (Organisation Mondiale de la Santé, 2001). Le handicap auditif englobe une population très hétérogène : les personnes malentendantes et les personnes sourdes. C'est pourquoi, il est important de bien comprendre ces termes et ses particularités. D'après l'OMS (no date), on parle de personnes malentendantes lorsqu'elles « *sont atteintes d'une perte d'audition moyenne à sévère. Elles communiquent néanmoins généralement par la parole et peuvent bénéficier du recours à des aides auditives, à des implants cochléaires ou d'autres dispositifs d'aide à l'audition ainsi qu'au sous-titrage* ». Tandis que les personnes sourdes « *souffrent généralement d'une perte d'audition profonde, ce qui veut dire qu'elles n'entendent plus ou pratiquement plus. Elles communiquent généralement par la langue des signes* ». Il existe de nombreuses façons de définir le handicap auditif et de le classer selon ses formes et le moment d'apparition.

Le **handicap visuel** d'après la CIF (Organisation Mondiale de la Santé, 2001), est l'altération des fonctions visuelles, c'est-à-dire des « *fonctions sensorielles associées à la perception de la présence de lumière et à la perception de la forme, de la taille et de la couleur du stimulus visuel* ». Comme pour le handicap auditif, le handicap visuel comprend différentes atteintes, il est important de distinguer les personnes aveugles et malvoyantes. On distingue la vision d'une personne selon deux paramètres : l'acuité visuelle et le champ visuel. D'après Eqla

(no date), les personnes aveugles présentent une « *acuité visuelle inférieure ou égale à 1/20ème ou un champ visuel inférieur ou égal à 10 degrés* ». Les personnes malvoyantes présentent une « *acuité visuelle en vision inférieure ou égale à 3/10ème ou un champ visuel limité à moins de 20 degrés* ». Il existe une série de maladies de l'œil qui peuvent engendrer un handicap visuel. Après avoir défini le type de handicap, il est intéressant de se consacrer aux obstacles rencontrés par cette population lors de la pandémie de la Covid-19. Un rapport de l'impact du coronavirus sur les personnes porteuses d'un handicap réalisé par UNIA (2020a) a permis de mettre en avant deux constats importants. Le premier constat est la **difficulté d'accéder aux informations**. En effet, sur 502 participants à l'enquête, 66 ont exprimé le fait de rencontrer des difficultés à accéder aux informations. Ce point peut être expliqué par un niveau de littératie en santé plus faible chez les personnes porteuses d'un handicap que la moyenne de la population.

Les personnes porteuses d'un handicap ont des prédispositions favorisant une littératie en santé faible. Une enquête belge (Vanderplanken *et al.*, 2021) explique que « *la littératie en santé est considérée comme le résultat de facteurs sociodémographiques, individuels et environnementaux, en ce sens que de faibles niveaux de littératie en santé ont été associés au fait d'être un homme, d'être plus âgé, d'avoir un faible niveau d'éducation, un faible revenu, appartenir à un groupe ethnique minoritaire et vivre seul, entre autres caractéristiques* ». L'enquête européenne sur la littératie en santé (Sørensen *et al.*, 2015) va plus loin en rajoutant « *les personnes ayant un mauvais état de santé, une forte utilisation des services de santé* » comme facteur d'un niveau faible de littératie en santé. Sur base d'une étude sur la littératie en 2018 (*Littératie en santé*, 2018), une proportion élevée de Bruxellois âgés de plus de 15 ans ont un niveau limité (32,1%) ou insuffisant (4,7%) en littératie en santé. Or, comme le montre la quatrième enquête de Sciensano (Braekman, 2020), il existe une relation entre le niveau de littératie et le respect des mesures sanitaires. Il n'existe pas de données spécifiques à Bruxelles. Néanmoins, on peut constater avec l'enquête de Sciensano (Braekman, 2020) concernant la population belge, qu'il y a un pourcentage élevé de personnes avec un niveau faible (29% contre 16% chez les personnes avec un niveau élevé) en littératie pour la santé ne respectent pas les mesures sanitaires en 2020. Les chiffres vont toujours dans le même sens en 2022, dans l'enquête sur la littératie en santé digitale (Gisle *et al.*, 2022), les personnes avec un faible niveau (45%) respectent moins les mesures de protection que les personnes avec un niveau élevé (33%). Cette association est observée par plusieurs directives gouvernementales sur la population belge. Elle va dans le même sens pour le port du masque dans les lieux où la distanciation physique n'est pas possible (27% contre 11% chez les personnes avec un niveau élevé en 2020 et 15% contre 12% en 2022) ou concernant la mise en quarantaine (16% contre

5% chez les personnes avec un niveau élevé en 2020 et 16% contre 18% en 2022). En plus de ne pas adhérer aux mesures sanitaires, avoir une mauvaise littératie en santé peut avoir de réelles conséquences sur la santé menant « à des comportements inappropriés liés à la santé, à l'utilisation des services de santé, à l'observance du traitement et des médicaments, à la gestion des autosoins et à des taux de mortalité plus élevés » (Littératie en santé, 2018).

Pour rappel, le premier constat, qui est la difficulté d'accéder aux informations, peut s'expliquer en partie par les différentes étapes de la littératie en santé. La **littératie en santé**, c'est le fait d'« avoir la capacité d'acquérir, de comprendre, d'interpréter et d'utiliser les informations fournies et de mettre en œuvre par la suite des comportements pour se protéger ainsi que les autres » (Vanderplanken et al., 2021).

Les personnes porteuses d'un handicap peuvent éprouver des difficultés à acquérir les informations. Au cours de la pandémie, le flux d'informations abondantes et les informations pas toujours accessibles à tous, ont renforcé des inégalités en santé. Comme rapporté dans la 9^e enquête de Sciensano (Gisle et al., 2022), un peu moins de 20% des Belges éprouvent des difficultés à trouver les informations qu'ils cherchent en ligne. Tout d'abord, la littératie en santé et l'accès aux informations de qualité est entravée par l'infodémie. L'ensemble des informations sont transmises par plusieurs canaux (médias sociaux, applications ou plateformes numériques), ce n'est pas toujours simple de s'y retrouver et de savoir à quelles sources faire confiance. Une grande partie des informations des gestionnaires de la crise de la Covid-19 sont transmises via internet. Comme le mentionne la 9^e enquête de Sciensano (Gisle et al., 2022), plus le niveau de littératie en santé digitale est élevé, plus les applications et les plateformes numériques recommandées par les autorités sont consultées (cfr annexe 1) et permettent alors de trouver des informations sûres et pertinentes. Ensuite, concernant l'accessibilité, un manque de vulgarisation des informations scientifiques sur le coronavirus et la fracture numérique peut apporter de réels obstacles à l'accès des informations en santé. Les informations n'étaient pas toujours accessibles à tous, par exemple pour les personnes sourdes et malentendantes, même si les conférences de presse étaient disponibles signées, mais ce n'est pas le cas pour l'ensemble des informations. Comme le rappelle UNIA (2020b), il est important de proposer des informations sur des supports adaptés à la population visée et ciblée sur celle-ci.

Les personnes porteuses d'un handicap peuvent rencontrer des difficultés à comprendre et à évaluer les informations reçues. Or « Une mauvaise compréhension de l'infection et de la transmission du COVID-19 peut en effet entraver l'adoption de comportements protecteurs et la reconnaissance des risques. De plus, les personnes qui perçoivent les mesures recommandées ou prescrites comme étant claires et cohérentes montrent une plus grande

adhésion que celles qui les perçoivent comme moins claires ou cohérentes. Un niveau inférieur de compréhension de la maladie peut également amener les individus à consulter moins de sources d'information et à se méfier des informations COVID-19 » (Van Loenhout *et al.*, 2021). De plus, « *les gens peuvent surestimer leurs propres connaissances et, par conséquent, être exposés à une interprétation incorrecte des mesures.* » (Vanderplanken *et al.*, 2021). La population peut s'y perdre parce que les informations sont complexes et contradictoires, parce qu'aussi les mesures changent énormément et s'adaptent sans arrêt pour lutter plus efficacement contre le virus. Il est d'une grande importance que la population ait une bonne compréhension des mesures gouvernementales pour arriver à une meilleure application et ainsi une meilleure efficacité. Il est fondamental de faire la distinction entre la compréhension perçue et la compréhension réelle, même si ces deux types de compréhension ont un réel impact sur l'adhésion aux mesures sanitaires. Un exemple concret est la littératie en santé vaccinale tirée de la 9^e enquête de Sciensano (Gisle *et al.*, 2022), même si la différence de taux de vaccination ne varie que très peu entre les personnes avec un faible niveau (86%) et un haut niveau (90%) de littératie en santé vaccinale. Plus le niveau est élevé, plus les personnes comprennent l'importance du vaccin comme moyen de protection (cfr annexe 2), adhérant mieux à des comportements sanitaires recommandés. Les difficultés de compréhension peuvent être aussi dues au manque de vulgarisation des données scientifiques, à la langue utilisée ou encore au niveau plus faible d'éducation.

Pour finir, les personnes porteuses d'un handicap peuvent avoir des difficultés à appliquer les informations. Elles peuvent rencontrer des difficultés liées à leur manque d'accès et de compréhension des informations en santé mais les difficultés peuvent également être liées à l'environnement ou au manque de considération des personnes porteuses d'un handicap dans la rédaction des directives gouvernementales.

Ce dernier point, de la définition de la littératie en santé, nous amène au **deuxième constat** fait par Unia qui est le **manque de concertation et de directives pour les personnes porteuses d'un handicap**. Dans le rapport de l'UNIA (2020a), 58 participants sur 502 ont mentionné le manque de prise en compte de leur avis dans les décisions qui les concernent. Le port du masque est un bon exemple, il fut généralisé et obligatoire dans un grand nombre de lieux. Les personnes porteuses d'un handicap sont plus à risque. Mise à part le masque distribué par l'Etat, les personnes porteuses d'un handicap n'ont pour autant pas reçu une aide particulière concernant le matériel de protection. Il faut se rappeler qu'à la première vague, il y avait une réelle rupture de stock de matériels de protection comme du gel ou des masques chirurgicaux. En outre, cette mesure sanitaire n'était pas toujours adaptée à tout le monde. Par

exemple, les personnes avec un handicap auditif rencontrent des difficultés pour la lecture labiale avec le port du masque.

Lorsque la Covid-19 est arrivé en Belgique, le gouvernement a dû gérer au mieux la crise et limiter la propagation du virus. En réponse à cette situation d'urgence, certaines parties de la population se sont senties oubliées dans les mesures prises, renforçant les inégalités. Les directives ont souvent été prises sur base d'un modèle social et relationnel qui en oubliait la diversité de la société. Les personnes porteuses d'un handicap ne sont pas toujours représentées dans les directives et elles ont dû faire face à nombreux obstacles lors de la pandémie. Malgré le fait qu'on parle d'une population hétérogène, les personnes porteuses d'un handicap n'ont pas toujours les mêmes capacités et les mêmes besoins que le reste de la population, c'est pourquoi des mesures spécifiques et adaptées sont nécessaires. Pourtant, elles ont été très peu mentionnées dans les directives gouvernementales pour la lutte contre la Covid-19.

La première fois que les personnes porteuses d'un handicap ont été mentionnées date du 3 avril 2020 dans l'arrêté ministériel modifiant l'arrêté ministériel du 23 mars 2020 portant sur des mesures d'urgence pour limiter la propagation du coronavirus. L'article 8 mentionne que *« les personnes sont tenues de rester chez elles. Il est interdit de se trouver sur la voie publique et dans les lieux publics, sauf en cas de nécessité et pour des raisons urgentes telles que : (...) fournir l'assistance et les soins (...), aux mineurs, aux personnes en situation de handicap et aux personnes vulnérables »*.

Ensuite, le 22 août 2020, lors d'un arrêté ministériel, *« Art. 12. L'article 21bis de l'arrêté ministériel du 30 juin 2020 portant des mesures d'urgence pour limiter la propagation du coronavirus COVID-19 est complété par un troisième alinéa, rédigé comme suit : « Les personnes qui sont dans l'impossibilité de porter un masque, une alternative en tissu ou un écran facial, en raison d'une situation de handicap attestée au moyen d'un certificat médical, ne sont pas tenues par les dispositions du présent arrêté prévoyant cette obligation. »*

Il en est de même pour la campagne de vaccination, on peut voir que le handicap ne définit pas une priorité mais bien le fait de vivre en collectivité. Si la personne porteuse de handicap vit dans un lieu de vie collective, alors la vaccination lui a été ouverte à partir de février 2020. Si elle a été considérée comme personne avec des comorbidités, alors elle a eu accès à la vaccination début avril 2020. Sinon, elle a dû attendre comme le reste de la population que leur tranche d'âge soit concernée. Néanmoins, les informations concernant la vaccination ont été adaptées par le PHARE (2021) au public concerné, elles sont disponibles sous plusieurs formats, par exemple avec des pictogrammes ou en langue des signes.

On peut constater un réel manque de représentation et de prise en considération des personnes porteuses d'un handicap lors des directives gouvernementales. On peut voir que les mesures ont été plus exclusives qu'inclusives, comme le relève une étude qui souligne les injustices rencontrées par les personnes porteuses d'un handicap dans le cadre des mesures sanitaires de la Covid-19 : *« incluent l'inaccessibilité de l'information et des communications publiques, l'inaccessibilité des installations hygiéniques, la réduction des soutiens communautaires (y compris l'assistance personnelle), l'augmentation de l'institutionnalisation et les préjudices infligés aux personnes handicapées dans les institutions résidentielles, la pénurie de personnel de soutien, le manque d'accès à la nourriture, aux médicaments et aux fournitures essentielles »* (Mladenov and Brennan, 2021).

Pourtant, la Belgique s'est engagée auprès des personnes porteuses d'un handicap à *« garantir leurs droits ; les prendre en compte dans toutes les politiques et programmes ; éliminer toute forme de discrimination à leur égard »* (AVIQ, no date) en ratifiant la Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées (CDPH) en 2009. De plus, plusieurs articles de cette convention prennent un sens tout particulier dans le cadre de la crise sanitaire actuelle (Organisation des Nations Unies, 2006)

L'article 4 : *« Dans l'élaboration et la mise en œuvre des lois et des politiques adoptées aux fins de l'application de la présente Convention, ainsi que dans l'adoption de toute décision sur des questions relatives aux personnes handicapées, les États Parties consultent étroitement et font activement participer ces personnes, y compris les enfants handicapés, par l'intermédiaire des organisations qui les représentent. »*

L'article 11 : *« Situations de risque et situations d'urgence humanitaire : Les États Parties prennent, (...) notamment le droit international humanitaire et le droit international des droits de l'homme, toutes mesures nécessaires pour assurer la protection et la sûreté des personnes handicapées dans les situations de risque, y compris les conflits armés, les crises humanitaires et les catastrophes naturelles. ».*

L'article 25 : *« Santé : Les États Parties reconnaissent que les personnes handicapées ont le droit de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap. Ils prennent toutes les mesures appropriées pour leur assurer l'accès à des services de santé qui prennent en compte les sexospécificités, y compris des services de réadaptation ».*

On peut constater en effet que différents droits des personnes porteuses d'un handicap n'ont pas toujours été respectés dans le cadre de la crise sanitaire, multipliant les impacts ressentis par cette population. Toute la population belge a été touchée par la pandémie mais la vulnérabilité des personnes porteuses d'un handicap a amplifié ces impacts. Il est intéressant de

se demander quels ont été les impacts globaux de cette pandémie sur la population pour ensuite mieux comprendre leur adhésion aux mesures sanitaires prises par le gouvernement.

4. Impacts vécus durant la pandémie

La population en général fut impactée par la crise sanitaire, à des niveaux différents, les personnes déjà vulnérables comme les personnes porteuses d'un handicap risquent d'être touchées plus fortement que le reste de la population. Différents facteurs peuvent expliquer l'impact produit sur ces personnes, ils ont été examinés par de nombreux chercheurs. Les différents aspects de la vie ont été touchés par la pandémie : la santé mentale, l'économie, le travail, la vie sociale, etc.

La **santé mentale** a été fortement impactée par la pandémie de la Covid-19. En effet, les chiffres récoltés lors des différentes enquêtes réalisées sur les différentes vagues de coronavirus par Sciensano (Charafeddine *et al.*, 2021; Gisle *et al.*, 2021, 2022), montrent des impacts conséquents sur la santé mentale des Belges. Lors de la première vague entre mars et juin 2020, les troubles anxieux (20%) et dépressifs (16%) étaient importants parmi la population belge. Vers le mois d'octobre 2021, on constate une baisse des chiffres qui concernent l'indice de l'insatisfaction et les troubles anxieux et dépressifs. Les prévalences pour ces troubles ont de nouveau augmenté en décembre 2021 en comparaison des précédentes études (21% de trouble dépressifs et 24% de troubles anxieux), mais on peut observer que les chiffres varient fortement selon l'âge et le sexe. Les personnes les plus touchées par ces troubles sont : les femmes, les jeunes entre 16 et 24 ans, les personnes touchées de près ou de loin par le virus. On peut aussi constater une croissance de l'indice de « satisfaction », il est passé de 14% en octobre 2021 à 34% en décembre 2021. D'autres problèmes de santé mentale ont été également mentionnés par le projet de recherche CoviDelphi (Amstutz *et al.*, 2021), tels qu'une dégradation de l'humeur et des problèmes de sommeil. Ces conséquences ont été constatées principalement sur les personnes défavorisées et ayant des problèmes de santé préexistants comme les personnes porteuses d'un handicap.

Les impacts sur la santé mentale peuvent être expliqués par différents points dans un contexte de pandémie (Lorant *et al.*, 2021). Le premier impact étant **le stress et la peur engendrés par les informations diffusées en continu par les médias sociaux**. Lors de la pandémie, le risque de se noyer dans la surabondance d'informations vraies ou fausses sur la Covid-19 et sa gestion fut important. Un mot fut inventé en mars 2020 pour nommer cela : l'infodémie. D'après le rapport de CoviCom (Lits *et al.*, 2021), « *L'infodémie ne se résume pas à l'existence et à la circulation de fausses informations. Elle se rapporte autant au fait que le*

volume d'informations (vraies ou fausses) est très élevé et que leur diffusion est extrêmement rapide aujourd'hui grâce, notamment, aux réseaux sociaux ou aux chaînes d'information en continu, et que, parmi les informations diffusées, une proportion importante se révèle de qualité médiocre, voire fausse ». En effet, les réseaux et les médias sociaux n'ont cessé de publier des informations concernant la Covid-19 et sa gestion, créant un climat anxiogène, semant la confusion. Une de ces conséquences est l'évitement informationnel, qui peut rendre vulnérables les personnes concernées.

Le deuxième point concernant les impacts sur la santé mentale est **les mesures sanitaires prises par le gouvernement pour limiter les contacts sociaux et les activités quotidiennes** telles que les confinements, la distanciation physique, les bulles sociales ou encore la fermeture de certains secteurs économiques. Cet ensemble de mesures a renforcé l'isolement et un sentiment de solitude chez de nombreuses personnes. Les personnes porteuses d'un handicap sont déjà plus sujettes de base à un isolement social mais celui-ci fut davantage aggravé lors de la pandémie. L'isolement social peut avoir des effets néfastes importants sur la santé mentale, physique et cognitive (Lund *et al.*, 2020). L'isolement social et la solitude aggravent le stress et renforcent des difficultés à long terme. De plus, ne pas avoir suffisamment de soutien social pour faire face durant et après la pandémie amène à des stress traumatiques liés au coronavirus. Le troisième point qui impacte la santé mentale de la population et, plus particulièrement, celle des personnes porteuses d'un handicap lors la pandémie est **leur état de santé et l'accès aux services et soins de santé**. D'après le rapport d'UNIA (2020a), sur 502 participants porteurs d'un handicap à une enquête sur les impacts du coronavirus, 216 participants ont éprouvé des difficultés à accéder aux soins de santé. D'après les résultats, les personnes porteuses d'un handicap étaient inquiètes du report des soins médicaux et paramédicaux. Elles mentionnaient le manque de soutien téléphonique ou par visio-conférence. Cette inquiétude peut entraîner de réelles conséquences sur leur santé mentale et leur santé physique. Elles ont également souligné un réel manque de soutien psychologique. De nombreuses séances de psychologie ou toutes autres formes de soutien ont été annulées ou remplacées par des appels ou par visio-conférence, mais cette alternative ne répondait pas spécialement aux besoins des personnes. De nombreux services de soins ont été réalisés en visio-conférence pour garantir une continuité, mais cette pratique ne convient pas à tous les actes de santé et ceux-ci rencontrent de nombreux obstacles comme une mauvaise connexion, le manque de matériel, le manque de connaissances informatiques, etc. Tous ces éléments peuvent renforcer des inégalités socio-économiques.

De nombreux soins ont été arrêtés par le confinement ou suspendus pour permettre aux hôpitaux de se concentrer sur la gestion de la crise sanitaire. Les mesures sanitaires telles que

l'arrêt de certains services, la distanciation physique ou encore les confinements ont entravé l'accès à certains soins nécessaires comme les soins à domicile, les soins de réadaptation, etc. Le renoncement à certains soins peut entraîner des problèmes de santé aigus ou chroniques. C'est pourquoi, ces restrictions ont entraîné pour certains le report de ces soins spécifiques sur les épaules de l'entourage qui est alors devenu les aidants proches. Les personnes porteuses d'un handicap deviennent en conséquence fort dépendantes de leur famille. Cette dépendance peut être source de tension et de stress lorsqu'on vit déjà ensemble son quotidien confiné. De plus, les membres de la famille ne sont pas toujours formés ou prêts à endosser le rôle d'aidant proche. D'après l'enquête de l'UNIA (2020a), sur 363 proches de personnes porteuses d'un handicap, 166 ont éprouvé des difficultés concernant l'accès aux soins de santé et 100 concernant l'accès aux biens et aux services. Les aidants proches expliquent que, par exemple, les difficultés comme l'isolement rencontré par leur proche handicapé se répercutent défavorablement sur leur vie quotidienne et sur leur propre santé. Du jour au lendemain, la cellule familiale s'est retrouvée à tout gérer sans avoir de soutien extérieur, la menant à l'épuisement et à des inquiétudes justifiées pour l'état de santé de ses proches. D'autre part, les personnes porteuses d'un handicap ont souvent dans leur entourage proche ou leur réseau social des personnes également porteuses d'un handicap. Elles ne sont alors pas simplement préoccupées par le refus potentiel de soin pour elles-mêmes, mais également par la perte de proches porteurs d'un handicap à cause de complications liées à la Covid-19.

En plus de se voir limitées dans l'accès aux services de soin, les personnes porteuses d'un handicap ont parfois rencontré des difficultés pour obtenir leurs médicaments, du matériel de protection ou des appareils fonctionnels. Comme mentionné dans le rapport d'UNIA (2020a), malgré le risque accru pour les personnes porteuses d'un handicap d'être touchées par la Covid-19, elles n'ont pas fait l'objet d'un accès privilégié au matériel de protection et au testing. On peut observer que ne pas être équipé correctement a pu renforcer les inquiétudes des personnes porteuses d'un handicap et impacter leur santé mentale.

La pandémie a également eu des impacts sur l'économie entraînant des répercussions sur la santé mentale des Belges, en créant une charge mentale supplémentaire et des inquiétudes liées aux difficultés financières. Ces **impacts économiques** peuvent renforcer la vulnérabilité des personnes porteuses d'un handicap sachant la proportion de personnes dans des situations précaires. Comme mentionné par Statbel (2017), les personnes porteuses d'un handicap ont une situation précaire sur le marché de l'emploi, les mettant rapidement dans des situations financières inconfortables. Sachant que 25% des personnes porteuses d'un handicap courent le

risque de pauvreté monétaire (contre 15% pour la population générale) et 11% risquent la privation matérielle sévère (contre 5% pour la population totale).

De plus, la crise sanitaire a entraîné une crise économique, la hausse du coût de la vie se fait sentir chez tout le monde et encore davantage chez les personnes défavorisées. UNIA a réalisé une enquête des impacts sur les Belges porteurs d'un handicap lors de la première vague. On peut constater que sur 502 participants, 59 ont éprouvé des difficultés à avoir un niveau de vie correct. Ces difficultés peuvent être liées à une « *hausse du coût de la vie, à une perte de revenu, à l'augmentation des charges à la maison (consommation en eau, en énergie...)* » (UNIA, 2020a). 75 personnes porteuses d'un handicap ont rencontré des difficultés dans leur travail, qui peuvent être expliquées par des difficultés à travailler à distance et le manque d'aménagements raisonnables. Tous ces obstacles peuvent être ressentis par le ménage comme un contexte d'insécurité économique et amener à des pertes financières. Cependant, une étude britannique (Gignac *et al.*, 2021) explique que les personnes porteuses d'un handicap ne risquaient pas plus que le reste de la population de perdre leur emploi lors de la pandémie. En revanche, la probabilité de travailler moins d'heures est plus élevée à cause du manque d'aménagement et du peu de soutien du lieu de travail. En effet, les personnes porteuses de handicap ont souvent des emplois plus précaires (secteur informel, à contrat déterminé, à temps partiels, ou des petits boulots sans avantages ni opportunités de carrière, faible salaire), elles ne peuvent donc pas mettre d'argent de côté et ont plus de difficultés pour faire face à une crise économique découlant d'une pandémie. Néanmoins, plusieurs aides (Brulocalis, no date) furent prolongées ou octroyées en Belgique pour aider les personnes dans des situations financières précaires telles que des aides alimentaires, une modification de l'allocation d'intégration pour les personnes temporairement au chômage,...

On peut en conclure que la pandémie a eu de nombreux impacts sur les différents domaines de vie de la population belge et a renforcé la vulnérabilité des personnes porteuses d'un handicap. Ces différents impacts ont sûrement entraîné des conséquences sur l'adhésion des mesures sanitaires. Pour cela, nous allons nous intéresser aux facteurs influençant l'adhésion aux directives gouvernementales.

5. Adhésion aux mesures sanitaires

Pour contenir le virus et faire face à la pandémie, de nombreuses mesures sanitaires ont été mises en place par le gouvernement. Mais pour parvenir à lutter contre cette crise sanitaire, il est impératif que la population adopte des comportements en santé et respecte ces

recommandations sanitaires. Il est intéressant de se pencher sur les éléments favorisant l'adhésion de la population aux mesures sanitaires.

Lors des différentes vagues, **les mesures ont fortement varié** pour limiter la propagation du virus. Lors de la première vague, entre mars 2020 et début juin 2020, il y a eu d'abord un confinement complet puis un assouplissement avec un déconfinement progressif début mai 2020. La deuxième vague a duré de septembre 2020 à décembre 2020. Elle fut accompagnée d'un durcissement des mesures sanitaires en commençant par le port du masque généralisé et la création d'une bulle sociale en septembre. Ensuite, en octobre 2020, ce fut le retour d'un confinement avec un couvre-feu, la fermeture de nombreux secteurs (HoReCa, culturels, sportifs, commerces non-essentiels, etc.) et des frontières. La troisième vague fut accompagnée de l'arrivée du vaccin début mars. Ensuite, des assouplissements des mesures sanitaires ont commencé en mai par la fin du couvre-feu, la réouverture de certains secteurs (HoReCA, sport en intérieur, etc.) et des frontières. La quatrième vague a débuté en octobre 2021 et a marqué l'arrivée de nouveaux durcissements comme les restrictions dans divers secteurs (événementiel, les écoles primaires et secondaires, le télé-travail), la fermeture du monde de la nuit, la généralisation du Covid Safe Ticket et le début de la troisième dose de vaccin contre le coronavirus. Depuis janvier 2022, de nombreux changements concernant les quarantaines et le testing ont été réalisées. Un baromètre a été mis en place pour permettre de mieux s'en sortir, depuis le 7 mars 2022, la Belgique est en code jaune, ce qui représente un retour presque à la normale, mise à part le port du masque dans les transports et lieux de soins.

L'enquête CoviCom et celles de Sciensano (Braekman, 2020, 2020; Charafeddine *et al.*, 2021; Gisle *et al.*, 2022) ont permis de récolter de nombreuses informations sur **la réaction des Belges à propos des mesures sanitaires**. En avril 2020, 88,4% des participants rapportaient qu'ils respectaient strictement les mesures prises par le gouvernement. Ce pourcentage n'a fait que baisser et n'est plus que de 42,7% en mars 2021. Si l'on compare le mois de décembre 2020 et celui de 2021, on peut constater une nette augmentation du non-respect des distanciations physiques (décembre 2020 : 28%, décembre 2021 : 59%) et des mesures d'hygiène (décembre 2020 : 20%, décembre 2021 : 38%). Ce non-respect des mesures peut s'expliquer par le manque d'adéquation aux yeux des citoyens belges. En avril 2020, 66,2% des participants déclaraient que les mesures prises par le gouvernement étaient adéquates contre 25,8% en mars 2021. En avril 2020, 78,3% des participants déclaraient que les mesures sanitaires n'étaient pas claires pour eux contre seulement 36% en mars 2021. Plusieurs points peuvent être avancés pour comprendre cette baisse d'adhésion aux mesures sanitaires au fil du temps. En janvier 2022, 75% des Belges comprenaient que les mesures évoluaient au fur et à mesure tout au long de la

pandémie. Plusieurs points peuvent être avancés pour comprendre cette variabilité d'adhésion aux mesures sanitaires au fil du temps.

Pour **parvenir à une bonne adhésion aux mesures sanitaires** et comprendre les réactions de la population, de nombreux défis et facteurs clés sont avancés. Deux défis sont mentionnés dans une étude concernant les changements de comportement lors d'une pandémie (Beeckman *et al.*, 2020). Le premier concerne la motivation de la population à changer de comportements mais qui ne se traduit pas toujours par une réelle adoption des comportements protecteurs. Le deuxième défi implique le maintien à long terme des comportements. Ces deux défis peuvent être éclairés par le modèle transthéorique (Prochaska and Velicer, 1997), le changement passe par 6 étapes avant d'atteindre l'adoption d'un comportement : la précontemplation, la contemplation, la préparation, l'action, le maintien et/ou la rechute. A travers ce modèle, on peut donc y voir toute la complexité de la motivation à adopter un nouveau comportement. Ensuite, on peut explorer les différents facteurs qui favorisent l'adhésion de la population aux mesures sanitaires, une partie est plus liée à la motivation des individus et une autre aux aspects contextuels.

De **nombreux modèles ont été utilisés pour expliquer les points favorisant les changements de comportements** et favorisant l'adhésion aux mesures sanitaires. Le modèle de croyance en matière de santé (HBM) et la théorie de motivation à la protection (PMT) sont complémentaires pour mieux comprendre l'adhésion aux mesures sanitaires lors d'une pandémie. Le HBM permet de donner un cadre clair des pratiques préventives tandis que la PMT permet de mieux comprendre les communications incitant le changement de comportement (Prentice-Dunn and Rogers, 1986). Ils ont en commun de nombreux éléments tels que le concept de sévérité dans le PMT appelé gravité dans le HBM (lié à la menace), le concept de vulnérabilité dans la PMT nommé susceptibilité dans le HBM, le concept de l'efficacité dans le PMT qui équivaut aux avantages et obstacles perçus pour le HBM. (Prentice-Dunn and Rogers, 1986). Pour expliquer les différents facteurs déterminant le changement des comportements en santé, la terminologie et la structure du modèle HBM seront utilisées dans le cadre de ce mémoire. Des apports d'autres modèles seront exprimés pour compléter le HBM et la PMT.

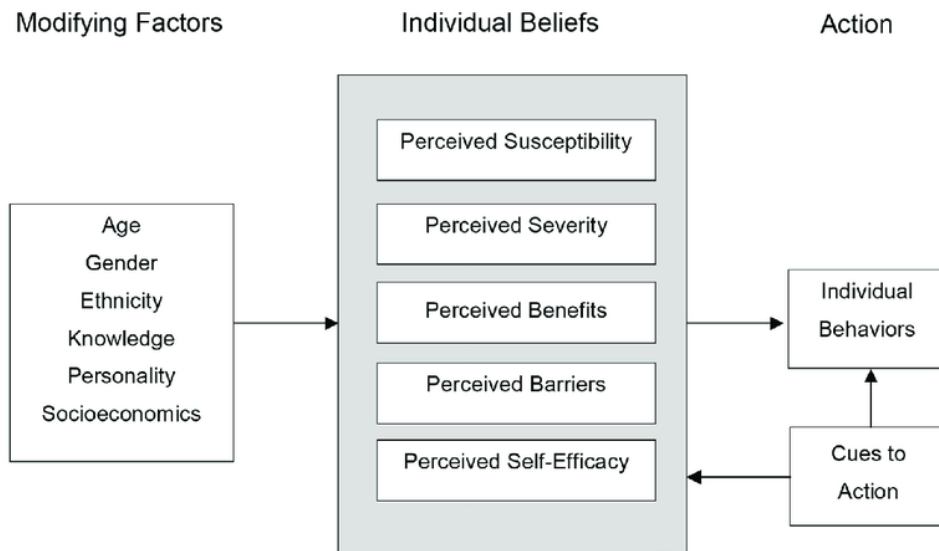


Figure 1 - The Health Belief Model

Pour commencer, le premier facteur présenté est les **caractéristiques individuelles**, faisant partie des facteurs modificateurs qui influencent les comportements. Ce facteur est composé de deux parties. La première concerne les **caractéristiques sociodémographiques**, qui ont été mentionnées dans plusieurs articles. L'âge est un élément clé, en commun avec la théorie de la motivation de protection. En effet, les personnes âgées se sentent souvent plus concernées et elles ont parfois une perception du risque plus élevée comparativement au public plus jeune, ce qui favorise l'adhésion (Aujoulat *et al.*, 2021; Ezati Rad *et al.*, 2021). Les femmes sont plus susceptibles d'adopter des comportements positifs que les hommes, le rôle du genre et la perception du risque d'être infecté sont les hypothèses avancées par une étude sur les aspects sociodémographiques (Bigot *et al.*, 2021). Les professionnels de la santé, de par leur profession, sont plus enclins à adopter des comportements protecteurs (Bigot *et al.*, 2021). Le niveau d'éducation peut également favoriser les comportements positifs en santé. Il peut, par exemple, favoriser une meilleure compréhension des informations en santé (littératie en santé) qui encourage l'adhésion aux comportements protecteurs et aux directives gouvernementales.

La deuxième partie des caractéristiques individuelles concerne les **caractéristiques psychologiques**, qui comprend la personnalité, l'état émotionnel, les stratégies d'adaptation et la motivation des personnes. Plusieurs pistes concernant les traits de personnalité ont été avancées, celles les plus souvent reprises sont les traits de personnalité liés à la responsabilité sociale et des attitudes positives comme une conscience, une ouverture d'esprit, une plus grande agréabilité ou amabilité sont également associés à une plus grande conformité aux mesures sanitaires (Bogg, 2020; De Coninck, d'Haenens and Matthijs, 2020; Milad and Bogg, 2021). Les émotions liées aux aspects émotionnels de l'attention et la détermination montrent une

meilleure adhésion aux mesures comme, par exemple, la fréquence de lavage des mains (Bigot *et al.*, 2021). « Une grande amabilité et une grande stabilité émotionnelle étaient associées respectivement à une plus grande conviction que les mesures sanitaires protègent la population et à un plus grand soutien à la gestion de crise par le gouvernement » (De Coninck, d'Haenens and Matthijs, 2020).

Les cognitions sociales favorisent également le respect des directives ; les personnes plus confiantes dans le fait de surmonter les obstacles liés aux directives étaient plus sujettes à respecter les mesures sanitaires prises par le gouvernement (Bigot *et al.*, 2021). De même, les personnes qui perçoivent que leur entourage suit les recommandations respectaient mieux les mesures sanitaires. Les stratégies d'adaptation face au coronavirus impactent aussi l'adhésion aux mesures sanitaires. Comme mentionné dans une étude (Bailey, Whelen and Strunk, 2021), « la vulnérabilité psychologique et l'expérience des symptômes de santé mentale limitent la capacité des personnes à fonctionner de diverses manières, notamment en adoptant avec succès des comportements sains ». D'après les résultats d'une étude sur les prédicteurs psychologiques d'adhésion aux directives sanitaires (Bailey, Whelen and Strunk, 2021), les symptômes dépressifs sont associés à une plus faible adhésion tandis que les symptômes d'anxiété, en raison de leur inquiétude pour leur santé, sont associés à une plus grande adhésion aux mesures sanitaires.

D'après les résultats d'une étude de l'Américain Psychological Association (APA) (Umucu, 2020), le stress perçu était à la fois associé à « des stratégies d'adaptation inadaptées (c.-à-d., déni, consommation de substances, désengagement comportemental, ventilation, auto-distraktion et auto-blâme) et des stratégies adaptatives. ». Chez les personnes porteuses d'un handicap, le stress perçu est souvent associé au déni et à la consommation de substances pour les stratégies passives et par bien-être subjectif, à l'estime de soi et à l'acceptation du handicap subjectif comme adaptation active (Na and Yang, 2022). C'est cohérent avec les résultats d'une étude de l'APA (Umucu, 2020), les personnes utilisant des stratégies d'adaptation actives comme l'humour, l'utilisation du soutien émotionnel, la religion ont démontré un niveau élevé de bien-être et de santé. Une étude sur les stratégies d'adaptation des personnes handicapées face à la Covid-19 (Na and Yang, 2022), explique que les personnes porteuses d'un handicap peuvent éprouver des difficultés à adopter des stratégies adaptatives à cause du stress lié au virus. Or, le fait d'employer des stratégies basées sur l'évitement (comme le déni, la consommation de substances, le désengagement comportemental, etc.) sont associées à une moins bonne adhésion aux directives sanitaires, car les personnes ont tendance à sous-estimer les risques du coronavirus (Bailey, Whelen and Strunk, 2021). Les personnes porteuses d'un

handicap rencontrant des incapacités dans leurs activités de la vie quotidienne présentent souvent une moins bonne santé mentale et sont moins aptes à adhérer à certaines mesures sanitaires (Na and Yang, 2022). C'est pourquoi, apprendre à intervenir sur la gestion du stress et autres problèmes de santé mentale est primordiale dans l'adhésion aux mesures sanitaires. Le dernier point des caractéristiques psychologiques est la motivation.

En effet, la motivation de l'individu à changer de comportement est un déterminant clé de l'adhésion aux mesures sanitaires. D'après la théorie de l'auto-détermination, il existe deux types de motivations, « *la motivation intrinsèque, où l'individu tire du plaisir du comportement, et la motivation extrinsèque, où les pressions externes facilitent l'adhésion au comportement* » (Coroiu *et al.*, 2020). Dans un contexte de pandémie, il est donc intéressant de cerner les facteurs de motivations des individus à adhérer aux directives gouvernementales. Des exemples sont mentionnés dans l'étude de Coroiu *et al.* (2020), pour la motivation intrinsèque, le « *désir de se protéger et de protéger les autres* » et pour la motivation externe, « *le lieu de travail/l'école menées à distance* ». Les motivations interagissent directement avec les facteurs socio-démographiques.

Ensuite, les prochains facteurs concernent les comportements individuels. Le deuxième facteur est la **perception de la menace**, également repris dans la PMT : « *Les perceptions de la menace font référence aux croyances personnelles concernant la probabilité de contracter une maladie. Il comprend deux sous-composantes, la vulnérabilité perçue, qui fait référence à la mesure dans laquelle un individu se sent vulnérable à une maladie, et la gravité perçue, qui fait référence aux croyances sur la gravité des conséquences de la maladie.* » (Clark *et al.*, 2020).

La menace perçue est un concept de la PMT, qui est liée à la peur, c'est la réaction émotionnelle principale lors d'une pandémie. La peur rend la menace plus imminente et favorise le changement de comportement. Ces changements de comportement sont positifs seulement si la personne se sent efficace et capable de faire face à cette menace (Bavel *et al.*, 2020). A l'inverse, si la personne se sent démunie ou trop anxieuse, elle peut avoir des réactions défensives ou minimiser la menace perçue (Van den Broucke, 2020). Les émotions ressenties face à la menace peuvent impacter la perception du risque et engendrer des réactions inadaptées. Les émotions influencent la réflexion face aux informations. En effet, si la personne est d'humeur négative, elle va sûrement se focaliser sur les informations négatives et va probablement passer à côté d'informations importantes. Plus la menace est proximale, plus les personnes vont se sentir concernées et être motivées à agir ou à adopter des comportements de protection. En effet, cette même étude (Van den Broucke, 2020), explique que si une personne

n'a pas été en contact avec quelqu'un de contaminé, la personne ne se sentira pas à risque. Le « *biais d'optimisme* » peut influencer ces changements de comportement. Le « *biais d'optimisme* », c'est le fait de croire que les mauvaises choses sont moins susceptibles d'avoir lieu pour soi que pour les autres (Bavel *et al.*, 2020). Les personnes peuvent alors sous-estimer le risque de contracter la maladie et éviter les recommandations faites par la santé publique ou le gouvernement.

La menace perçue joue également un rôle sur la façon d'être vue et de se sentir par rapport à la communauté et l'entourage proche. On peut rapporter cela à la norme subjective, un concept de la théorie de l'action raisonnée (TRA), qui est défini comme « *les attentes perçues des autres importants à l'égard de l'individu exécutant le comportement en question* » (Staats, 2004). La norme subjective permet de comprendre l'importance de se sentir soutenu ou désapprouvé par son entourage social dans l'adoption d'un comportement. Les personnes qui se sentent vulnérables peuvent avoir tendance à réagir de façon égoïste, mais dans la plupart des cas, c'est la coopération qui prime. La coopération et la solidarité sont encouragées par les normes sociales, les discours politiques et de santé publique. « *L'un de ces facteurs est l'émergence d'un sentiment d'identité partagée et de préoccupation pour les autres, qui découle de l'expérience partagée d'être dans une catastrophe* » (Bavel *et al.*, 2020). Une étude (Berg and Lin, 2020) sur les comportements en santé lors de la pandémie de la Covid-19 a montré une association positive entre la menace perçue et la prévention des maladies infectieuses. Une meilleure menace perçue encourageait à adopter des comportements protecteurs comme se laver les mains régulièrement, porter le masque ou tousser dans son coude (Ezati Rad *et al.*, 2021). C'est pourquoi, il est important, lors d'une crise sanitaire, d'avoir une communication efficace auprès de la population.

Le troisième facteur d'adhésion est **l'auto-efficacité**, définie comme « *les croyances des gens sur leurs capacités à produire des niveaux de performance désignés qui exercent une influence sur les événements qui affectent leur vie (...) le concept fait également référence à la croyance d'un individu quant à sa capacité à adopter des comportements spécifiques dans des situations particulières* » (Roma *et al.*, 2020). D'après plusieurs études antérieures (Beeckman *et al.*, 2020; Yenen and Çarkit, 2021), il y a une forte relation entre l'auto-efficacité et le changement et/ou le maintien de comportement en santé. Un sentiment d'auto-efficacité faible peut entraîner de l'impuissance, de l'évitement ou du retrait, ce qui peut décourager les personnes à adopter des comportements protecteurs.

D'après une étude réalisée sur l'auto-efficacité (Yenen and Çarkit, 2021), il existe une relation significative entre le soutien social et l'auto-efficacité . De plus, cette relation entre

l'auto-efficacité et le soutien social est positive pour la santé physique et la santé mentale. Or, le fait d'avoir une bonne santé mentale et une humeur positive renforce l'auto-efficacité. De plus, les personnes isolées qui ont des contacts sociaux, connaissent des émotions positives, qui les encouragent au respect des mesures sanitaires. Néanmoins, les personnes fortement investies dans leurs relations sociales, étaient susceptibles de moins respecter les directives (Bigot *et al.*, 2021). Il est donc intéressant de se pencher sur le pouvoir de la communauté et de l'entourage proche pour encourager à respecter les mesures sanitaires. Le soutien social semble être un véritable facteur de protection et aide à adopter et maintenir un comportement en santé (Beeckman *et al.*, 2020). D'après une étude sur les mesures de distanciation physique (Beeckman *et al.*, 2020), les participants de la recherche ont déclaré « être en mesure de respecter la mesure de garder une distance physique aussi longtemps que nécessaire ont reçu plus de soutien social que les personnes qui ont indiqué ne pas être en mesure de le faire ». Une autre étude sur l'adoption des comportements de protection contre la Covid-19 (Berg and Lin, 2020) montre que l'auto-efficacité et la menace perçue sont des facteurs clés pour la prise de mesures sanitaires dans la lutte contre le coronavirus. En d'autres termes (Ezati Rad *et al.*, 2021), une bonne compréhension des intérêts à adopter des comportements protecteurs, entraîne un niveau élevé d'auto-efficacité et de motivation à se protéger.

Le quatrième facteur concerne les **avantages** (bénéfices) **et les obstacles** (barrières) **perçus**, « *Les avantages perçus renvoient à l'efficacité d'une action et les obstacles perçus renvoient à l'évaluation des conséquences négatives qui pourraient être associées à la maladie.* » (Prentice-Dunn and Rogers, 1986). Les avantages perçus permettent de réduire la menace perçue, ils sont liés « *à la réalité entre la modification des comportements et la prévention de l'infection* » (Prentice-Dunn and Rogers, 1986). Ils citent la prévention individuelle et le respect des normes sociales altruistes dans le fait d'éviter de nuire à autrui. Les obstacles perçus entravent les comportements en santé, ils cherchent « *à comprendre les difficultés à respecter les règles et consignes de protection et à éviter l'infection par le coronavirus (ex : « Est-ce qu'une seule personne à la maison peut faire les courses au lieu de deux ou trois ? »).* En plus de ces dimensions, les stimuli qui déclenchent le processus de prise de décision font partie du modèle, tels que les symptômes vécus et l'influence externe des amis, de la famille et des moyens de communication. » (Carvalho *et al.*, 2021). Les obstacles perçus peuvent être physiques, psychologiques, ou économiques, ils comprennent également le coût pour initier ou maintenir le comportement désiré. Par exemple, un obstacle perçu dans le cadre d'une étude sur le port du masque (Burger *et al.*, 2021), est le coût de conformité par statut

socio-économique, c'est-à-dire que ceux qui ont plus de moyens financiers étaient plus susceptibles de porter des masques (cfr annexe 3).

On peut mettre ce quatrième facteur du HBM en lien avec le **contrôle comportemental perçu**, un élément de la TRA, qui se définit comme « *la mesure dans laquelle les gens croient qu'ils sont capables d'adopter le comportement parce qu'ils ont des capacités et/ou des opportunités adéquates ou qu'ils en manquent* » (Staats, 2004). Il est composé de deux sous-facteurs : les croyances de contrôle, « *c'est-à-dire la probabilité estimée que chacun d'un certain nombre de facteurs spécifiques facilitera ou entravera l'exécution du comportement* » et le pouvoir perçu, « *c'est-à-dire un jugement du degré de facilitation ou d'obstacle que représente chaque croyance de contrôle spécifique* » (Staats, 2004). Plusieurs études (Sturman, Auton and Thacker, 2020; Aschwanden *et al.*, 2021) ont démontré l'association significative entre le contrôle comportemental perçu et les mesures préventives comme la distanciation physique ou d'autres mesures de protection. Une étude sur la TPB (Sturman, Auton and Thacker, 2020) mentionne que le contrôle comportemental est un indicateur important des intentions. Il fait référence à la facilité ou à la difficulté d'un individu à adopter un comportement en fonction des obstacles perçus, par exemple, le coût du testing ou le fait de se placer en quarantaine alors que cet individu est dans la nécessité de travailler. Pour conclure sur ce facteur, d'après une étude sur les facteurs du HBM et TRA (Berg and Lin, 2021), il faudrait davantage se concentrer sur la suppression des obstacles perçus et réaliser des messages de santé publique avec les avantages perçus par la population. Les obstacles et avantages perçus varient donc très fort d'une personne à l'autre mais ils restent importants à considérer dans la rédaction des recommandations en santé faite par le gouvernement.

Le dernier facteur correspond à l'action ; le fait d'adopter un comportement en santé est favorisé par les **indices d'action**. Ils peuvent être internes (par exemple : indices physiologiques comme la douleur ou les symptômes) ou externes (par exemple : les professionnels de la santé, la couverture médiatique ou la pression sociale) (Prentice-Dunn and Rogers, 1986). L'intensité des indices pour déclencher une action peut varier selon les individus en fonction de la vulnérabilité et de la gravité, des avantages et des obstacles perçus. Par exemple, d'après une recherche sur l'adhésion aux mesures (Chan Sun *et al.*, 2021), les participants avec moins d'obstacles perçus et des indices externes (campagnes de prévention et informations via les médias) sont plus susceptibles d'adhérer à une recommandation comme se laver les mains régulièrement. Un autre exemple tiré d'une étude sur le port du masque démontre cette hypothèse (Tang and Wong, 2004) : les personnes plus conscientes des indices d'action de leur environnement externe seraient plus susceptibles de suivre les recommandations en santé

comme porter le masque. Il est donc important de soutenir la population via différents formats comme, par exemple, des affiches qui rappellent les consignes de sécurité en santé dans les lieux publics, diffuser les encouragements des professionnels de la santé, etc. D'après la même étude (Tang and Wong, 2004), la vulnérabilité perçue, les indices d'action et les avantages perçus sont des facteurs clés pour prédire des comportements préventifs.

Grâce au modèle HBM, on peut mieux comprendre la complexité concernant l'adhésion par la population aux mesures sanitaires. Pour résumé, « *Selon le Health Belief Model, (HBM), les individus adopteront des comportements protecteurs en matière de santé s'ils croient qu'ils (i) sont personnellement susceptibles de développer la maladie, (ii) perçoivent la maladie comme grave, (iii) perçoivent que l'action préventive peut être efficace dans la réduction de la menace et (iv) sont capables d'exécuter l'action préventive. Un comportement sain est donc la résultante de plusieurs facteurs, à savoir la susceptibilité perçue, la gravité perçue, les avantages perçus, les obstacles perçus, les signaux d'action et l'auto-efficacité.* » (Chan Sun et al., 2021).

Ensuite, plusieurs **facteurs liés au contexte** peuvent influencer l'adhésion aux mesures sanitaires. La **confiance dans les institutions et les informations** est un point important dans la crise sanitaire actuelle. En effet, la population a été submergée d'informations à propos de la gestion de la Covid-19, ce fut un réel défi pour la population de s'y retrouver et de savoir à qui faire confiance. Comme mentionné dans le rapport de l'ORM, « *l'OMS considère en effet la lutte contre cette infodémie comme étant une des dimensions importantes de la lutte globale contre la propagation du virus* » (Lits et al., 2021). Il faut commencer par se pencher sur les sources d'informations consultées. Durant la pandémie, d'après les données du rapport CoviCom (Lits et al., 2021), les sources d'informations liées à la Covid-19 ont été multiples et leur consultation a fortement varié au cours des différentes vagues. Au début de la pandémie, les médias traditionnels comme la télévision, la radio ou les journaux ont connu une augmentation de consultation puis une importante diminution. Les réseaux sociaux constituent la source d'informations qui n'a cessé d'être de plus en plus consultée ainsi que les discussions au sein des familles et avec les professionnels de la santé. En effet, c'est important de prendre cela en compte sachant que les informations officielles des gestionnaires de la crise étaient transmises principalement par les médias traditionnels et des plateformes numériques. Or, si on veut que la population adhère aux recommandations sanitaires faites par le gouvernement, il faut qu'il y accède via les canaux officiels.

Cependant, il est important de révéler que la proportion de personnes qui ne consultent pas régulièrement des médias traditionnels a augmenté, 19,4% en mai 2020 et 30,2% en mars

2021. Malgré une grande partie de la population qui consulte les informations, un tiers de la population mentionne le fait d'avoir été incapable de suivre les informations en mai 2020 et cela va jusqu'à 45,2% en mars 2021. « *S'il est raisonnable de penser que l'évitement informationnel mis en évidence (...) peut être une réaction temporaire à l'infodémie due par exemple à une gestion difficile des émotions générées par la crise ou un sentiment de lassitude, le phénomène de perte de confiance dans le système médiatique traditionnel est sans doute plus problématique.* » (Lits et al., 2021). Effectivement, le niveau de confiance dans les médias a baissé lors de la pandémie. Or, il est plus facile de maintenir un certain niveau de confiance plutôt que rétablir ce niveau. Si cette baisse continue, cela pourrait être une conséquence très néfaste de la pandémie. Le chiffre le plus préoccupant est la confiance en le porte-parole officiel de la gestion de crise qui est passé de 73,6% en avril 2020 à 36,3% en mars 2021 (annexe 4). Cependant, d'après le Digital News Report 2020, la Belgique reste un pays avec un niveau élevé de confiance dans les médias. En plus, des personnes ayant peu confiance dans les gestionnaires de crise, il faut mesurer le niveau de défiance, « *c'est-à-dire la proportion de personnes qui disent ne pas du tout avoir confiance dans une source d'information* » (Lits et al., 2021). Ce chiffre n'a fait qu'augmenter au cours de la pandémie et a atteint à peu près 30% pour l'ensemble des sources d'informations en mars 2021 ; à l'exception des discussions avec les experts et les professionnels de la santé qui connaissent une moins forte augmentation. Une conséquence de cette défiance peut être l'adhésion à des théories complotistes et le refus d'adhérer aux mesures sanitaires recommandées par le gouvernement.

On peut clôturer ce chapitre grâce à un schéma reprenant l'ensemble des facteurs considérés comme impactant l'adhésion aux mesures sanitaires et l'adoption des comportements en santé recommandés.

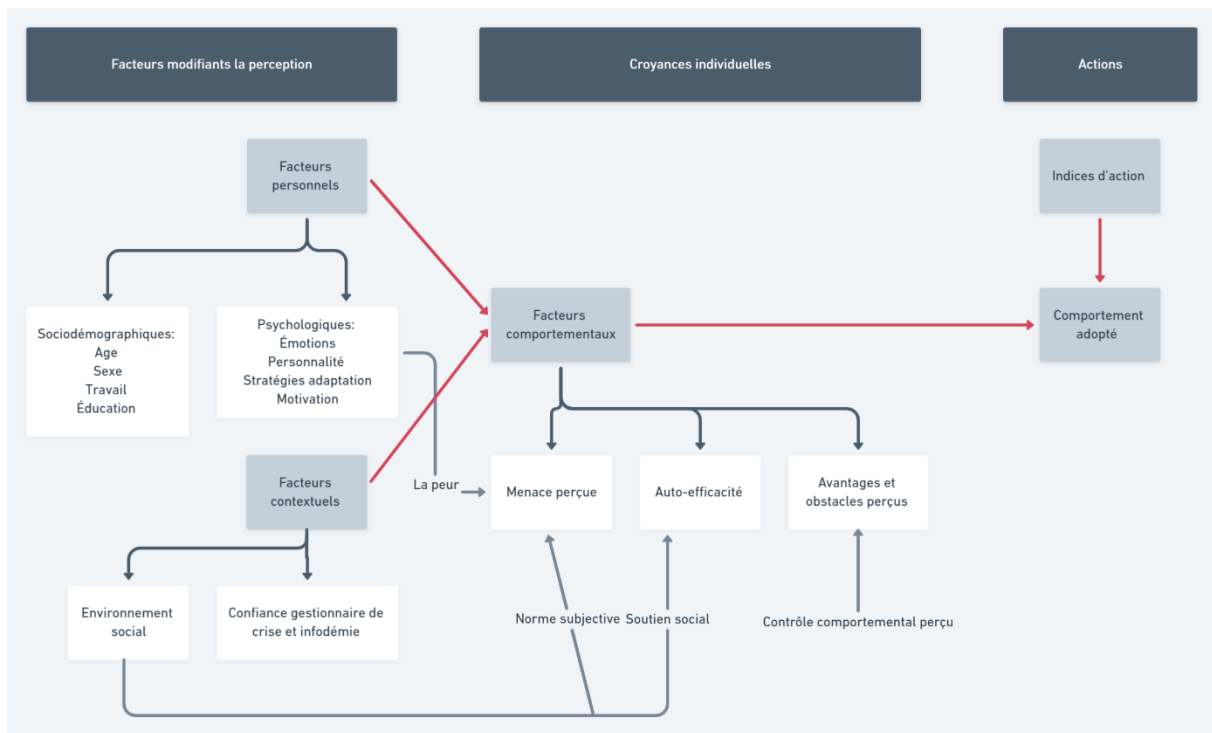


Figure 2 - Schéma récapitulatif des facteurs impactant l'adhésion aux mesures sanitaires et l'adoption des comportements en santé recommandés

Deux types de facteurs principaux impactent les facteurs comportementaux pour ensuite encourager ou non l'adoption d'un comportement. Les facteurs modifiant les croyances individuelles dans l'adoption des comportements sont les facteurs personnels et les facteurs contextuels. Les facteurs personnels sont composés, d'une part, par les caractéristiques sociodémographiques et, d'autre part, par les caractéristiques psychologiques. Dans le cadre de la pandémie, les facteurs contextuels comme l'environnement social, la confiance des gestionnaires de la crise sanitaire et de l'infodémie influencent l'adoption des mesures sanitaires. Les croyances individuelles comprennent comme facteurs comportementaux : la menace perçue, l'auto-efficacité, les avantages et obstacles perçus. Les croyances individuelles sont influencées directement par les facteurs modifiants. L'émotion de la peur et la norme subjective influencent fortement la menace perçue. L'auto-efficacité est influencée par le soutien social. Les avantages et les obstacles perçus sont impactés par le contrôle comportemental perçu. Vient enfin l'action qui est l'adoption ou non d'un comportement. Cette dernière étape est influencée par des indices d'action internes et externes.

II. Méthodologie

1. La question de recherche et ses objectifs

La problématique mise en avant dans ce mémoire est le manque de données concernant les Bruxellois porteurs d'un handicap durant la pandémie. Suite à la lecture de la littérature et du développement du cadre théorique, cela a permis de préciser la problématique et d'identifier la **question de recherche** suivante : « *Comment les personnes francophones porteuses d'un handicap sensoriel ont-elles vécu la pandémie de la covid-19 à Bruxelles ?* »

Pour répondre à cette question, il a été choisi de récolter des données qualitatives en croisant le vécu des personnes porteuses d'un handicap sensoriel, celui des aidants proches et celui des associations liées à cette population dans le but de mieux comprendre leur expérience de la pandémie. Les objectifs visés sont :

- Réaliser un diagnostic du vécu durant la pandémie des Bruxellois porteurs d'un handicap sensoriel, de leurs aidants proches et des associations liées à cette population.
- Réaliser un rapport sur les mesures sanitaires prises et les comportements en santé de cette population lors de la pandémie.
- Proposer des recommandations pour favoriser une meilleure santé de cette population lors de futures crises sanitaires à Bruxelles.

Le but de ce mémoire est de récolter un maximum d'informations afin de pouvoir dans un premier temps répondre à la question de recherche, ensuite, en vue de formuler des recommandations. L'approche qualitative semble la plus pertinente au regard des objectifs poursuivis, elle permet d'appréhender la singularité et la particularité du vécu des personnes porteuses d'un handicap à travers des entretiens individuels.

2. Revue de littérature

La revue de littérature a permis d'aborder les grands concepts de la question de recherche et de mieux préparer la réalisation des différents entretiens. Les différents concepts expliqués lors de la revue de la littérature, ont aidé à formuler les questions de la grille d'entretiens. Pour la réalisation de cette revue de littérature, les références ont été trouvées via plusieurs moteurs de recherche (Pubmed, Cairninfo, Google Scholar) et via la bibliothèque de l'UCL. De nombreuses références utilisées sont en anglais. Afin de trouver des références en anglais, le thésaurus du Mesh bilingue a été utilisé pour employer les mots de recherche adaptés en anglais (voir annexe 5). La revue de littérature a été complétée par des rapports de différents organismes

tels que Sciensano, Unia, Covicom, ORM, OMS, Nations-Unies, etc. et également des données des sites internet d'associations.

3. Type de méthodologie

Le projet Pandorix est organisé par 3 équipes de chercheurs de l'UCLouvain : la psychologie de la santé (IPSY/RGPPHA), l'épidémiologie des désastres (IRSS/CRED), la sociologie des médias et de la communication (ILC/ORM). Cette recherche prospective financée par Innoviris allie les citoyens, les experts de terrains et les experts scientifiques. Cette recherche se réalise sur 3 ans, jusqu'à 2024. Cette première année est une phase de diagnostic. La recherche Pandorix comprend une partie quantitative et une partie qualitative. Ce mémoire aura lieu dans cette première année de diagnostic auprès de la population et s'inscrit dans la partie qualitative de cette recherche.

La recherche qualitative est intéressante à réaliser dans ce contexte. La recherche qualitative « *vise à comprendre un phénomène. Il s'agit de faire émerger les concepts pertinents et d'identifier les liens entre ces derniers. Les méthodes qualitatives permettent d'étudier les phénomènes en profondeur et dans leur contexte.* » (Kalifa, Mouricou and Garreau, 2018).

En effet, ce mémoire s'intègre dans la première étape de la recherche, qui élabore un diagnostic du vécu des Bruxellois durant la pandémie. Dans le cadre de ce mémoire, notre attention sera portée sur les personnes porteuses d'un handicap sensoriel. Ce public a été très peu investi durant la pandémie et il manque cruellement de données et de retours sur le vécu de ces personnes au cours de la pandémie de la Covid-19.

Afin d'obtenir des données qualitatives, il avait été pensé dans un premier temps d'organiser des focus groups mais finalement, il a été choisi de réaliser des entretiens individuels. Par rapport au public cible de ce mémoire, les entretiens semi-directifs individuels ou en petits groupes constituent une méthode plus adaptée aux potentielles difficultés de communication liée au handicap. L'entretien semi-directif « *instaure en principe un véritable échange au cours duquel l'interlocuteur du chercheur exprime ses perceptions d'un évènement ou d'une situation, ses interprétations ou ses expériences* » (Quivy and Van Campenhoudt, 2006). Les entretiens semi-directifs permettent au chercheur « *d'amener un répondant à livrer des informations riches et détaillées sur les thématiques couvertes par la recherche* » (Kalifa, Mouricou and Garreau, 2018). Comme le mentionnent deux livres (Quivy and Van Campenhoudt, 2006; Kalifa, Mouricou and Garreau, 2018) , ce type d'entretien se déroule lors d'une discussion autour d'une série de thématiques que le chercheur souhaite aborder sans pour autant fermer la porte à l'apparition de nouveaux concepts. Dans le cadre d'une recherche

déductive, il est intéressant de réaliser l'échange autour des hypothèses du mémoire. Les entretiens semi-directifs commencent par une question ouverte où chacun peut répondre dans son propre langage et le chercheur reformule les propos de l'interviewés afin d'approfondir et rester autour des thématiques prédéfinies.

Ce type d'entretien convient parfaitement pour récolter des données qualitatives permettant de répondre à la question de recherche de ce mémoire. Cette méthode a plusieurs avantages : le degré de profondeur des informations, la souplesse dans la directivité des entretiens et la possibilité d'adapter l'environnement. Néanmoins, le recrutement des participants et l'analyse des données peuvent être longs et chronophages.

4. Démarche échantillonnage

Dans le cadre de Pandorix, l'objectif de cette recherche est de consulter l'ensemble de la population : les citoyens, les experts de terrain et les scientifiques. Pour toucher les experts de terrain et les scientifiques, les chercheurs du projet Pandorix ont sollicité des experts-relais de la situation sur la région de Bruxelles-Capitale comme les CPAS, les mutuelles, les bourgmestres des 19 communes, etc. Ils ont aussi fait appel à des experts en communication, en psychologie, en sociologie et en gestion des risques. Par la suite, ils ont communiqué auprès de leur réseau social et ils se sont rendus sur le terrain pour toucher une plus grande partie des citoyens bruxellois.

Le projet Pandorix souhaite porter « *une attention particulière (...) aux publics vulnérables ou ayant peu accès à l'information diffusée par les médias classiques, et souvent laissés de côté lors de l'élaboration de programmes de santé* » (Van den Broeck, 2020). C'est pourquoi certains centres de vaccination ou quartiers ont été choisis pour réaliser du recrutement. En effet, ce sont des centres de vaccination où la population rencontrée est davantage issue d'un milieu défavorisé et est touchée par des inégalités en santé. Le recrutement s'est déroulé dans les centres de vaccination de Molenbeek-Saint-Jean, d'Anderlecht, de Pacheco et de Neder-Over-Heembeek (1000 Bruxelles). Ces centres de vaccination se situent pour la plupart dans le croissant pauvre autour du centre-ville de Bruxelles, c'est-à-dire « *zone où se concentrent depuis plusieurs décennies les populations économiquement défavorisées* » (Monitoring des quartiers, no date a). Ce croissant comprend les revenus moyens déclarés les plus faibles de Bruxelles. D'après plusieurs sources de statistiques bruxelloises (*Monitoring des Quartiers de la Région de Bruxelles Capitale*, no date; *Institut Bruxellois de Statistique et d'Analyse*, no date), ces communes comprennent une part importante de la population de nationalité étrangère (32,4% pour Anderlecht, 28,3% pour Molenbeek, 37,0% pour Bruxelles-Ville). Par le statut

socio-économique et d'origine étrangère, cela peut engendrer une vulnérabilité face aux informations en santé. « *La précarité sociale se répercute donc sensiblement sur l'état de santé de la population et démontre une fois de plus l'impact de facteurs socio-économiques sur la santé* » (Monitoring des quartiers, no date b).

Ce sont des centres où il est possible de venir avec ou sans inscription. Ils proposent des horaires assez larges, ce qui permet de toucher un large éventail de profils : des personnes avec des horaires décalés, des femmes au foyer, des demandeurs d'emploi, etc. De plus, en ce début d'année 2022, c'était une phase importante de la vaccination. D'après les chiffres officiels (*Tableau de bord Covid Vaccinations Belgique*, no date), 60 % des Bruxellois sont vaccinés entièrement et déjà plus de 30% des Bruxellois ont reçu leur dose de rappel (soit 70% des vaccinés concernés). Les personnes immunodéprimées refont leur apparition dans les centres de vaccination depuis le 1^{er} février. Certes, certains centres de vaccination ferment ; pourtant, les centres de vaccination où se déroulent le recrutement accueillent encore de nombreuses personnes. Au vu d'une grande variété de motivations, il est donc pertinent pour le recrutement de différents profils. De plus, à cette période, il y avait encore une forte contrainte à avoir son CST pour participer à un ensemble d'activités.

Pour remettre ce mémoire dans son contexte, il fait partie du projet Pandorix, cette recherche a fait appel à des groupes de répondants avec des groupes socio-économiques et éducatifs plus favorisés. Il est important de toucher l'ensemble de la population bruxelloise, afin d'optimiser les chances de recruter un échantillon varié, c'est pourquoi réaliser du recrutement dans des centres de vaccination est d'autant plus pertinent.

Dans le cadre de ce mémoire, notre attention sera portée sur les personnes porteuses d'un handicap sensoriel. Ce public n'est pas spécialement facile à recruter, à cause de son petit nombre et des difficultés de communication liées au handicap. Afin de récolter un maximum de données concernant les personnes porteuses d'un handicap sensoriel, plusieurs groupes de personnes ont été mobilisés : les personnes porteuses d'un handicap, des aidants proches, des experts du terrain et des associations liées au handicap.

Pour le groupe de personnes porteuses d'un handicap, les critères d'inclusion sont : avoir plus de 18 ans, être francophone, être résident à Bruxelles, être porteur d'un handicap visuel et/ou auditif. Pour le groupe d'aidants proches, les critères sont : être aidant proche d'une personne porteuse d'un handicap sensoriel, avoir plus de 18 ans, être francophone et être résident à Bruxelles. Pour le groupe des associations et des experts de terrain, les critères sont : intervenir sur le territoire bruxellois, être francophone et travailler avec des personnes porteuses d'un handicap sensoriel.

Afin de toucher les trois groupes de personnes, différentes phases de recrutement ont eu lieu.

La première phase a été de **parcourir le guide social et d'autres sites internet reprenant les organismes** touchant les personnes porteuses d'un handicap sensoriel. Ensuite, fin décembre 2021, les associations et organismes bruxellois ont été contactés par mail. Puis à la mi-janvier 2021, les personnes contactées, n'ayant pas répondu à l'annonce, ont été appelées. Plusieurs organismes ont publié sur leur site internet une annonce à propos de Pandorix. En janvier 2022, des annonces à propos du projet Pandorix ont été publiées sur des groupes Facebook utilisés par le public cible. Une petite trentaine d'associations ont été contactées, seules 6 ont répondu favorablement.

La deuxième phase a été le **recrutement directement sur le terrain**, dans différents centres de vaccination bruxellois à partir de fin janvier 2022. Le centre Pacheco est d'autant plus intéressant dans le cadre de ce mémoire car il propose un accueil spécifique aux personnes porteuses d'un handicap. Ce centre a été reconnu par AccessAndGo et ils ont proposé différentes pistes d'amélioration pour l'accueil des personnes porteuses d'un handicap comme mettre à disposition des fauteuils roulants, des amplificateurs de voix et veiller à la hauteur des bureaux d'accueil, etc. Cette deuxième partie a permis de recruter au total 5 personnes porteuses d'un handicap et 3 aidants proches.

La dernière phase a été le **bouche-à-oreille et les réseaux sociaux**. En effet, les personnes porteuses d'un handicap sensoriel étaient régulièrement accompagnées. Parmi celles-ci, deux personnes faisaient partie d'une association et nous ont permis de recruter une personne malentendante. Une personne malvoyante s'est inscrite grâce à une annonce sur un groupe Facebook. Deux autres se sont inscrites grâce à réseau personnel de la chercheuse.

Au total, le chercheur aura réalisé 10 entretiens semi-directif dont 1 avec un expert, 2 avec des associations, 2 avec des aidants proches, 2 avec des personnes porteuses d'un handicap visuel et 3 avec des personnes porteuses d'un handicap auditif. En plus de cet échantillon, des experts ont été consultés dans le cadre du projet Pandorix, leurs propos sont utilisés pour ce mémoire.

5. Récolte des données

Une fois le recrutement fini, l'organisation des entretiens individuels a pu se mettre en place. Ces entretiens ont été réalisés en présentiel ou en distanciel selon les possibilités de chacun. Les entretiens en distanciel ont été privilégiés en raison de leur facilité et de leur qualité

d'enregistrement. Toutefois, il était proposé de le réaliser en présentiel. Seule une personne porteuse d'un handicap auditif a souhaité réaliser l'entretien en présentiel.

Les entretiens ont été réalisés de la mi-mars jusqu'à la mi-avril. La série d'entretiens a débuté par des rencontres avec les associations liées au handicap et les aidants proches des personnes porteuses d'un handicap. Ces rencontres ont permis dans un premier temps de nous aider à organiser au mieux les entretiens individuels avec les personnes porteuses d'un handicap sensoriel. Ces entretiens ont également été l'occasion de récolter des informations sur leur vécu de la pandémie et de voir comment ils envisageaient une future pandémie. Suite aux recommandations faites par les associations et les aidants proches, nous avons organisé des entretiens individuels avec les personnes porteuses d'un handicap visuel et auditif.

6. Elaboration du guide d'entretien

Le guide d'entretien a été élaboré afin de récolter les informations souhaitées en un temps imparti. Plusieurs guides ont été réalisés : un premier pour les associations, les aidants proches et les experts de terrain liés au handicap et un second pour les personnes porteuses d'un handicap sensoriel. Chaque guide d'entretien suit une trame commune mais il est adapté au public visé. Le guide d'entretien était fixe, seules les questions de relance variaient en fonction de la situation. Pour les associations et les aidants proches, une question supplémentaire concernant l'organisation des entretiens avec des porteuses d'un handicap a été rajoutée. Les guides d'entretiens sont basés sur ceux créés exclusivement par Pandorix ; les guides d'entretien comprenaient 2 questions Pandorix. Ils ont été validés par les chercheurs de Pandorix (Sandrine Roussel et Pierre-Olivier Robert) et sont consultables dans les annexes 6 et 7.

7. Analyse des données et stratégies de validation

L'analyse des données a été facilitée via le logiciel Nvivo. Ce dernier a permis de mettre en avant les thèmes abordés. Ce logiciel est semi-automatique, le chercheur réalise les codes et le logiciel met en avant les passages associés aux codes. « *L'affectation des codes aux segments de données est réalisée par le chercheur ; le codage nécessite donc une interprétation des données* » (Kalifa, Mouricou and Garreau, 2018). Dans le cadre de ce mémoire, comme l'explique le livre de Kalifa (Kalifa, Mouricou and Garreau, 2018), les codes sont définis de façon déductive, une partie des catégories de l'analyse est prédéfinie sur base de la revue de littérature. Cette série de catégories a ensuite été complétée au fur et à mesure de l'analyse des

entretiens et de l'apparition de nouvelles thématiques. La grille finale est consultable en annexe 8.

8. Préoccupation éthique et confidentialité du mémorant

Le protocole de la recherche de Pandorix est passé devant un comité éthique. Il a obtenu l'accord pour la participation des citoyens belges âgés de plus de 18 ans. Ce mémoire faisant partie du projet Pandorix, il n'a pas dû passer devant un autre comité éthique.

Chaque chercheur participant au projet Pandorix a signé un document d'engagement de non-divulgence et de protection des données à caractère personnel. Pour la réalisation des entretiens, chaque participant a signé un document de consentement éclairé. A chaque entretien, il est rappelé que les données sont gardées confidentielles pour la recherche. Les participants ont été informés de la nécessité d'enregistrer leur entretien et de leur retranscription. Pour la retranscription, seules les bandes audios sont gardées. Les participants des entretiens ont le droit d'accéder à cette retranscription et de demander que certaines choses soient précisées s'ils le souhaitent. Les informations obtenues via les entretiens seront rendues confidentielles dans ce mémoire afin de préserver l'anonymat de chacun.

III. Résultats

Pour répondre à la question de recherche, ce chapitre détaillera l'ensemble des résultats obtenus lors des entretiens réalisés avec les associations, aidants proches et les personnes porteuses d'un handicap et les experts. Pour commencer, il y aura une présentation de l'échantillon final pour laisser place ensuite à la présentation des résultats selon le schéma récapitulatif utilisé en conclusion de la revue de littérature (p.24). Ensuite, ce schéma est complété par la définition d'une bonne santé en cas de pandémie et des recommandations pour la gestion de futures pandémies.

1. Présentation de l'échantillon effectif

Les entretiens ont été réalisés avec trois associations sur les six qui avaient été contactées. Deux experts ont été contactés et un seul correspondait aux critères. Quatre aidants proches ont été recrutés et deux ont réalisé des entretiens. Six personnes avec un handicap sensoriel ont été recrutées, cinq ont réalisé un entretien (deux avec un handicap visuel et trois avec un handicap auditif). Cet échantillon est petit mais il a permis de mettre en avant une réalité à laquelle on ne pense pas toujours lorsqu'on n'est pas confronté au domaine du handicap sensoriel.

2. Les facteurs modifiants la perception

Pour revenir au schéma réalisé lors de la revue de littérature, l'ensemble des catégories n'a pas été évoqué et des nouvelles catégories ont été énoncées. Pour les **facteurs personnels**, l'essentiel rentre dans la catégorie des **facteurs psychologiques**. En effet, lors des entretiens, l'aspect psychologique est souvent ressorti. Comme l'ensemble de la population, les personnes porteuses d'un handicap ont eu de réels effets sur leur santé mentale. Leur handicap a pu augmenter certains de ces effets perçus.

Une difficulté commune à l'ensemble de la population lors du premier confinement évoqué lors des entretiens était le fait de vivre 24 heures sur 24 dans le même espace. Le confinement a créé pour certains des tensions et de l'irritabilité au sein du foyer comme l'ont exprimé deux interviewés. P1 «: *La cohabitation en vase clos (...) L'irritabilité, le seuil de tolérance par rapport à ce que l'autre fait, ce que l'autre dit, mange, impose. (...) tout était prêt à discussion, (...) on est beaucoup plus enclin à critiquer et il n'y a que ça à faire* » et P7 : « *J'étais chez mes parents, j'avais des contacts avec eux comme d'habitude bien que j'avais l'impression d'être des fois un peu plus irritable* ».

Un autre sentiment évoqué plusieurs fois lors des entretiens est l'incertitude. Ce sentiment a été compliqué à gérer pour l'ensemble de la population. La barrière de la communication a pu renforcer ce sentiment. Deux points concernant l'incertitude ont été abordés : d'une part, il y a l'incertitude au niveau temporel. Une aidante proche expliquait que son fils voulait à tout prix savoir quand cela allait se finir, il comprenait difficilement qu'il n'y avait pas une date butoir. P2 : « *Quand est-ce que cela va terminer. Mon fils me posait toujours la question, « c'est quand ? », un mois, deux mois, trois mois ? (...) Il ne comprenait pas qu'on ne savait pas (...) il lui fallait une date et un jour. (...) Maintenant, il a bien assimilé et il a compris qu'on devait vivre avec.* ». D'autre part, il y a l'incertitude concernant l'évolution de la pandémie et les mesures sanitaires qui en découlent, cela a pu rendre difficile le quotidien pour s'organiser avec la fluctuation perpétuelle des mesures sanitaires au fil des vagues. Cette incertitude a pu être une source de stress comme l'évoque P7 : « *C'est l'incertitude puisqu'on annulait les choses les unes derrière les autres parfois jusqu'à 24 heures avant et donc, c'est assez difficile à vivre dans le sens où vous êtes là, est-ce que je vais y aller ou je ne vais pas y aller, est-ce que c'est maintenu, est-ce que ce n'est pas maintenu, dans quelles conditions cela va se faire* ».

De nombreuses incertitudes en lien avec la pandémie ont créé une certaine incompréhension de la part de la population. Les bénéficiaires des associations interviewés ont évoqué différentes situations où des personnes porteuses d'un handicap sensoriel ont fait face à des comportements réfractaires, ces réactions ont pu les déstabiliser. Par exemple, dans les magasins, P4 : « *des gens qui ont besoin d'être accompagnés dans un magasin pour faire des courses mais avec le coronavirus, des restrictions exigeaient d'être seul. Les gens avec un handicap visuel devaient attendre dehors pendant que l'aidant proche faisait les courses ou alors, il devait se débrouiller seul dans le magasin, avec des vendeurs qui n'étaient pas toujours disponibles ou qui n'avaient pas envie d'être proches de ces personnes.* »

L'émotion qui a été fort présente tout au long et particulièrement au début de la crise sanitaire est la peur, elle fut fort énoncée lors des interviews. La peur a renforcé ce sentiment d'incompréhension en mettant une certaine distance entre les gens au début de la pandémie comme le témoignait un aidant proche, P2 : « *Personne n'osait sortir, on avait peur de croiser des personnes. Je me souviens qu'il y avait des gens qui arrivaient en face de moi et qui se déplaçaient. Il y avait vraiment une peur puis les médias venaient appuyer sur une sorte de peur générale partout. Maintenant, cela a diminué fortement.* ». Ce sentiment de peur n'était pas facile à vivre comme l'exprime P1 : « *Pour lui, c'était quelque peu dur de voir que tout le monde se méfiait de tout le monde* ». La pandémie a créé un climat relativement anxiogène et

ne pas céder à la peur fût un réel défi comme témoignait P10 « *Ne pas tomber dans l'hystérie collective mais pas non plus tomber dans le non-dit, dans l'indifférence, trouver le juste milieu entre ce qu'il faut faire, (...) et surtout ce qu'il ne faut pas faire, c'est paniquer.* ».

Au début de la pandémie, par la nouveauté du virus, il y avait une réelle peur du virus. Certains ont adopté des comportements d'évitement aux situations de stress. Par exemple, P2 expliquait « *Au début, quand on avait un peu peur dans les transports en commun, j'allais le conduire au travail puis quand on a compris que le port du masque protégeait, il l'a fait tout seul.* ». Avec le temps, les gens se sont habitués. A la suite de ce sentiment de peur, est apparu le sentiment de lassitude et la nécessité de vivre avec ce virus. P2 : « *Il a eu difficile la première année et maintenant qu'il vit avec et moi aussi, c'est plus facile. S'il devait y avoir un troisième confinement, on fera, il continuera à aller travailler avec son masque, on n'a pas le choix, on doit suivre les consignes.* »

Le deuxième point des facteurs modifiant la perception est les **facteurs contextuels**, qui comprend l'environnement et la communication. Pour commencer, à travers les différents entretiens réalisés, on peut constater l'influence de l'environnement social sur le vécu des personnes porteuses d'un handicap sensoriel et de celui de leurs proches. Les participants aux entretiens ont soulevé la différence du cadre de vie, le fait d'être encore chez ses parents ou de vivre seul ou en collocation. Les effets ont été fort variables selon leur lieu de vie. Pour certains, la pandémie n'a pas eu trop d'effets sur leurs contacts sociaux et ils ne se sont pas sentis particulièrement isolés. Deux participants en témoignaient, P8 : « *J'ai eu mon premier confinement, comme tout le monde, c'est-à-dire chez soi. Puis le deuxième confinement, de mars jusqu'à juin, puis l'année d'après, je suis rentré dans mon kot à projets. J'avais du social, de facto, même si on ne pouvait pas teuffer. (...) Dans les faits, les confinements successifs, à part le premier, n'ont pas été si dramatiques que cela, cela n'a pas changé énormément de choses à la manière dont je voyais les choses parce que cela n'a pas duré très longtemps.* ». Le deuxième participant a réussi à réinventer ses contacts sociaux et cela ne lui a pas posé de problèmes. P10 : « *Je privilégie la communication écrite. Nous descendions dans le hall, j'habite au 5ième étage, poster une lettre que nous avions écrite et puis on remontait en disant, je crois qu'il y a du courrier pour toi, l'autre personne redescendait poster une autre lettre et disait : « oui, tu as raison, il y a une lettre pour toi », on s'écrivait comme cela tous les jours. Cela nous a permis de dédramatiser et de transformer, transmuter, de sublimer une difficulté en plaisir et en bonheur. Ce premier confinement a été très agréable pour moi. (...) sinon, grâce*

à la technologie, j'écris plus et avec les SMS et Signals¹, je n'ai pas de problème. ». Les réseaux sociaux ont également permis à certains de garder du lien avec le monde extérieur comme exprimait P1 : « Les réseaux sociaux ont pris de l'ampleur notamment TikTok. Ce que mon fils ne faisait pas avant et j'ai vu maintenant qu'il était abonné à TikTok. Plus de communications avec les sourds du monde entier, les sourds de chaque côté de la planète se communiquaient plus. ».

Pour d'autres interviewés, la pandémie a eu de réels effets et a aggravé leur isolement. P2, une aidante proche, exprimait que « déjà de par le handicap, le sourd est déjà fort isolé en lui-même et je pense qu'il était encore plus isolé car il y avait moins d'activités et les associations pour personnes sourdes étaient fermées. Or, c'est pour eux le seul moyen de se retrouver. Ils ont été plus isolés que ce qu'ils ne sont déjà en temps normal. ». A travers les entretiens, on peut constater que les personnes porteuses d'un handicap ont parfois un réseau social peu développé et la pandémie les a empêchés de garder un minimum de contacts sociaux. Une dame porteuse d'un handicap visuel exprimait que, lorsqu'elle n'a plus pu se rendre à ses soins ou ses activités, elle a perdu tout contact avec l'extérieur. P7 : « On est handicapé, on n'est pas souvent dans la vie active et la vie sociale, moi, j'ai l'académie 2 fois par semaine, la kiné et puis, c'est fini, ma vie sociale régulière se résume à cela. (...) On m'a enlevé la kiné, c'est une personne en moins que je vois en moins, vous m'enlevez l'académie, ça y est, c'est fini, mon réseau social tombe à l'eau, mon réseau social physique. ».

En plus de la restriction sanitaire limitant les contacts et les activités suspendues, certaines personnes ont évité de voir du monde pour éviter d'être contaminé. La peur du virus a isolé certaines personnes comme l'expliquait une aidante proche, P2 : « c'est l'incertitude qui nous sentait isolé, on se sentait bizarrement isolé, tout le monde avait peur de se retrouver, on n'osait pas se voir car si on se voit, que quelqu'un attrape le Covid. (temps d'interprétation). On avait peur de voir la famille, les amis, ne sachant pas si eux respectaient bien les consignes. ». Le constat est le même auprès des ASBL interviewées des retours de leur bénéficiaires, qui ont limité ou arrêté des services d'aide à domicile pour limiter le risque de contamination. P3 : « Ils avaient cette crainte de contaminer leur proche, cette crainte d'accepter que des personnes extérieures viennent à domicile et donc, il y a des aidants qui ont arrêté les aides pour cette raison en disant qu'on ne peut pas prendre le risque qu'une personne extérieure vienne nous contaminer, tout cela a contribué à l'isolement des personnes à ce niveau-là. ».

¹ Moyen de communication permettant l'échange gratuit de MMS, SMS et d'appels via Wi-Fi.

D'autres bénéficiaires se sont sentis pris au dépourvu et abandonnés face à l'arrêt de services nécessaires dans leur quotidien. Il est arrivé que l'entourage se retrouve à endosser le rôle d'aidant proche pour pallier des services ou soins plus dispensés. P3, responsable d'une association, : « *Au niveau des aidants proches, il y a eu beaucoup d'isolement. Ce qui est souvent ressorti, c'est l'abandon des services professionnels, des services d'aides. Du jour au lendemain, ils ne venaient plus à domicile, il n'y avait plus d'aides à domicile, cela a été très compliqué pour les aidants de trouver de l'aide pour eux-même ou pour leurs proches. Il y avait aussi la difficulté de savoir ce que l'on pouvait faire et ce que l'on ne pouvait pas faire* ». P4, autre responsable d'une association : « *Il y a aussi l'isolement, une partie de notre public est déjà fragilisée par son handicap et sa situation sociale, beaucoup de gens se sont retrouvés encore plus isolés, ne bénéficiant plus d'aides à domicile, d'accompagnants. C'est un grand problème d'un point de vue organisationnel, logistique (repas, courses) mais aussi psychologique.* ». L'ASBL parle d'effets directs sur la santé mentale de leurs bénéficiaires. P4 : « *Pour les personnes isolées chez elles, on a pu observer une dégradation de leur état psychologique. Avec mes collègues, on a noté une augmentation forte des paroles suicidaires mais pas des tendances suicidaires.* ».

Le deuxième point faisant partie du contexte est la **communication de gestion de crise**. Le Covid-19 a envahi l'ensemble des canaux de communication durant la pandémie. L'infodémie est un point peu présent durant les entretiens. Les moyens de communication officiels durant la pandémie sont les Codecos et le site officiel du gouvernement. Ces deux canaux de communication ont été fort cités lors des entretiens et utilisés par les interviewés. Ils ont fait part d'un manque de cohérence et d'accessibilité de ceux-ci. Au fil des vagues de la pandémie, les mesures sanitaires ont énormément évolué et elles variaient de région en région. Il n'est pas toujours facile de s'y retrouver. Un interviewé parle de la complexité de la Belgique qui s'est répercutée dans la communication de la gestion de crise, P8 : « *Comme toujours, c'est la Belgique, c'est la lasagne institutionnelle, donc, si tu vas en Wallonie, c'est tel truc, si tu vas en Flandre, c'est tel truc, si tu vas à Bruxelles, c'est tel truc (...). C'est surtout que chaque communauté a ses petites règles et puis, cela change toutes les deux semaines en fonction du conseil de sécurité qui a eu lieu la semaine d'avant. (...) Il y a quinze mille endroits où il faut aller se renseigner* ». Il complète en disant « *C'est clair que ce n'est pas cohérent que, quand on change de région, ce n'est pas cohérent, c'est regrettable mais d'un côté, je comprends que cela se passe comme cela.* ». Le manque de cohérence est une difficulté rencontrée par l'ensemble de la population.

L'accessibilité est un peu plus spécifique aux personnes porteuses d'un handicap. Il y a des différences nommées entre les personnes avec un handicap auditif et visuel. Les interviewés ont relevé certains points à mettre en avant. Pour les personnes porteuses d'un handicap auditif, le Codeco est interprété pour les personnes qui signent. L'interprétation n'est pas optimale et rencontre des barrières comme le mentionnent les interviewés. P5, une membre d'une association : *« Durant le Covid, les Codecos, le vendredi, quand ils annonçaient les nouvelles mesures, les personnes disaient que les mesures étaient quasiment inaccessibles pour elles, parce que le débit était trop rapide, que l'interprète était en tout petit, qu'on le voyait à peine, qu'il y avait une bannière qui passait en dessous avec les informations écrites mais beaucoup trop rapides, qui cachaient en partie l'interprète. Le logo de la chaîne qui cachait aussi l'interprète. Le Codeco ne leur était pas du tout accessible tant au niveau de la santé, pour savoir quelles sont les mesures à suivre, quels sont les dangers actuellement. »*. Un autre participant mentionnait que les sous-titres pourraient être une solution mais ceux-ci n'étaient pas efficaces d'autant plus qu'il y avait des variations de langues tout au long de la conférence. P10 : *« C'est vrai qu'il y a les entendants, les sourds et la langue des signes et au milieu, il y a beaucoup de gens qui souhaitent juste des sous-titres. (...) Au niveau des sous-titres, alors qu'il y a moyen d'avoir des sous-titres automatiques ou automatisés, cela ne fonctionne pas, on va mettre deux traducteurs en langue des signes. D'ailleurs, c'est très rigolo, quand je regardais sur internet le premier ministre, quand il parle français, il y a un signeur et quand il parle néerlandais, il y a un autre signeur et ils se relaient mais il n'y a pas de sous-titres. Ce n'est pas grave, on retrouve le texte sur internet. C'est sûr que cela serait plus bénéfique d'avoir des sous-titres et pas seulement pour les très malentendants mais pour beaucoup de gens, pour les gens qui ne parlent pas bien français, c'est plus facile de lire que d'écouter, d'entendre, surtout quelqu'un avec un accent. »*.

Pour pallier ces difficultés, les personnes porteuses d'un handicap se sont tournées vers d'autres canaux de communication. Les personnes porteuses d'un handicap auditif se sont plus référencées à la communication écrite. P10 : *« Les informations, je vais chercher les informations écrites, je n'ai pas la télévision, cela ne sert à rien, je ne comprends rien. Quelque part, je suis mieux informé, le problème auditif n'apporte pas que des inconvénients, il apporte aussi pas mal d'avantages et un des avantages est que je ne me contentais pas de boire la soupe toute crue, je vais chercher moi-même les informations. Je suis quelque part mieux informé que quelqu'un qui ne fait qu'écouter la radio ou regarder la télé en plus des images anxigènes que cela peut générer. »* P1 : *« Il recherchait d'office à la fin de chaque Codeco, je suis abonnée à Be Alert, il suffisait que je donne le lien ou que je fasse suivre le mail »*.

Pour les personnes porteuses d'un handicap visuel, d'autres difficultés ont été mises en lumière. Cette conférence est donnée en plusieurs langues et dure longtemps comme témoigne P7 : *« J'écoutais cette conférence via ma radio et ce qui m'a beaucoup dérangée, c'est que la conférence durait, il passait par le français, le néerlandais, l'allemand à la chaîne et donc, je trouvais que c'était très dérangent, qu'il aurait fallu une conférence en français et à la limite, sur une chaîne flamande, une conférence en néerlandais, en tous les cas, pour les radios et ainsi de suite. C'était trop répétitif et à la fin, cela demandait beaucoup d'attention et puis c'était surtout beaucoup de stress parce qu'on se demandait ce qui nous attendait, ce qui allait nous tomber dessus. ».*

Une autre manière a été de se diriger vers internet et les réseaux sociaux. Une dame porteuse d'un handicap visuel expliquait qu'elle a principalement utilisé ces deux canaux pour s'informer. P7 : *« C'est YouTube qui m'a expliqué comment on met un masque, c'est une application qui a fait une vidéo sur YouTube, (...) Chaque vidéo avait un thème sur base des mesures sanitaires. ».* Elle a complété ses propos en disant : *« Moi, j'ai toujours suivi cela via la radio et via des pages web normales, (...) je tapais dans Google « mesures sanitaires – gouvernement » (...) il m'est arrivé de mettre sur Facebook, voilà, il y a telle ou telle mesure, je vois qu'ils vont déconfiner, comment vous interprétez cela, selon vous, comment je dois faire, est-ce que je dois garder mon masque ou pas, est-ce que ceci ou cela, finalement, c'est Facebook, dans les groupes pour aveugles, à droite, à gauche, qui m'ont juste donné leur avis ».* Les personnes interviewées ont aussi exprimé qu'elles faisaient appel à leur entourage pour s'informer des mesures sanitaires pour les personnes porteuses d'un handicap visuel ou auditif. P2 : *« A part dans le journal parlé où il y a un sous-titrage ou la langue des signes, il n'était pas trop informé et c'est surtout moi qui l'informais ».* P7 : *« Moi, c'est mes parents qui m'ont expliqué comment on met un masque ».*

Les associations ont également joué leur rôle dans l'accessibilité aux mesures sanitaires et ont aidé à faire face à l'infodémie. P5, une association : *« Les personnes ne savaient pas comment l'obtenir, elles ne savaient même pas l'information même s'il y a des interprètes qui ont fait des vidéos pour donner les informations. Il y a eu tellement d'informations durant le Covid qu'à la fin, on ne sait plus trop ».* C'est pourquoi ils ont joué un rôle auprès de leur bénéficiaire en rendant accessible l'information. *« Les personnes venaient avec des questions tout le temps. (...) quand je suis arrivée, j'ai pu effectivement vulgariser les informations, j'ai recréé des visuels qui expliquaient les mesures sanitaires, de quarantaine, parce que la communication était souvent une catastrophe, tout le monde s'y perd. ».*

3. Vécu des mesures sanitaires et comportements en santé

Tous n'ont pas vécu de la même manière les mesures sanitaires et les comportements en santé à adopter. L'échantillon étant très varié, certains n'ont pas ressenti énormément d'effets des mesures sanitaires sur leur quotidien et ne les lient pas à leur handicap comme illustré dans cet extrait d'entretien. P8 : « *Les problèmes que je rencontre dans la vie de tous les jours, le fait que je n'entends pas bien d'un côté et du coup, que je dois changer de côté pour entendre ce que les gens disent n'est pas spécialement changé par les mesures sanitaires. (...) Cela n'a pas vraiment été quelque chose qui m'a plus handicapé qu'habituellement car les protections que l'on demandait de mettre n'étaient pas sur les oreilles et donc, je n'ai pas eu de soucis particuliers* ». Les mesures sanitaires ont surtout impacté l'aspect psychologique et leurs convictions. P9 : « *Par rapport à mon handicap, pas vraiment mais c'est juste d'un point de vue psychologique, c'était vraiment très contraignant et usant, ça n'a ni queue ni tête. (...) et d'un point de vue conviction.* ». Il rajoute en parlant des mesures sanitaires que ça n'a : « *Pas de sens (...) au final, toutes leurs mesures se sont avérées d'une efficacité, vraiment inefficaces. J'ai vécu cela comme des mesures criminelles et vraiment dictatoriales, cela m'a déplu.* ».

D'autres participants ont exprimé les difficultés qu'ils ont rencontrées avec les mesures sanitaires. La première mesure sanitaire, la plus évoquée, est la **limitation de contacts**. Cette constatation est aussi bien présente dans la population en général, mais celle-ci a pu être renforcée par des difficultés liées au handicap. Par ces mesures sanitaires, un participant exprimait le fait de s'être senti restreint dans son quotidien comme explique P11, une aidante proche : « *Ça allait mais il avait toujours l'impression que tout était fermé, qu'il était un peu prisonnier, à la maison, avec le confinement (...), il n'avait pas grand-chose à faire.* ». Un autre participant ayant peu de contact social mis à part sa famille, avait du mal de voir sa grand-mère en maison de repos enfermée dans sa chambre, cela a eu des effets sur son moral. P1 : « *Il n'a pas de vie sociale, avec des rencontres de jeunes de son âge ou des personnes plus âgées, c'était limité aux membres de la famille. (...) C'était très dur pour lui de voir sa grand-mère enfermée dans sa chambre, se pencher par la fenêtre pour essayer de le voir et communiquer avec lui.* ».

Les extraits d'entretiens juste ci-dessus montrent bien l'effet sur le bien-être et les besoins psychologiques. Mais, parfois, les contacts sociaux et physiques sont une réelle nécessité pour le fonctionnement dans le quotidien. En effet, un certain nombre de personnes porteuses d'un handicap ont besoin d'aides au quotidien. Comme nous le rappelle l'expert interrogé, P6 : « *Les problèmes d'isolement, dès qu'une personne non voyante a besoin d'aide, de chauffeurs pour les déplacements, la réduction des contacts a pu être alors un problème.* ».

Ces services d'aide n'ont pas toujours été maintenus durant la pandémie et certaines personnes se sont retrouvées dans des situations délicates. Par exemple, lorsqu'il y avait obligation de réaliser ses courses seul, P7 : « *il y a des personnes handicapées visuelles qui devaient aller faire leurs courses (...) tout le monde n'a pas papa et maman pour faire le job. Il y a des personnes qui se sont retrouvées du jour au lendemain sans aide familiale, sans aide-ménagère.* ». Un participant expliquait qu'il devait à chaque fois se justifier sur le fait d'être accompagné, P9 : « *Chaque fois, je devais être accompagné. Elle, ne sachant pas lire les étiquettes, à chaque fois, je devais me justifier de ce que j'étais ou même avec ma cane blanche, je devais expliquer que j'étais malvoyant. (...) je ne sais pas comment ils font pour ne pas comprendre, je ne peux pas me débrouiller seul dans un magasin.* ». Les personnes porteuses d'un handicap visuel exprimaient l'impossibilité de respecter la distanciation physique lorsqu'on doit être guidé. P7 témoignait : « *C'est pas possible, vous allez me guider, vous devez me donner le bras, pas me donner le bras n'importe comment.* ».

La deuxième mesure sanitaire la plus évoquée lors des entretiens est le **port du masque**. Le masque a entravé la communication et le maintien de contacts sociaux. Les personnes porteuses d'un handicap auditif ont particulièrement été touchées par cette mesure lorsqu'elles utilisent la langue des signes ou la lecture labiale. Comme l'expliquait P10 : « *Le masque était l'horreur totale, je ne voyais pas les lèvres et donc je ne comprenais plus personne, un vrai brouillard. C'est comme si vous portiez des lunettes et que l'on vous mettait en plus un filtre noir* ». Les aidants proches de personnes porteuses d'un handicap auditif apportaient un vécu similaire. P1 : « *Tant que le port du masque est imposé, les contacts sont quasi impossibles avec une compréhension, même un sourd profond implanté qui a besoin de suppléance mentale², de lecture labiale ne peut comprendre. A l'aveugle, il comprend moins d'un mot sur trois, moins de 30%. Donc avec un masque, la difficulté de percevoir les sons qui passent à travers le masque* ». P2 : « *Pour eux, c'était très dur car l'expression du visage en langage des signes est très importante. (...) Il avait des difficultés quand il devait signer avec quelqu'un d'autre, il avait des problèmes de communication car il n'y avait pas d'expression sur les visages, il avait aussi des difficultés car on mettait beaucoup de distances donc il se retrouvait un peu seul.* ». Lorsqu'il faut porter le masque sur une longue durée, cela entraîne de la fatigue. P11 : « *Avec le masque, cela le fatiguait, il avait chaud dans la tête, un peu mal à la tête, toujours soif, difficile de respirer car il avait tout le temps ce masque, toute la journée.* ». De

² Utilisée lorsque que la personne n'entend pas tous les mots, elle s'appuie sur ce qui a été perçu du message oral et du contexte pour déduire l'ensemble du message.

plus, le masque n'est pas toujours compatible avec les appareils auditifs. Un participant a expliqué qu'il a dû faire preuve d'ingéniosité pour pouvoir respecter les mesures sanitaires. P10 : « *J'ai fabriqué des masques parce que les masques que l'on vend, ils sont derrière les oreilles. Donc si j'enlève mon masque, j'arrache mon appareil auditif, il tombe bref. J'ai adapté mes masques. Plutôt que d'avoir l'élastique derrière les oreilles, j'avais un élastique autour du cou et un élastique autour du crâne.* ». Mais ce n'était pas toujours possible comme avec les masques FFP2, demandés dans certains endroits. Le port du masque fût également une mesure sanitaire difficile à mettre en place pour les personnes porteuses d'un handicap visuel. P9 : « *On regarde souvent par terre pour pouvoir voir les obstacles qui sont par terre, le masque avait tendance à empêcher ma vision par terre, je trouvais cela très dérangeant, je le portais souvent en-dessous du menton.* ».

Deux participants ont expliqué que, dès que possible, ils allaient dans des endroits où les mesures sanitaires permettaient de ne pas porter le masque. P10 : « *J'habite Bruxelles mais mon amoureuse habite à la campagne et donc, je me suis un peu réfugiée à la campagne. Je jouissais du fait d'être dehors sans masque* » ou P1 : « *On s'est déplacé plusieurs fois quand c'était possible, dans des endroits où les règles étaient totalement différentes pour faciliter la communication, au grand air, dans des grands espaces et sans masque.* ».

La troisième mesure évoquée souvent dans les entretiens, est **celles touchant au déplacement**. Premièrement, lors du premier confinement, la limitation de déplacements a été mal vécue comme le montrent ces extraits d'interviews. P9 : « *Très compliqué puisque bon, on ne pouvait pas bouger au début, plus d'un kilomètre, prendre le bus et tout cela.* ». « CP : *Il avait passé son permis de conduire et qu'il disposait d'une voiture, il a aussi subi très mal dans les mesures soit le fait de ne pas pouvoir se déplacer, ne pas pouvoir aller rouler 1 heure en voiture pour être libre, (...) l'interdiction de déplacement. Par exemple, être interdit de promener son chien en forêt, si on n'habite pas à côté de la forêt.* ». Ensuite, dans les entretiens, sont ressortis les différents effets de la pandémie sur les transports. Une dame se déplace exclusivement grâce au taxi-bus mis en place par la STIB mais ce service doit être réservé à l'avance. Heureusement, ce service a été maintenu durant l'ensemble de la pandémie mais cette dame exprimait la difficulté des changements perpétuels des mesures sanitaires et de l'incertitude qui en découlait. P7 : « *L'incertitude puisqu'on annulait les choses les unes derrière les autres parfois jusqu'à 24 heures avant (...) ce n'était vraiment pas évident d'être là en se disant, j'ai cours, je n'ai pas cours, je garde mon transport pour y aller, je ne le garde pas, je dois annuler 24 heures avant et la conférence de presse est en dehors des horaires d'annulation. Du coup, c'est fichu pour annuler.* ». Les transports en commun avaient

également des restrictions sanitaires qui ont impacté leur utilisation pour les personnes porteuses d'un handicap visuel. P9 : « *Par exemple, le bus, c'était très dérangement, cela l'est toujours, parce qu'on ne peut passer par devant et moi, je m'adresse souvent au chauffeur pour demander quel bus, c'est « où ? à quel arrêt ? » parce que souvent les gens à qui je demande, dans le bus même, ne sont pas toujours fiables.* ».

La quatrième mesure sanitaire évoquée dans les entretiens, est la **restriction qui encourageait à limiter les contacts sociaux**. Elle a eu des effets sur les activités de productivité, d'une part, car un ensemble de services et d'activités ont été mis à l'arrêt, mais, d'une autre part, aussi, une grande partie des activités ont été mises en distanciel. Dans les personnes interviewées, deux ne travaillent pas mais ont des activités de productivité, que ce soit du volontariat ou des formations. Ces deux personnes ont vu leurs projets à l'arrêt à cause de la pandémie. P1, une aidante proche d'un jeune avec un handicap auditif expliquait que son fils « *s'autoforme, il a son certificat de base de connaissances de gestion. Pour pouvoir un jour être indépendant, il se met des objectifs qui ont été retardés avec la pandémie. Il s'intéresse à la sylviculture, tout ce qui est formation en distanciel lui est inaccessible de par sa surdité profonde.* ». P7 exprimait les difficultés rencontrées « *Je suis en recherche de volontariat, c'est un projet qui est à l'arrêt suite au Covid. Pour trouver, ce n'est déjà pas évident, avec le Covid, ce n'est même plus la peine d'essayer et donc, voilà, je suis à la maison en permanence ou presque.* ». Certaines professions où le distanciel n'était pas possible ont été maintenues, ce qui a engendré d'autres difficultés. Par exemple, P11 a un métier manuel et s'est vu obligé de continuer avec un ensemble de restrictions, qui ont eu un effet sur sa qualité de vie. P2, son aidant proche expliquait qu'« *au boulot, on les séparait systématiquement, on installait une distance de sécurité entre eux. Parfois, ils travaillaient même seuls à un étage, c'était assez important. Je trouvais cela dommage, une personne qui est déjà seule avec lui-même, n'avait plus de communication, c'est pénible psychologiquement* ».

Le distanciel et la pandémie ont pu poser des complications pour certaines personnes interviewées mais pas pour tous. En effet, cela dépend du cadre de vie dans lequel la personne vit. L'un des interviewés est étudiant et expliquait qu'il n'avait pas rencontré de difficultés particulières avec le distanciel. P8 : « *Cela n'a pas été compliqué, un peu comme dans les cours et la vie de tous les jours. Le fait d'utiliser un matériel, que ce soit en distanciel ou quoi n'a pas changé grand-chose à la manière dont j'ai suivi les cours* ». Puis un autre participant étant pensionné n'a pas vu son quotidien chamboulé par le distanciel, P10 : « *Non parce que je suis pensionné, parce que je faisais déjà du homeworking.* ».

En plus du travail qui est passé en distanciel, de nombreux services ont été contraints de

fermer ou de passer en distanciel, ce qui a pu renforcer la difficulté d'y accéder pour les personnes porteuses d'un handicap sensoriel durant la pandémie. Les personnes porteuses d'un handicap auditif favorisent l'échange par écrit mais, comme l'explique un des participants, ces services se sont retrouvés submergés. Pour P10 : *« du fait du homeworking, je constate que les services administratifs sont en dessous de tout. (...) les services administratifs d'une manière générale, ont été impactés et le sont encore toujours. (...) J'écris et personne ne répond. La seule façon de faire est de quand même téléphoner. (...) parce que par mail, cela ne marche plus »*. Ce même participant, dit qu'il pourrait demander de l'aide de sa compagne mais il préfère se débrouiller seul malgré les difficultés rencontrées. P10 : *« J'ai dû plusieurs fois téléphoner. Je pourrais faire téléphoner mon amoureuse par paresse mais je préfère être confronté à la difficulté, le faire moi-même et de dire que je suis malentendant et leur demander de parler lentement. Ça aide, sinon les gens s'énervent »*. Parfois, ils n'ont pas le choix ou préfèrent faire appel à leur entourage pour les aider dans les démarches administratives. P2 explique que *« C'est moi qui suis tous ses papiers (...) Déjà pour les entendants c'est difficile, donc pour les sourds... »*.

Les associations ont constaté les difficultés de leurs bénéficiaires sans toujours pour autant pouvoir y faire quelque chose, ils ont dû revoir leur manière de fonctionner. L'association de P3 a pour habitude de communiquer principalement par appels et cette ligne téléphonique a été renforcée. Pour une autre ASBL, ils ont été contraints de stopper certains de leurs services et de se réinventer pour s'adapter aux besoins de leurs bénéficiaires comme le soutien psychosocial ou d'aide dans le quotidien. P4 : *« On a eu un rôle de lien social et psychologique, de réception du mal-être et de l'isolement des personnes. De manière pro-active, nous avons tenté de mettre un maximum d'aides pour pouvoir rompre l'isolement avec des services d'aides et de soins à domicile (comme des services d'accompagnement aux personnes âgées). »*. Ils ont été confrontés à des difficultés pour aider leur bénéficiaires, P4 : *« On a dû aussi faire face à une saturation de ces services et à des reports de rendez-vous en fonction des contaminations. On a aussi été empêché de travailler dans quelques cas car les personnes de leur entourage ne souhaitaient pas notre présence par risque de contaminations. (...) On a essayé de mettre des aides à distance pendant le 1^{er} confinement, se renseigner sur les aides existantes auprès des communes, des psychologues qui se sont mis ensemble pour créer des groupes de soutien et des appels pour des personnes qui ont des problèmes d'isolement »*. Ils ont revu les attentes de leurs bénéficiaires pour proposer un accompagnement adapté. P4 : *« On s'est beaucoup mis en ligne, paradoxalement, avec des personnes qui ont des déficiences visuelles, ils sont assez connectés, notamment des plus jeunes. On a vraiment modifié nos services, culturels, de loisirs pour*

proposer toute une série d'activités en ligne, ce que l'on ne faisait pas avant et ce que l'on fait et on essaye de maintenir dans un système hybride. ». Lors de la reprise de certains services, il y a eu de l'incompréhension dans les mesures à respecter, ce qui a pu amener à des réactions d'énerverment et d'agressivité de certains de leurs membres. P3 : « *Des personnes sont arrivées à ces temps de répit/repos complètement énervées par les mesures qui n'étaient pas lisibles, parce que cela changeait tellement souvent, que c'était compliqué de s'y retrouver, ne comprenant pas pourquoi garder le masque, pourquoi garder les distances alors que c'étaient des temps de rassemblement. Cela a généré beaucoup de stress et d'énerverment alors qu'on était censé les accueillir pour des moments calmes et de relaxation* » et « *Au début, pas de soucis pour le port du masque et la distanciation mais au fur et à mesure, on s'est rendu compte que quand on a vacciné les gens, les gens ne voulaient pas porter le masque chez eux. Or il en va de leur sécurité mais aussi de la nôtre et des autres bénéficiaires que l'on va voir après, cela pouvait créer quelques tensions* ».

La cinquième mesure sanitaire qui a été évoquée est la **vaccination**. La plupart des participants étaient favorables à la vaccination et n'ont pas mentionné de difficultés particulières. P1 : « *Pour la vaccination, il a pris des rendez-vous, non, 1x, j'ai téléphoné et puis pour le numéro deux, il -a pris lui-même le rendez-vous ou il était fixé directement après le 1er. Le numéro 3, il est allé sans rendez-vous, directement sur place, il a regardé sur le site, il a cherché un centre de vaccination où il pouvait aller sans rendez-vous, comme cela ça contournait le bazar* ». P2 : « *Non, pas vraiment. Ah si, la seule chose, c'est qu'après la première vaccination, lors du rendez-vous que j'avais avec lui, on a vu passer de manière prioritaire les personnes porteuses de handicap.* ». Seul un participant a mentionné une difficulté liée à la vaccination, pas à cause de son handicap mais bien de ses convictions. P9 : « *Je n'ai pas eu de soucis sauf mon médecin qui m'a fait la morale parce je ne voulais pas me faire vacciner.* ».

Le reste des mesures évoquées par les participants concernent l'application du gel hydroalcoolique, la mise en quarantaine ou le testing. Ces mesures semblent ne pas avoir été compliquées à appliquer. Mais ces mesures n'étaient pas toujours agréables au quotidien P11 : « *Le masque, le gel, toutes les heures, tout le monde, tout le temps, ils devaient mettre du gel sur les mains, distanciation et le masque, changer après 4h, 2 masques par jour, il fallait toujours réfléchir à ne pas oublier de le mettre.* » P9 : « *Le gel parce que cela déglingue les mains, ce n'est pas pratique, je n'en mettais pas ou je faisais semblant d'en mettre pour les gens quand on était obligé dans les magasins sinon non* ».

Après avoir évoqué le vécu des mesures sanitaires, il faut prendre en compte le **soutien perçu** par les interviewés. Au niveau du soutien, les avis étaient fort partagés, certains n'ont pas éprouvé la nécessité d'avoir du soutien, d'autres, se sont sentis fort seuls et même abandonnés par le gouvernement. P7 : « *En fait, je n'ai eu de l'aide de personne.* » ou P9 : « *On a eu une petite aide de 50 euros par mois qui était la bienvenue mais à part cela, je n'ai pas eu plus d'aide à ma connaissance. Je n'en sentais pas le besoin à vrai dire* ». Le gouvernement fédéral versait une prime corona aux personnes porteuses d'un handicap, une allocation de remplacement de revenus et/ou une allocation d'intégration. Certains participants ont touché une aide mensuelle de 50 euros durant tout un temps. D'autres participants ont exprimé le manque de présence des services d'aide et services administratifs durant la pandémie et surtout durant les confinements. Il y avait un manque de considération pour certains. P7 : « *C'est encore pire, c'est à ce moment-là qu'ils auraient dû donner des coups de téléphone plus souvent, envoyer des sms plus souvent, même s'il ne vient pas, avec le distanciel, c'est mieux que rien. Au final, ça été nos proches qui se sont occupés de nous, on s'est retrouvé seul face à leur personne handicapée. (...) Je dirais que les seuls services qui ont été proches du citoyen, c'est la commune, (...) c'est la commune qui a fini, qui m'envoie un bénévole pour aller marcher* ». Ou P2 : « *Je trouve, par exemple qu'au boulot, ils auraient pu appeler un assistant social, qui parle super bien le langage des signes, il aurait pu passer une fois pour expliquer les conséquences du Covid, appuyer sur l'importance de garder ses distances, le port du masque car pour eux, c'était très difficile.* ».

4. La gestion d'une future pandémie

La dernière partie des entretiens a exploré la conception d'une bonne santé et les recommandations pour la gestion d'une future crise. Pour mieux comprendre comment les participants envisagent une meilleure préparation à une éventuelle pandémie, il est intéressant de se pencher sur leur manière de concevoir une **bonne santé**. A travers les différentes interviews, la définition de la santé est très variée selon chaque participant. Ils ont apporté différents aspects de la santé. Plusieurs ont évoqué le fait que leur définition d'une bonne santé ne change pas avec le handicap. P6 : « *Pas spécialement, qu'est-ce que ça veut dire avoir une bonne santé pour une personne porteuse d'un handicap ? C'est la même que la bonne santé pour toute personne. Il y a des changements liés au fait d'avoir le Covid ou pas mais il n'y a rien de spécifique lié au handicap.* ». Pour plusieurs participants, c'est le fait de ne pas être amené à avoir des soins supplémentaires et à ne pas avoir de graves atteintes physiques. P7 : « *Je dirais, c'est de n'avoir besoin, de devoir aller chez le médecin le moins souvent possible.* ».

P9 : « *Je ne vous parle pas d'une grippe ou ce genre de choses, c'est-à-dire ne pas avoir de gros problèmes, type diabète ou une maladie plus handicapante. Si on oublie la malvoyance ou la cécité, je pense que c'est toujours les mêmes problèmes que pour une personne normale.* ». D'autres expriment qu'ils ne voient pas, concernant leur état de santé, une différence avec quelqu'un qui n'a pas de handicap sauf qu'ils souhaitent garder leur état de santé actuel. P8 : « *Pour moi, c'est garder ce que j'ai, parce que j'en ai qu'une, pas que l'état se dégrade mais c'est juste une surdité, je n'ai pas d'infirmité (...) je suis en bonne santé, c'est un peu la même chose que quelqu'un qui entend sauf que j'ai une oreille en moins, que ce n'est pas une définition qui change radicalement en fonction de mon handicap. Je ne définirais pas autrement si j'avais mes deux oreilles, ce serait la même signification.* ».

Certains interviewés apportent des points en plus concernant le handicap. Deux participants parlent de la communication dans leur définition d'une bonne santé pour une personne porteuse d'un handicap auditif. P10 : « *Pour moi, être handicapé, c'est d'être empêché de faire quelque chose et donc, je suis empêché de bien communiquer avec certaines personnes mais il y un revers à cette médaille, c'est un revers positif, c'est que quand je prends toute l'énergie possible pour comprendre quelqu'un, je l'écoute vraiment.* » et P1 : « *La communication, comprendre et être compris (...) Comment mesurer le bien-être, comment être heureux, comment se sentir bien. (...) c'est pouvoir décider ce que l'on veut faire comme loisir, comme activité professionnelle, comme accès à certaines professions. (...) Être reconnu comme étant capable, ce qui va à l'encontre de la définition de la perte d'autonomie et de revenu d'intégration. (...) Accomplissement, d'autonomie, cela fait partie de la santé et quand on n'y a pas accès, en plus pendant la pandémie, cela met au jour des failles qui étaient déjà là sur le plan de la structuration de l'identité ou de mettre finalement le feu à certains besoins, l'envie de révolte.* ». Cette même participante mentionne la santé mentale des personnes porteuses d'un handicap, qui n'est déjà pas bonne et qui a été accentuée durant la pandémie. « *C'est le gros souci, la santé mentale des personnes déficientes auditives, c'est déjà une cata en Belgique globalement* ». En effet, la santé mentale est un point important à prendre en compte dans la définition d'une bonne santé. P8 : « *Une bonne santé mentale, une bonne santé physique, les deux sont importantes mais ne pas être, ne pas souffrir d'une maladie chronique, ne pas être malade, chopper une grippe, c'est pas trop grave.* ».

Un participant a également mis en avant des aspects positifs que la pandémie a eus sur sa santé, en particulier son activité physique et son alimentation. P10 : « *J'ai fait du vélo d'appartement, j'ai plus apprécié d'aller à la campagne sans masque. (...) J'ai appris à faire*

mon pain, j'ai appris à faire mon levain, je mange plus sainement que si je fais du pain industriel. ».

Une des plus grosses conséquences sur la santé a été la difficulté d'accéder aux soins. En effet, pour certains, le report de soins a créé de nouvelles pathologies ou difficultés qui auraient pu être évitées comme en témoigne P4, une association : *« J'ai eu quelques bénéficiaires, courant 2021-2022, qui ont développé des pathologies au début du Covid ou pendant le Covid et qui n'ont pas pu encore être pris en charge médicalement et n'ont pas pu avoir un diagnostic, leur pathologie visuelle s'est dégradée de manière plus rapide, n'a pu être stoppée, ce qui aurait pu être le cas et se retrouvent en situation de handicap visuel voir de cécité pour certains alors qu'on aurait pu éviter cela ou réduire au maximum ce risque. »*. L'accès aux informations relative à la santé a aussi été renforcé. Durant la pandémie, tout un nouveau vocabulaire s'est développé, ce qui peut renforcer les inégalités en santé. P4 : *« L'accès aux soins de santé n'est pas évident, l'accès aussi à la compréhension au niveau de la santé, le médecin va utiliser des mots compliqués, l'interprète va traduire les mots compliqués mais ce n'est pas toujours compréhensible pour les personnes de savoir ce que voulait dire le médecin, de savoir quel est son problème de santé, etc. et comment faire pour aller mieux. (...) D'une manière générale, c'est sûr, au niveau de la compréhension du vocabulaire et l'accès à la santé mais avec le covid, cela s'est vraiment aggravé. »*

Concernant la **gestion d'une future pandémie**, plusieurs réflexions ont été amenées. Un point mentionné qui se rapporte à la recherche Pandorix est le fait de tirer des conclusions de cette pandémie en concertant les experts de terrain pour mieux se préparer à de futures crises. *« Je prends l'exemple du psychologue car la santé mentale de plein de personnes, pas seulement les aidants mais aussi les jeunes, les personnes âgées, les personnes isolées, les personnes en situation de handicap ont vraiment été mises à mal. Je me dis que c'est arrivé une première fois, que si cela arrive une deuxième fois, on ne pourra plus dire, c'est l'inconnu pour tout le monde, parce qu'on l'aura déjà vécu, on aura déjà fait des erreurs, il faudra plus concerter les associations de terrain »*. Dans cet extrait, deux points sont abordés, celui de la prise en considération de la santé mentale et celui de la concertation des associations. La prise en considération de la santé mentale dans la gestion de crise a été relevée par d'autres interviewés. P1 : *« La santé mentale est un facteur aussi important que ce que l'on mange, que ce que l'on boit, que des paramètres physiologiques » (...)* *C'est je crois ce qui est le plus difficile. Si les pouvoirs publics doivent prendre des dispositions, mettre des services en place, la santé mentale, par exemple (...) un 0800 où les résidents de maison de repos et/ou leurs proches pouvaient appeler en disant qu'il fallait contacter parce que la personne en avait*

besoin ». P8 : « *C'est un peu compliqué de mettre des choses en place à partir du moment où une bonne la santé mentale repose sur des contacts sociaux fréquents. (...) Les mesures qu'on apporte de facto à la pandémie sont un peu par définition celles qui vont impacter cette santé mentale* ».

Il est ressorti des entretiens que la politique n'a pas assez pris en considération les experts du terrain comme les associations interrogées ni les personnes porteuses d'un handicap. Les associations ont exprimé leur ressenti, elles comprenaient ne pas avoir été concertées en début de pandémie quand c'était une situation d'urgence mais avec le temps, il aurait été intéressant que cela soit le cas : P4 : « *On n'a pas été concerté et pas au début en tous les cas, on ne s'attendait pas à être concerté (...) On a aussi une mission politique auprès des ministres mais dans l'urgence, ils ne savaient pas le faire et on comprend pourquoi* ». P3 : « *On n'a pas du tout été concerté au niveau des mesures et de la manière dont cela pouvait être reçu par les aidants. Au tout début, c'était difficile de concerter tout le monde* » P5 : « *Le secteur associatif n'a pas de manière générale été écouté, c'est une plainte que l'on a entendu pendant la crise Covid, les services sociaux avaient beaucoup de choses à dire et on ne les écoutait pas. Il y avait la fédération des services sociaux, sa représentante, qui était beaucoup dans les médias, qui était pour la task force, essayait de mettre ces problématiques-là en évidence.* ».

Les personnes porteuses d'un handicap font partie intégrante de la population, c'est pourquoi il est important de leur consacrer une certaine importance. Les personnes interviewées ont mis l'accent sur deux points : la communication et la sensibilisation. La communication durant la crise sanitaire actuelle a souvent été énoncée et critiquée mais les interviewés sont conscients que ce n'est pas simple à changer. Ils sont conscients qu'il est important de bien communiquer sur la pandémie mais que trop communiquer pourrait créer un climat anxigène. P8 : « *On devrait, en théorie, essayer d'améliorer la communication et rendre les trucs plus cohérents, est-ce que cela va être le cas la prochaine fois, je ne pense pas. (...) Le problème avec la communication, si jamais, on décide de faire une communication très préventive, très tôt, pour bien expliquer tout de suite. On se retrouve à communiquer un peu trop souvent. C'est pour cela qu'il faudrait améliorer la communication mais c'est un peu difficile de faire cela parce que cela serait un petit peu alarmer les gens, ce serait communiquer trop souvent* ». P2 : « *Je dirais déjà les médias, ne pas faire paniquer la population aussi fortement. D'un côté, il faut essayer de bien faire comprendre à la population que s'il faut prendre des mesures, il faut les respecter même si cela n'est pas évident.* ». La communication de gestion de crise a souvent oublié les personnes porteuses d'un handicap et les informations n'étaient pas toujours accessibles. P5 : « *Pour les futures pandémies, je pense que les politiques doivent vraiment*

prendre plus en compte les personnes porteuses de handicap de manière générale. Je pense que dans la politique de communication, il y a un gros travail à faire (au niveau des visuels des affiches, présentations dans les médias), il faut apprendre à vulgariser les mots. Cela est valable aussi pour les personnes qui ne sont pas porteuses de handicap, cela doit être accessible à tout le monde. Il y a un gros travail à faire des politiques, de la communication dont la santé et garder l'aspect présentiel des services parce qu'on est dans un monde qui se digitalise de plus en plus et on voit bien, tout ce que cela pose comme questions et comme problèmes. ».

D'autres ont énoncé l'importance de sensibiliser au handicap et aux publics vulnérables.

P4 : « *De manière plus concrète, ce serait une communication des services publics sur la déficience visuelle en tant que telle mais aussi n'oublions pas les personnes plus faibles, protégez-vous mais n'oubliez pas aussi de protéger les personnes plus faibles* ». Ces propos sont complétés par un autre participant, P9 : « *Pour les personnes qui ont un handicap, il faudrait simplement faire de la prévention, comme d'habitude, c'est-à-dire, pouvoir expliquer aux gens qu'un type en cane blanche, c'est normal, plus que de la prévention mais expliquer aux gens, comment ne pas dire bêtement, il y a une personne en cane blanche ou en chaise roulante, c'est logique qu'il doit être accompagné, on ne sait pas faire autrement alors je peux comprendre les mesures de distanciation sociale mais en fait, si la personne n'est pas accompagnée, il ne fait pas de courses, cela n'a pas de sens.* ». Cette sensibilisation peut être faite à différents niveaux, politiques ou même auprès de la population comme dans les écoles. P5 : « *Il faut vraiment informer les personnes, sensibiliser les personnes à faire des formations en langue des signes et autres car beaucoup de gens pourraient aimer faire ce métier, les gens ne savent pas nécessairement que cela peut être un métier d'être interprète. Sensibiliser à apprendre cela à l'école* »

Un autre point mentionné dans les entretiens est l'effet de la Covid-19 dans l'accès aux soins. Le coronavirus est devenu une priorité au détriment de certains soins. P4 : « *Pour rebondir par rapport à l'hôpital, j'entends que le Covid est prioritaire. La vie humaine est sacrée mais l'accès aux soins quelques soit le type de soins, c'est hyper important de le maintenir s'il y a une nouvelle pandémie, dans la mesure du possible.* ». Une autre participante exprimait qu'il faut laisser un maximum d'accès aux soins même en cas de crise sanitaire, P7 : « *Il ne faut pas toucher ni aux soins de santé ni au maintien à domicile. (...) faire en sorte que ces services continuent leur job, continuent de venir chez les gens, Covid ou pas, vous ne pouvez pas supprimer ces missions.* ». Une association exprimait l'importance de l'accompagnement des proches, qu'il faut parfois faire preuve de tolérance. P3 : « *Il y a aussi pas mal d'aidants qui ont été frappés de voir qu'il n'y avait plus que le Covid qui existait. (...) Ce manque de*

considération du personnel soignant, on était dans une telle crise d'urgence, que l'on fait au plus urgent et que le plus urgent n'est pas de prendre en considération les familles qu'il y a autour. (...) Ce n'est pas parce qu'il y a le Covid qu'on ne peut plus tenir la main à une personne, qu'on ne peut pas accepter un chien, de toute façon, ce n'est pas légal ».

Un dernier point à prendre en compte par rapport à la santé est le tri dans les soins, l'expert interviewé appuyait ce point qui est peu ressorti, P6 : *« Il faut limiter, éviter le tri en cas de besoin de soins particuliers, hospitaliers ou de réadaptation, de soins intensifs, etc. Il n'y a aucune raison de faire du tri, lié au handicap mais je suis conscient que, à certains moments, il y a des choix à faire, il faut éviter que les choix de refus de soins se portent particulièrement sur les personnes en situation de handicap. »*. S'il n'est pas possible de faire autrement, il serait pertinent de savoir vers qui orienter son patient. P4 : *« Une meilleure coordination des services et une plus grande clarté, visibilité des services vers lesquels les gens peuvent être orientés et dans lesquels les professionnels peuvent orienter les bénéficiaires. »*

IV. Discussion

Au travers de cette discussion, on va confronter les résultats obtenus avec la littérature et les entretiens réalisés afin de répondre à la question de recherche de départ qui est « *Comment les personnes porteuses d'un handicap sensoriel francophones ont-elles vécu la pandémie de la Covid-19 à Bruxelles ?* ». Puis, on mettra en avant des recommandations pour la gestion de futures pandémies et on terminera sur les limites de ce mémoire.

1. Confrontation des résultats à la littérature

Dans un premier temps, on va confronter les résultats obtenus par la revue de la littérature et ceux par les entretiens semi-directifs, et se penchera sur les différences et les similitudes que l'on peut voir. Ces résultats ont permis de mettre en avant un vécu trop peu souvent mis en lumière durant la pandémie. L'un des constats qui ressort de ces résultats est l'effet de la pandémie sur la santé mentale. De nombreux aspects psychologiques ont été énoncés lors des entretiens ; ceux-ci concordent avec les résultats de la littérature. Les différents aspects psychologiques sont en lien avec la suite des événements par laquelle la population mondiale est passée au cours des différentes vagues de la crise sanitaire.

Le premier constat qui ressort de nos résultats des interviews et de la littérature, montre de réels **effets sur la santé mentale**. Les différentes étapes exposées par les participants qui sont la peur, le stress, l'incertitude, l'incompréhension et enfin la lassitude transparaissent dans la littérature. D'après Sciensano (Charafeddine *et al.*, 2020), lors de la première vague, « *la méconnaissance du nouveau coronavirus, sa propagation rapide, l'escalade des hospitalisations et des décès qui y étaient liés, le caractère radical et inédit des mesures préventives imposées par les autorités, sont autant de facteurs anxiogènes pouvant mettre à mal une large frange de la population* ». D'ailleurs, les chiffres témoignent de ce constat, le pourcentage de troubles anxieux et dépressifs dans la population ont atteint des chiffres élevés (jusqu'à 23% et 20%). Une étude américaine (Ciciurkaite, Marquez-Velarde and Brown, 2021) démontre que les personnes porteuses d'un handicap sont plus exposées aux facteurs de stress liés à la pandémie. Donc, elles risquent plus de développer des symptômes dépressifs et anxieux et ces symptômes ont des effets plus forts sur cette population. Cette même étude explique qu'une personne souffrant de solitude était plus susceptible d'être plus stressée.

L'ensemble des sentiments dont témoignent les participants qui sont le stress, la peur et l'incertitude, peuvent être expliqués par plusieurs facteurs dont la nouveauté du virus, l'application et l'efficacité des mesures sanitaires et leur changement perpétuel. Ces différents

facteurs sont relevés dans une enquête faite par Sciensano (Braekman, 2020), et favorisent le contexte anxigène et dépressogène de cette pandémie, « *Citons tout d'abord le fait que ce nouveau coronavirus – dont nous ne connaissons pas encore tous les effets et pour lequel nous ne disposons à ce jour ni d'un vaccin ni d'un traitement efficace - continue de se propager malgré les mesures préconisées pour le contenir. Ensuite, les dispositions imposées par le gouvernement sont constamment modifiées, et paraissent difficiles à comprendre ou à appliquer dans certains cas. Elles sont dès lors souvent remises en question voire contestées par une frange de la population, créant une grande confusion au sein de l'opinion publique. Les avis discordants provenant du monde scientifique et médical, largement diffusés dans les médias et les réseaux sociaux, ajoutent une bonne dose d'incertitude à cette situation déjà anxigène* ». Le contexte inédit de l'apparition de cette pandémie, a créé un climat anxigène, qui a entraîné des conséquences directement sur la santé mentale de la population.

La lassitude est également apparue dans la littérature, sous le terme de « *fatigue pandémique* ». Celle-ci fut décrite par l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé, 2020) comme « *une démotivation à s'engager dans des comportements de protection et de recherche d'informations et comme un sentiment de complaisance, d'aliénation et de désespoir* ». Sur le long terme, cela peut conduire à une dégradation de la santé mentale et une moins bonne adhésion aux mesures sanitaires comme le montre la neuvième enquête de Sciensano (Gisle *et al.*, 2022).

Les différentes enquêtes de Sciensano (Braekman, 2020; Gisle *et al.*, 2021, 2022) ont fait part de nombreux effets négatifs sur différents domaines du quotidien et ont montré que les contacts sociaux jouaient un rôle essentiel dans la santé mentale et la qualité de vie de chacun. Cet ensemble de sentiments vécus durant la pandémie et les répercussions sur la santé mentale ont pu être accentués par l'isolement social. Plusieurs études (Ciciurkaite, Marquez-Velarde and Brown, 2021; Heinze *et al.*, 2021; Holm *et al.*, 2022) ont démontré que l'ensemble de la population a pu ressentir de l'isolement social et de la solitude, mais ce ressenti fût plus fort chez les personnes porteuses d'un handicap. Avant la pandémie, les personnes porteuses d'un handicap éprouvaient plus de solitude et d'isolement que le reste de la population. Cependant, avec la pandémie, la différence fut exacerbée. Les personnes porteuses d'un handicap sensoriel, pour certains, ont un réseau social et une participation sociale plus faible que le reste de la population générale. Comme relevé dans cette recherche (Ciciurkaite, Marquez-Velarde and Brown, 2021) et mis en avant par les témoignages des participants, certaines personnes porteuses d'un handicap mentionnaient avoir un petit réseau social. L'isolement social a été

renforcé durant la pandémie par les restrictions sanitaires limitant les contacts sociaux et par la mise à l'arrêt d'une série d'activités et de services.

Parmi les interviewés, les personnes porteuses d'un handicap visuel ont évoqué plus de difficultés à garder des contacts sociaux durant la pandémie. Les difficultés évoquées variaient en fonction du handicap et du contexte de vie. Parmi notre échantillon, les personnes porteuses d'un handicap auditif ont rencontré des difficultés mais elles ont trouvé plus facilement des alternatives pour maintenir du lien avec leur entourage comme les réseaux sociaux, les SMS, etc. Il faut rappeler que le fait de ne pas avoir de contact ne veut pas spécialement signifier que la personne se sent seule et isolée.

Néanmoins, certains facteurs évoqués dans la littérature, qui favorisent l'isolement et la solitude de ce public, ont pu être constatés dans notre échantillon. Parmi les personnes exprimant souffrir d'isolement social, en lien avec les points évoqués par la littérature (Heinze *et al.*, 2021), on retrouve le fait : d'être jeune et inactif économiquement, vivre seul, vivre loin d'espaces communautaires comme les parcs ou les magasins, avoir des difficultés d'apprentissage. Ces différents points qui reflètent des difficultés sociales, financières et physiques peuvent expliquer des obstacles à la participation sociale dans des contextes sociaux, de loisirs et professionnels auxquels les personnes porteuses d'un handicap sont régulièrement confrontées. Les personnes porteuses d'un handicap sont également confrontées à des difficultés d'accès, à cause des transports en commun et environnements physiques inaccessibles, ce qui renforce les difficultés énoncées.

Le deuxième constat est l'importance de la **présence d'un environnement social** soutenant a permis aux personnes porteuses d'un handicap de mieux vivre les différentes vagues de la Covid-19. Une étude (Al Majali and Alghazo, 2021) démontre que les niveaux de stress et de dépression furent réduits lors du premier confinement lorsque la personne porteuse d'un handicap bénéficie de la présence physique de personnes de son entourage proche. L'homme est un être sociable et il a un besoin fondamental d'avoir des contacts sociaux. Il a fallu se réinventer dans ses contacts sociaux pour respecter les mesures sanitaires de la pandémie. Le distanciel a permis de maintenir un lien avec l'extérieur. Une étude (Heinze *et al.*, 2021), concernant les personnes porteuses d'un handicap sensoriel, montre que le fait d'avoir gardé des contacts virtuels avec ses proches ou des services de soutien a permis d'atténuer les effets de l'isolement social. Comme l'explique un article (Senjam, 2020), la vidéo conférence est un moyen préférable pour une communication optimale avec les personnes porteuses d'un handicap visuel. Tandis que pour les personnes porteuses d'un handicap auditif, comme

l'explique un autre article (Naylor, Burke and Holman, 2020), il existe une alternative, celle des sous-titres, lors des appels vidéo, qui leur ont facilité la communication.

Cette solitude et cet isolement ont de réels effets sur la santé mentale et physique, ces sentiments peuvent mettre en avant les inégalités des personnes porteuses d'un handicap dans le traitement durant la pandémie. En effet, plusieurs participants ont relevé le manque de soutien durant la pandémie, mis à part leur famille.

Un troisième constat fait sur base des résultats des interviews et tiré de la littérature est que **les inégalités en santé** déjà présentes ont été accentuées durant la pandémie. Les deux points évoqués par les interviewés sont : **l'accès aux services de soins et l'accès aux informations en santé**. Les difficultés d'accessibilité aux informations en santé et aux services de santé peuvent aussi s'expliquer par le manque d'adaptabilité aux personnes porteuses d'un handicap sensoriel. Plusieurs participants expliquent que lorsqu'ils mentionnent leur handicap, souvent, leur interlocuteur fait attention à sa communication mais celui-ci n'est pas pour autant formé ou sensibilisé au handicap sensoriel. Les participants n'ont pas été amenés à recourir à des soins particuliers lors de la pandémie, ils ont eu recours uniquement à des soins avec leurs professionnels de la santé habituels. Les participants et la littérature mentionnent une aggravation des difficultés d'accès aux services de soins existants avant la pandémie comme les transports, la communication ou l'environnement inaccessible, qui se sont renforcées avec les mesures sanitaires. Une des difficultés principales rencontrées par les personnes porteuses d'un handicap sensoriel dans son accès aux soins de santé est la communication interpersonnelle. Cette difficulté de communication entre les prestataires de soins et les personnes porteuses d'un handicap sensoriel était déjà présente avant la pandémie, mais elle a été renforcée par les mesures sanitaires comme le port du masque, la distanciation sociale ou le fait de ne pas pouvoir être accompagné. De plus, comme le mentionne cet article (Altschuler, Santiago and Gormley, 2021), les professionnels de la santé, les personnes porteuses d'un handicap et leur famille font face en temps de pandémie à l'évolution constante des restrictions sanitaires, de l'environnement et des besoins de communications et rajoutent des défis supplémentaires dans les interactions en matière de soins de santé. L'accès aux équipements de protection individuelle ou d'autres ressources comme les technologies numériques, ont pu impacter également les interactions entre les personnes. La communication est primordiale dans une relation de soin afin de garantir les droits du patient (par exemple être informé sur son état de santé ou bénéficier d'une prestation de qualité).

Les difficultés d'accès aux informations peuvent s'expliquer par le niveau de littéracie plus faible et par la fracture numérique. L'accès à la littéracie numérique favorise la littéracie en

santé des personnes porteuses d'un handicap (van Kessel *et al.*, 2022). La fracture numérique impacte directement la littéracie en santé et l'accès aux informations en santé. Une étude (Cho and Kim, 2022) montre l'effet que la fracture numérique peut avoir auprès des personnes porteuses d'un handicap, et explique que le manque d'accessibilité et de compréhension des informations entrave l'adoption de comportements protecteurs. Comme vu dans l'introduction, les personnes porteuses d'un handicap sont à risque d'avoir un niveau de littéracie plus faible que le reste de la population. Par ailleurs, dans un contexte de pandémie, où du nouveau vocabulaire est inventé et des informations en santé sont publiées quotidiennement, il est donc primordial de leur permettre d'accéder aux informations en santé afin d'acquérir un bon niveau de littéracie et lutter contre les inégalités en santé.

Un grand nombre d'activités et de services sont passés en distanciel, une grande partie de la communication de gestion de crise s'est réalisée via internet. La fracture numérique a été un obstacle à la participation sociale et a renforcé les inégalités sociales et de santé. Plusieurs participants ont expliqué les difficultés rencontrées par le passage de leur activité en distanciel. Certains participants, en raison de leur handicap, n'ont pas pu continuer leurs activités comme l'apprentissage ou des groupes de parole qui ont été mis en distanciel. La fracture numérique est un réel problème dans la gestion de la pandémie. Le numérique a pris une place importante dans l'ensemble des sphères du quotidien ; ne pas y avoir accès est une réelle entrave à la participation sociale.

La pandémie de la Covid-19 est « *une crise de communication et une crise de santé publique* » (Nielsen *et al.*, 2020). La communication en santé publique joue un réel rôle dans la gestion de crise. A travers la communication, il est possible de mobiliser la population afin de lutter contre la propagation du Covid. « *Les plateformes de médias sociaux et les technologies numériques ont facilité le partage d'informations à grande vitesse entre les producteurs de médias d'information et les consommateurs, ainsi que les cascades d'informations* » (Shu *et al.*, 2016 ; Vosoughi *et al.*, 2018). Ce flux d'informations a également ses revers. La Covid-19 a envahi l'ensemble des canaux de communication durant la pandémie, l'infodémie fut un réel combat à mener durant cette pandémie pour permettre à la population d'utiliser les informations fiables pour adopter des mesures de protection sanitaire. Il faut que le fait de toucher l'ensemble de la population avec des informations fiables soit une priorité.

Pour cela, il faut s'intéresser à la manière dont la population navigue durant la crise sanitaire. Les informations officielles sont communiquées via le site officiel du gouvernement belge et ce site n'est pas toujours facile d'accès pour des personnes porteuses d'un handicap sensoriel, celles-ci n'ont pas nécessairement à disposition des informations en santé fiables.

Plusieurs participants ont expliqué se renseigner via les réseaux sociaux ou internet, mais ce ne sont pas toujours des informations sûres. Comme une étude l'explique (van Kessel *et al.*, 2022), le risque de désinformation et de mésinformation est plus grand lorsque la personne se renseigne via les réseaux sociaux. Plusieurs raisons expliquent que les personnes soient désinformées, mésinformées ou qu'elles adhèrent à des théories du complot. Le gouvernement belge utilise les médias traditionnels pour transmettre les informations. On constate qu'il existe un évitement informationnel d'une partie de la population et que ce n'est pas le moyen de communication le plus utilisé. En effet, la forte utilisation des réseaux sociaux comme source d'informations et le déclin de la confiance de la population dans le gouvernement peuvent impacter l'adhésion aux mesures sanitaires. Comme mentionné dans un article (De Coninck *et al.*, 2021), le manque de confiance dans les médias traditionnels peut conduire la population à une exposition sélective à des informations ou à l'utilisation de sources d'informations alternatives. L'évolution rapide des informations concernant le virus, peut conduire à des théories du complot, et particulièrement si les personnes sont exposées à de grands volumes d'informations (De Coninck *et al.*, 2021). Comme mentionné dans un article (De Coninck *et al.*, 2021), les informations fausses comme les théories du complot ou les rumeurs, ont tendance à se développer plus facilement dans un environnement où la peur et la perte de confiance sont présentes. C'est pourquoi, il faut tout faire éviter que les personnes y adhèrent, car il existe une association positive entre l'adhésion aux théories de complot et la non-adhésion aux mesures sanitaires (De Coninck *et al.*, 2021).

L'ensemble des points évoqués ci-dessus, psychologiques et contextuels, permettent de mieux cerner **les difficultés rencontrées dans l'adhésion aux mesures sanitaires et l'adoption de comportements en santé**. Grâce aux différentes enquêtes de Sciensano (Braekman, 2020; Gisle *et al.*, 2022), on peut constater l'évolution du respect des mesures sanitaires. Le respect des mesures sanitaires est très fluctuant. Pour certains, la meilleure compréhension des mesures permet une meilleure adhésion ; pour d'autres, ils se lassent et ne comprennent plus l'utilité de ces mesures. Comme cité dans une enquête belge (Van Loenhout *et al.*, 2022), certaines mesures sanitaires sont jugées moins utiles que d'autres par la population belge. Les mesures sanitaires, comme le fait d'avoir seulement un contact rapproché ou la limitation du nombre de personnes aux cérémonies religieuses, leur semblait moins pertinentes que le port du masque, le testing et la mise en quarantaine. Certaines mesures, comme le contact étroit n'étaient que très peu respectées, contrairement au port du masque ou le fait de réaliser seul ses courses. « *Il est également important de considérer l'effet potentiel de la fatigue au sein de la population par rapport aux mesures qui sont maintenues pendant une longue période*

» (Van Loenhout *et al.*, 2022). Comme l'explique une étude belge (Vanderplanken *et al.*, 2021), il y a une association positive entre la compréhension et l'adhésion aux mesures sanitaires. Un facteur clé à l'adhésion aux mesures serait d'améliorer la compréhension du plus grand public. Il faut prendre en compte la compréhension des mesures et la possibilité de les respecter, car en effet, un certain nombre de mesures n'étaient pas applicables pour les personnes porteuses d'un handicap sensoriel, telles que le port du masque ou la distanciation physique.

2. Recommandations pour les futures crises sanitaires

Après avoir fait le tour des résultats concernant le vécu durant la pandémie, nous pouvons nous pencher sur la façon d'envisager les futures crises sanitaires. Il est intéressant de commencer par comprendre en quoi consiste une bonne santé pour les personnes porteuses d'un handicap sensoriel.

Les personnes interviewées insistent sur le fait qu'elles ne donneraient pas de définition différente pour une personne porteuse d'un handicap ou pas. Certaines ont complété leurs propos en insistant sur l'importance de maintenir leur état de santé actuel, de veiller à ce que celui-ci ne se dégrade pas. Deux participants ont aussi évoqué l'importance de pouvoir communiquer pleinement avec le monde extérieur.

Ces différents points sont en lien avec les recommandations faites pour améliorer la gestion d'une future crise sanitaire à Bruxelles. On peut relier les points évoqués dans les entretiens avec les recommandations faites par de grands organismes internationaux ou spécifiques aux handicaps et formuler ainsi des pistes d'amélioration.

De nombreux organismes nationaux ou internationaux ont réalisé des recommandations pour le gouvernement afin de tirer des conclusions de la pandémie actuelle et lutter contre les inégalités pour les personnes porteuses d'un handicap dans le **plan de relance**. Au cours de la pandémie, il y a eu peu de **concertations entre les personnes porteuses d'un handicap sensoriel et des experts du terrain**, cela s'est traduit par des mesures sanitaires peu adaptées aux personnes porteuses d'un handicap et à leurs aidants proches. Le point principal qui ressort de l'ensemble des rapports consultés, c'est l'importance de l'inclusion des personnes porteuses d'un handicap dans les différentes étapes de prises de décision. Les Nations Unies insistent (Organisation des Nations Unies, 2020) sur l'importance de la consultation à tous les stades du plan de riposte.

En pleine pandémie, la Belgique a rédigé son plan d'action fédérale ; celui-ci attire l'attention sur certains points. Le plan d'urgence n'était pas toujours adapté aux personnes porteuses d'un handicap. La Belgique, dans son nouveau plan d'action fédéral handicap

(Service public fédéral - Sécurité sociale, 2021), insiste sur l'importance de revoir le plan d'urgence et d'intervention et la nécessité de le mettre à jour en tenant compte des besoins des personnes porteuses d'un handicap.

Ce même plan d'action fédérale traite de **la communication dans la gestion de crise**. Ce point, souvent relevé durant la pandémie et à travers les interviews, est aussi repris dans d'autres rapports. Les Nations Unies (2020) encouragent les gouvernements à réaliser une communication et une diffusion des informations accessibles à tous. Unia (2020) appelle à mettre en place une communication « *ciblée et ventilée* » aux groupes auxquels on souhaite s'adresser. Le plan fédéral belge (Service public fédéral - Sécurité sociale, 2021) attire l'attention du gouvernement sur l'importance d'avoir une communication de crise et des informations accessibles à tous, sous des formats adaptés. En veillant à avoir une meilleure communication, l'Etat belge peut espérer une meilleure adhésion aux directives gouvernementales de l'ensemble de la population. Comme l'explique le Conseil Supérieur de la Santé (CSS), il est possible d'utiliser « *la communication comme un facteur de motivation et non une charge supplémentaire* » (2022) en rétablissant la confiance avec le peuple belge, en luttant contre l'infodémie et les informations contradictoires.

Une experte en gestion de crise consultée pour le projet Pandorix nous a permis de mettre en avant des recommandations sur la communication de gestion de crise belge. Il est indispensable de maintenir la confiance entre les politiques et la population, pour mieux œuvrer tous ensemble ; différentes mesures mises en place pourraient être envisagées. Il conviendrait tout d'abord de réexpliquer la place des différents acteurs de gestion de crise auprès de la population, celle des experts et celle des politiques dans le choix des directives prises. Il serait souhaitable que le gouvernement fasse preuve de plus de transparence dans les mesures prises ; cela permettrait à la population de comprendre l'évolution et la complexité des mesures. Ensuite, il pourrait être intéressant de mettre une plus grande visibilité sur les initiatives mises en place et existantes comme par exemple le numéro vert d'urgence sociale. Durant la crise sanitaire actuelle, l'ensemble des directives étaient prises par l'Etat fédéral. L'ensemble des associations et communes, attendaient les directives de l'Etat fédéral pour pouvoir mettre des choses en place. Il aurait été intéressant de leur déléguer certaines missions. Pour finir, cette experte parle du manque de considération des publics vulnérables dans les directives. Les directives ne sont pas accessibles pour tous et inadaptées pour une partie de la population.

Un autre point qui est souvent soulevé lors des interviews est le **maintien et l'accès aux services de soins durant une crise sanitaire**. L'ONU (2020) insiste sur l'importance d'accéder aux systèmes de soins ; cela prend en compte l'accès aux informations en santé, au matériel de

protection et aux services de soins. Un point clé dans l'accès aux systèmes de soins pour les personnes porteuses d'un handicap auditif est mentionné dans le plan fédéral belge, appuie sur l'importance de garantir l'interprétariat dans le système de soins. Un autre aspect de la santé, qui a été fort impacté pendant la pandémie, est la santé mentale. Comme le mentionne le dernier rapport du CSS (2022), il est important d'inclure « *la santé mentale comme partie intégrante de la santé publique* ». Durant la pandémie, le manque de soutien psychologique s'est fait ressentir. La santé mentale doit faire partie du plan de relance, il faudrait idéalement prévoir un plan cohérent de prévention des crises comme le suggère le CSS (2022). Un autre point très peu mentionné dans les résultats, impactant l'accès aux soins, est la discrimination fondée sur le handicap, y compris le tri ou la limitation d'aménagements raisonnables. Pour revenir à la CDPH, les personnes porteuses d'un handicap ont droit à des aménagements raisonnables leur permettant de participer dans tous les domaines de la vie y compris celui de la santé. C'est un droit auquel il faut veiller dans la gestion de futures crises.

Le dernier point, évoqué par les participants, est la **sensibilisation du handicap** auprès de la population en général. La sensibilisation est un point important, le handicap n'est plus un sujet tabou ; il est encore trop peu connu par le grand public à l'heure actuelle. Il est important de faire prendre conscience à la population du vécu et des difficultés rencontrées dans le quotidien par les personnes porteuses d'un handicap sensoriel pour les amener à plus de tolérance. La sensibilisation doit se faire à tous les niveaux, y compris auprès des acteurs politiques. La sensibilisation doit aussi se faire auprès des professionnels de la santé en leur apportant plus de connaissances et de formation pour leur permettre une meilleure prise en charge des personnes porteuses d'un handicap, cela serait gagnant pour les deux parties d'avoir une meilleure communication.

En sensibilisant plus la population et les acteurs politiques, il serait alors possible de proposer un soutien adapté aux personnes porteuses d'un handicap et à leurs aidants proches. Certains participants ont mentionné le manque de soutien de la part de l'Etat. Les associations, les communes et les aidants proches ont pris le relais. Il serait intéressant de repenser à la place de chaque acteur dans une gestion de crise et de déléguer certaines missions aux acteurs au plus proche de la population.

Un point qui n'a pas été évoqué dans les entretiens et qu'il serait intéressant à intégrer, est celui de renforcer la **littératie en santé** des personnes porteuses d'un handicap. Le fait de renforcer leurs connaissances et leur compréhension des informations en santé permettrait d'améliorer leurs comportements et leurs choix de santé tout en luttant contre des inégalités de santé.

3. Forces et faiblesses de la recherche

Cette recherche qualitative présente plusieurs faiblesses. La première limite est le faible échantillon recruté. L'objectif de récolter un maximum de témoignages du vécu de personnes porteuses d'un handicap sensoriel ne fut pas facile à accomplir. Ce n'est pas un public facile à atteindre, d'une part car ils sont un petit nombre par rapport à la population bruxelloise totale. D'autre part, il est difficile d'arriver à les toucher. Les personnes porteuses d'un handicap auditif n'ont pas toujours un bon niveau de lecture ou communiquent exclusivement par la langue des signes. Les personnes porteuses d'un handicap visuel ne sont pas toutes à l'aise avec le numérique. Les contacter par mail, via les réseaux sociaux ou dans les centres de vaccination, sont des moyens de recrutement qui n'étaient pas spécialement adaptés si les personnes n'étaient pas accompagnées. Vu le nombre restreint d'entretiens réalisés, il n'a pas été possible de toucher à l'ensemble des types de handicap. Au vu du temps imparti d'un mémoire, il n'a pas été possible de continuer à recruter plus de monde pour participer à cette recherche. De plus, cette recherche s'est penchée exclusivement sur les francophones, or Bruxelles est une ville multiculturelle où l'on parle un grand nombre de langues.

La deuxième faiblesse concerne les biais rencontrés dans la réalisation des entretiens. L'expert interviewé ne vit et n'exerce plus à Bruxelles au moment de l'interview mais il a semblé malgré tout pertinent de réaliser un entretien avec lui car il a pu apporter son vécu personnel en tant que personne porteuse d'un handicap et expert scientifique. Un autre biais concernant la communication a pu être soulevé. Lors d'un entretien avec une personne porteuse d'un handicap auditif qui communique via la langue des signes, sa maman a réalisé l'interprétation. La maman a parfois répondu à la place de son fils ou manqué de vocabulaire pour expliquer ma question à son fils.

Il y a aussi des points forts à cette recherche. Ce mémoire a permis d'entendre le vécu d'une partie de la population trop souvent oubliée durant cette pandémie. On a pu sentir un réel engouement des participants qui étaient heureux qu'on se penche sur leur cause. Ensuite, d'un point de vue méthodologique, la méthode de collecte de données utilisée, celle des entretiens semi-directifs, a permis de s'adapter aux besoins et aux capacités de chacun en adaptant l'environnement. En faisant partie du projet Pandorix, la chercheuse a bénéficié du logiciel Nvivo et de sa formation à son utilisation pour l'analyse de ses résultats.

4. Perspectives

Le handicap est une thématique peu abordée dans le contexte de pandémie. La plus-value de ce mémoire est d'avoir fait entendre le vécu des personnes porteuses d'un handicap durant la pandémie. Il est intéressant de prendre en considération l'ensemble des recommandations faites par les participants à cette étude et celles rapportées par la littérature pour évoquer un ensemble de perspectives pour ce mémoire.

Ce mémoire fait partie du projet Pandorix, qui a pour objectif de tirer des conclusions de la pandémie pour mieux préparer les bruxellois à de futures crises sanitaires. Il est intéressant de se baser sur les retours faits par les personnes porteuses d'un handicap sensoriel, les associations et les aidants proches, pour dicter les lignes directrices qui permettraient de faire face à une future crise.

Les personnes porteuses d'un handicap, par leur petit nombre, ne sont pas une priorité dans l'agenda politique, ce qui peut expliquer le manque de prise en compte. Par la réalisation de ce mémoire, nous pouvons affirmer l'importance de prendre en compte des personnes porteuses d'un handicap dans la rédaction des directives gouvernementales. Il est important d'avoir une réelle inclusion à tous les stades pour favoriser la participation sociale de celles-ci et l'adhésion aux directives. Cette inclusion des personnes porteuses d'un handicap sensoriel doit se faire sur tous les plans lors d'une future crise sanitaire pour leur permettre d'avoir la meilleure santé envisageable. C'est un droit qu'il ne faut pas bafouer, il faut veiller à leur permettre l'accès aux informations en santé et aux systèmes de soins.

Ce mémoire n'a pas des données suffisantes pour démontrer de réels effets de la crise sanitaire sur la santé mais ce mémoire est un premier jet pour encourager la recherche à se pencher sur le sujet et encourager les décideurs politiques à prendre en considération les personnes porteuses d'un handicap, leur entourage et les associations lors de la prise de décisions qui les concernent. Les perspectives envisageables pour ce mémoire seraient de réaliser une étude à plus grande échelle sur le vécu des personnes porteuses d'un handicap à Bruxelles.

Une première perspective concerne le public ciblé au sein de la recherche. Il serait pertinent de récolter un plus grand nombre d'expériences en élargissant l'échantillon. D'une part, en recrutant un plus grand nombre de personnes, et ainsi en récoltant plus de données, cela permettrait d'avoir une recherche plus représentative du vécu de cette population. D'autres part, en adaptant les critères d'inclusion et en ouvrant la recherche à un éventail plus large de personnes porteuses d'un handicap. Il serait dans un premier temps intéressant d'explorer une

plus grande diversité de profils de personnes porteuses d'un handicap pour ensuite, ouvrir la recherche à d'autres types de handicap. Il en va de même pour la barrière linguistique, il serait pertinent d'étendre la recherche au public autre que francophone. Il serait intéressant de recruter des profils plus diversifiés avec des statuts socio-économiques et culturels variés. Cet ensemble de suggestions permettrait de représenter au mieux la population de bruxellois porteurs d'un handicap.

Une deuxième perspective serait sur le plan méthodologique. Il pourrait être intéressant de se rendre sur place dans des espaces côtoyés par les personnes porteuses d'un handicap sensoriel pour favoriser le recrutement et pour éviter les barrières de la communication et du numérique. De plus, pour récolter des données de meilleure qualité auprès des personnes utilisant la langue des signes comme moyen de communication, il serait intéressant de collaborer avec des interprètes formés. Cette démarche en irait de même avec d'autres types de handicaps, réaliser des entretiens avec des personnes formées à leur accompagnement.

Comme troisième perspective, il serait nécessaire de réaliser des études quantitatives sur le domaine du handicap à Bruxelles, il manque à ce propos une réelle base de données. Il serait pertinent également de faire une enquête quantitative spécifique en lien avec le vécu des personnes porteuses d'un handicap durant la pandémie.

Une dernière perspective serait d'élargir le champ des personnes interviewées dans le domaine du handicap. Il serait intéressant de consulter les associations et les aidants proches même si leur nombre fut peu représentatif. Il serait intéressant pour la suite, tout d'abord d'en consulter un plus grand nombre et ensuite, d'interroger d'autres acteurs du handicap et des organismes à d'autres niveaux. Pour cela, il faut interpeller les acteurs sur le sujet et travailler à différents niveaux, en touchant :

- Le niveau micro : avec les personnes porteuses d'un handicap, avec les aidants proches, avec les acteurs du terrain (membres d'associations, bénévoles, etc.), les professionnels de santé afin de récolter un plus grand nombre de témoignages de leur vécu et mieux explorer les difficultés rencontrées.
- Le niveau méso : les organismes intermédiaires entre les acteurs du terrain et les politiques afin de faire valoir le poids du vécu des acteurs du terrain et des personnes porteuses d'un handicap auprès des acteurs politiques et également entendre leur point de vue de la place des personnes porteuses d'un handicap dans la gestion de crise.
- Le niveau macro : les acteurs politiques afin de les interpeller et de les encourager à prendre en considération les personnes porteuses d'un handicap dans l'ensemble des

directives du plan de relance, à veiller au respect de la CDPH, d'encourager des études plus approfondies sur le domaine du handicap en temps de pandémie.

C'est de cette manière que nous susciterons l'intérêt chez certains acteurs pour prendre en considération les personnes porteuses d'un handicap.

V. Conclusion

Afin de conclure cette recherche, revenons sur la démarche de travail. L'exploration de la littérature a permis de mettre en avant des difficultés rencontrées par les personnes porteuses d'un handicap un peu partout dans le monde. Après une longue phase d'exploration de la littérature, nous nous sommes rendus compte qu'il y avait un réel manque de données propres à la Belgique et au handicap sensoriel, qu'il y avait une plus-value à réaliser une recherche là-dessus. Ce mémoire faisant partie intégrante du projet Pandorix, il s'est concentré sur la population bruxelloise. Nous nous sommes donc posés la question suivante : « *Comment les personnes porteuses d'un handicap sensoriel francophones ont-elles vécu la pandémie de la Covid-19 entre 2020 et 2022 à Bruxelles ?* ».

Afin de répondre à cette question, il a été choisi de récolter des données qualitatives par des entretiens semi-directifs en croisant le vécu des personnes porteuses d'un handicap sensoriel, celui des aidants proches et celui des associations liées à cette population dans le but de mieux comprendre leur vécu et les difficultés rencontrées durant la pandémie de la Covid-19.

Les résultats principaux qui ressortent des entretiens, sont que les personnes porteuses d'un handicap sensoriel ont eu des réels effets dans leur quotidien et sur leur santé. La gestion de crise n'a pas concerté les experts du terrain et ont peu pris en considération les personnes porteuses d'un handicap sensoriel, ce qui s'est ressenti dans les décisions pour les directives gouvernementales. La communication de gestion de crise et les mesures sanitaires n'étaient pas accessibles à cette population. Certaines mesures sanitaires les ont empêchés de mener à bien leur quotidien et un certain nombre de mesures sanitaires, comme le port du masque ou la distanciation physique, ne conviennent pas au public cible. Un grand nombre de services et d'activités ont été mis à l'arrêt ou en distanciel, ce qui a freiné leur participation sociale. La population générale a rencontré des effets sur sa santé mentale, mais certains effets comme l'isolement social furent accentués pour les personnes porteuses d'un handicap. Ces effets ont engendré des troubles anxieux ou dépressifs pour certains. Les personnes porteuses d'un handicap étaient préoccupées concernant leur accès aux activités du quotidien et leurs soins, ceux-ci n'étant plus toujours accessibles ou difficilement.

A partir de ces résultats, plusieurs recommandations en lien avec les rapports de grands organismes et les conseils d'une experte de gestion de crise, ont été rédigées. Pour la réalisation du plan de relance, il est impératif de concerter les experts du terrain et d'inclure les personnes porteuses d'un handicap dans son élaboration. En revoyant le plan d'urgence, il faut intégrer

les personnes porteuses d'un handicap et veiller à respecter leurs besoins. Afin de mieux collaborer avec la population, il faut garantir une communication adaptée au public visé et la rendre accessible à tous. Il faudrait également encourager le gouvernement à faire preuve de plus de transparence dans ses mesures prises et permettre à la population de comprendre l'évolution et la complexité des mesures. Dans la gestion d'une éventuelle future crise sanitaire, il faudrait mettre en priorité la santé et l'accès aux soins de santé, ceux-ci doivent être maintenus dans la mesure du possible ou être accessibles à tous. Il ne doit pas y avoir de discrimination liée au handicap. Il faudrait pour cela, encourager de sensibiliser à tous les niveaux, population et politiques, au handicap et aux difficultés rencontrées par cette population dans le quotidien. Une dernière recommandation est de renforcer la littératie en santé des personnes porteuses d'un handicap afin de lutter contre les inégalités de santé.

Pour finir, des perspectives pour cette recherche ont été formulées, en commençant par recruter un plus grand échantillon de personnes porteuses d'un handicap sensoriel vivant à Bruxelles. Ensuite, il serait intéressant d'élargir la recherche en ouvrant les critères d'inclusion à d'autres types de handicap, une plus grande diversité de profils socio-économiques et linguistiques devrait être envisagée. Ensuite, il serait intéressant de revoir la méthodologie, d'une part concernant le moyen de recrutement, et d'autre part, la méthode de récolte des données, afin que celle-ci soit plus adaptée au public cible et puisse récolter des données de meilleure qualité. Par la suite, il serait pertinent de rencontrer un plus grand nombre d'experts du terrain et acteurs politiques, à différents niveaux, pour les interpeler sur le sujet et les encourager à prendre en considération les personnes porteuses d'un handicap dans les directives du plan de relance.

VI. Bibliographie

Al Majali, S.A. and Alghazo, E.M. (2021) 'Mental health of individuals who are deaf during COVID-19: Depression, anxiety, aggression, and fear', *Journal of Community Psychology*, 49(6), pp. 2134–2143. doi:10.1002/jcop.22539.

Altschuler, T., Santiago, R. and Gormley, J. (2021) 'Ensuring communication access for all during the COVID-19 pandemic and beyond: supporting patients, providers, and caregivers in hospitals', *Augmentative and Alternative Communication*, 37(3), pp. 155–167. doi:10.1080/07434618.2021.1956584.

Amstutz, D. *et al.* (2021) 'Projet de recherche CoviDelphi "Promotion de la santé et prévention en période de pandémie et de confinement"', p. 73.

Aschwanden, D. *et al.* (2021) 'Preventive Behaviors During the COVID-19 Pandemic: Associations With Perceived Behavioral Control, Attitudes, and Subjective Norm', *Frontiers in Public Health*, 9, p. 662835. doi:10.3389/fpubh.2021.662835.

Aujoulat, I. *et al.* (2021) 'Tackling the COVID-19 outbreak: assessing the public's risk perceptions and adherence to Measures (TACOM)'. Available at: <https://dial.uclouvain.be/pr/boreal/object/boreal:241832>.

AVIQ (no date) *Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées*. Available at: https://www.aviq.be/handicap/AWIPH/handicap_Belgique/ONU/index.html (Accessed: 11 December 2021).

Bailey, B., Whelen, M.L. and Strunk, D.R. (2021) 'Adhering to COVID-19 health guidelines: Examining demographic and psychological predictors of adherence', *Applied Psychology: Health and Well-Being*, p. 10.1111/aphw.12284. doi:10.1111/aphw.12284.

Bavel, J.J.V. *et al.* (2020) 'Using social and behavioural science to support COVID-19 pandemic response', *Nature Human Behaviour*, 4(5), pp. 460–471. doi:10.1038/s41562-020-0884-z.

Beeckman, M. *et al.* (2020) 'Adherence to the Physical Distancing Measures during the COVID-19 Pandemic: A HAPA-Based Perspective', *Applied Psychology: Health and Well-Being*, 12(4), pp. 1224–1243. doi:10.1111/aphw.12242.

Berg, M.B. and Lin, L. (2020) 'Prevalence and predictors of early COVID-19 behavioral intentions in the United States', *Translational Behavioral Medicine*, p. ibaa085. doi:10.1093/tbm/ibaa085.

Berg, M.B. and Lin, L. (2021) 'Predictors of COVID-19 vaccine intentions in the United States: the role of psychosocial health constructs and demographic factors', *Translational Behavioral Medicine*, p. ibab102. doi:10.1093/tbm/ibab102.

Bigot, A. *et al.* (2021) 'Sociodemographic, Cognitive, and Emotional Determinants of Two Health Behaviors during SARS-CoV-2 Outbreak: An Online Study among French-Speaking Belgian Responders during the Spring Lockdown', *Psychologica Belgica*, 61(1), pp. 63–78. doi:10.5334/pb.712.

Bogg, T. (2020) 'Demographic, personality, and social cognition correlates of coronavirus guideline adherence in a U.S. sample.', *Health Psychology*, 39(12), p. 1026. doi:10.1037/hea0000891.

Braekman (2020) *Quatrième Enquête de santé COVID-19. Résultats préliminaires*, *sciensano.be*. Available at: <https://www.sciensano.be/fr/biblio/quatrieme-enquete-de-sante-covid-19-resultats-preliminaires> (Accessed: 15 December 2021).

Brulocalis (no date) *Etat fédéral*. Available at: <https://brulocalis.brussels/fr/subsides/mesures-covid-19/etat-federal.html#spp-integration-sociale> (Accessed: 28 April 2022).

Burger, R. *et al.* (2021) 'Predictors of mask-wearing during the advent of the COVID-19 pandemic: Evidence from South Africa', *Translational Behavioral Medicine*, p. ibab132. doi:10.1093/tbm/ibab132.

Carvalho, K.M. de *et al.* (2021) 'The belief in health in the adoption of COVID-19 prevention and control measures', *Revista Brasileira de Enfermagem*, 74. doi:10.1590/0034-7167-2020-0576.

Chan Sun, M. *et al.* (2021) 'Need to investigate COVID-19 beliefs for tailor-made sensitisation campaigns', *Public Health in Practice (Oxford, England)*, 2, p. 100156. doi:10.1016/j.puhip.2021.100156.

Charafeddine *et al.* (2020) *Troisième enquête de santé COVID-19: Résultats préliminaires*, *sciensano.be*. Available at: <https://www.sciensano.be/en/biblio/troisieme-enquete-de-sante-covid-19-resultats-preliminaires> (Accessed: 2 May 2022).

Charafeddine, R. *et al.* (2021) *Huitième enquête de santé Covid-19: Résultats préliminaires*. Sciensano. Available at: <https://www.sciensano.be/fr/biblio/huitieme-enquete-de-sante-covid-19-resultats-preliminaires>.

Cho, M. and Kim, K.M. (2022) 'Effect of digital divide on people with disabilities during the COVID-19 pandemic', *Disability and Health Journal*, 15(1), p. 101214. doi:10.1016/j.dhjo.2021.101214.

Ciciurkaite, G., Marquez-Velarde, G. and Brown, R.L. (2021) 'Stressors associated with the COVID-19 pandemic, disability, and mental health: Considerations from the Intermountain West', *Stress and Health*, p. 10.1002/smi.3091. doi:10.1002/smi.3091.

Clark, C. *et al.* (2020) 'Predictors of COVID-19 voluntary compliance behaviors: An international investigation', *Global Transitions*, 2, pp. 76–82. doi:10.1016/j.glt.2020.06.003.

Conseil Supérieur de la Santé (2022) *Prise en charge psychosociale pendant la pandémie COVID-19: Quelles leçons pouvons-nous tirer pour l'avenir?* Available at: https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/20220215_css-9676_avis_lecons_appries_vweb.pdf.

Coroiu, A. *et al.* (2020) 'Barriers and facilitators of adherence to social distancing recommendations during COVID-19 among a large international sample of adults', *PLoS ONE*, 15(10), p. e0239795. doi:10.1371/journal.pone.0239795.

De Coninck, D. *et al.* (2021) 'Beliefs in Conspiracy Theories and Misinformation About COVID-19: Comparative Perspectives on the Role of Anxiety, Depression and Exposure to and Trust in Information Sources', *Frontiers in Psychology*, 12, p. 646394. doi:10.3389/fpsyg.2021.646394.

De Coninck, D., d'Haenens, L. and Matthijs, K. (2020) 'Perceived vulnerability to disease and attitudes towards public health measures: COVID-19 in Flanders, Belgium', *Personality and Individual Differences*, 166, p. 110220. doi:10.1016/j.paid.2020.110220.

Eqla (no date) 'Mieux comprendre la déficience visuelle', *Eqla*. Available at: <https://eqla.be> (Accessed: 23 January 2022).

Ezati Rad, R. *et al.* (2021) 'Application of the protection motivation theory for predicting COVID-19 preventive behaviors in Hormozgan, Iran: a cross-sectional study', *BMC Public Health*, 21, p. 466. doi:10.1186/s12889-021-10500-w.

FFSB Asbl (no date) 'Mais combien y a-t-il de personnes sourdes et malentendantes en Belgique?! – FFSB'. Available at: <http://www.ffsb.be/mais-combien-y-a-t-il-de-personnes-sourdes-et-malentendantes-en-belgique/> (Accessed: 23 January 2022).

Gignac, M.A.M. *et al.* (2021) 'Impacts of the COVID-19 pandemic on health, financial worries, and perceived organizational support among people living with disabilities in Canada', *Disability and Health Journal*, 14(4), p. 101161. doi:10.1016/j.dhjo.2021.101161.

Gisle, L. *et al.* (2021) *Septième enquête de santé COVID-19: résultats préliminaires*, *sciensano.be*. Available at: <https://www.sciensano.be/fr/biblio/septieme-enquete-de-sante-covid-19-resultats-preliminaires> (Accessed: 23 December 2021).

Gisle, L. *et al.* (2022) *Neuvième enquête de santé Covid-19: Résultats préliminaires*. Sciensano. Available at: <https://www.sciensano.be/fr/biblio/neuvieme-enquete-de-sante-covid-19-resultats-preliminaires>.

Heinze, N. *et al.* (2021) 'The Long-Term Impact of the COVID-19 Pandemic on Loneliness in People Living With Disability and Visual Impairment', *Frontiers in Public Health*, 9, p. 738304. doi:10.3389/fpubh.2021.738304.

Holm, M.E. *et al.* (2022) 'The effects of the COVID-19 pandemic on the psychosocial well-being of people with disabilities', *Disability and Health Journal*, 15(2), p. 101224. doi:10.1016/j.dhjo.2021.101224.

Institut Bruxellois de Statistique et d'Analyse (no date). Available at: <https://ibsa.brussels/> (Accessed: 12 February 2022).

Kalifa, M., Mouricou, P. and Garreau, L. (2018) *Le mémoire de master*. 5e edn. Dunod.

van Kessel, R. *et al.* (2022) 'Digital Health Paradox: International Policy Perspectives to Address Increased Health Inequalities for People Living With Disabilities', *Journal of Medical Internet Research*, 24(2), p. e33819. doi:10.2196/33819.

Lecerf, M. (2017) *Politique européenne en faveur des personnes handicapées: de la définition du handicap à la mise en œuvre d'une stratégie : analyse approfondie*. LU: Publications Office. Available at: <https://data.europa.eu/doi/10.2861/3335> (Accessed: 24 November 2021).

Lits, G. *et al.* (2021) 'Infodémie et vulnérabilité informationnelle liée au Covid-19 en Belgique francophone. Pratiques d'information, confiance envers les médias, les experts et les gouvernements, adhésion aux mesures, hésitation vaccinale, perception du risque, mésinformation et conspiration'. Available at: <https://dial.uclouvain.be/pr/boreal/object/boreal:246777> (Accessed: 29 November 2021).

Littératie en santé (2018) *Littéracie en santé*. Available at: <https://www.belgiqueenbonnesante.be/fr/etat-de-sante/determinants-de-sante/litteratie-en-sante> (Accessed: 15 December 2021).

van Loenhout, J.A.F. *et al.* (2021) 'Determinants of adherence to COVID-19 measures among the Belgian population: an application of the protection motivation theory', *Archives of Public Health*, 79(1), p. 74. doi:10.1186/s13690-021-00565-9.

Lorant, V. *et al.* (2021) 'Psychological distress associated with the COVID-19 pandemic and suppression measures during the first wave in Belgium', *BMC Psychiatry*, 21(1), p. 112. doi:10.1186/s12888-021-03109-1.

Lund, E. *et al.* (2020) *The COVID-19 pandemic, stress, and trauma in the disability community: A call to action*. Available at: <https://content.apa.org/fulltext/2020-80067-001.html> (Accessed: 28 November 2021).

Milad, E. and Bogg, T. (2021) 'Spring 2020 COVID-19 Surge: Prospective Relations between Demographic Factors, Personality Traits, Social Cognitions and Guideline Adherence, Mask Wearing, and Symptoms in a U.S. Sample', *Annals of Behavioral Medicine: A Publication of the Society of Behavioral Medicine*, p. kaab039. doi:10.1093/abm/kaab039.

Mladenov, T. and Brennan, C.S. (2021) 'Social vulnerability and the impact of policy responses to COVID-19 on disabled people', *Sociology of Health & Illness*, n/a(n/a). doi:10.1111/1467-9566.13379.

Monitoring des quartiers (no date a) *Glossaire*. Available at: <https://wijkmonitoring.brussels/glossarium/> (Accessed: 12 February 2022).

Monitoring des quartiers (no date b) *Part de la population qui déclare ne pas être en bonne santé*. Available at: <https://monitoringdesquartiers.brussels/indicators/analysis/part-de-la-population-qui-declare-ne-pas-etre-en-bonne-sante/> (Accessed: 12 February 2022).

Monitoring des Quartiers de la Région de Bruxelles Capitale (no date). Available at: <https://monitoringdesquartiers.brussels/> (Accessed: 12 February 2022).

Na, L. and Yang, L. (2022) 'Psychological and behavioral responses during the COVID-19 pandemic among individuals with mobility and/or self-care disabilities', *Disability and Health Journal*, 15(1), p. 101216. doi:10.1016/j.dhjo.2021.101216.

Nielsen, R.K. *et al.* (2020) 'Communications in the Coronavirus Crisis: Lessons for the Second Wave', p. 26.

OMS (no date) *Surdité et déficience auditive*. Available at: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/deafness-and-hearing-loss> (Accessed: 23 January 2022).

Organisation des Nations Unies (2006) *Texte intégral de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (1/3) | Disabilities FR*. Available at: <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> (Accessed: 11 December 2021).

Organisation des Nations Unies (2020) *Note de synthèse: Inclusion du handicap dans la riposte à la COVID-19*. Available at: https://www.un.org/sites/un2.un.org/files/covid-19_inclusion_du_handicap.pdf.

Organisation Mondiale de la Santé (ed.) (2001) *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé: CIF*. Genève.

Organisation Mondiale de la Santé (2020) *Pandemic fatigue Reinvigorating the public to prevent COVID-19*. Available at: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/337574/WHO-EURO-2020-1573-41324-56242-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

Organisation Mondiale de la Santé (no date) *Handicap et santé, Handicap et santé*. Available at: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health> (Accessed: 22 November 2021).

Phare (2021) *CORONAVIRUS - Informations sur la vaccination, Service PHARE*. Available at: <http://phare.irisnet.be/coronavirus-vaccination/> (Accessed: 7 May 2022).

Prentice-Dunn, S. and Rogers, R.W. (1986) 'Protection Motivation Theory and preventive health: beyond the Health Belief Model', pp. 153–161.

Prochaska, J. and Velicer, W. (1997) 'The Transtheoretical Model of Health Behavior Change', *American journal of health promotion : AJHP*, 12, pp. 38–48. doi:10.4278/0890-1171-12.1.38.

Quivy, R. and Van Campenhoudt, L. (2006) *Manuel de recherche en sciences sociales*. 3e edn. Dunod.

Roma, P. *et al.* (2020) 'How to Improve Compliance with Protective Health Measures during the COVID-19 Outbreak: Testing a Moderated Mediation Model and Machine Learning Algorithms', *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(19), p. 7252. doi:10.3390/ijerph17197252.

Saldanha, J.H.S. *et al.* (2021) 'Persons with disabilities during the COVID-19 pandemic: guaranteeing fundamental rights and equity in care', *Cadernos de Saúde Pública*, 37. doi:10.1590/0102-311X00291720.

Service public fédéral - Sécurité sociale (2021) *Plan d'action fédéral handicap : 2021 - 2024*. Available at: <https://handicap.belgium.be/docs/fr/plan-federal-handicap-2021-2024.pdf>.

Sørensen, K. *et al.* (2015) 'Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU)', *The European Journal of Public Health*, 25(6), pp. 1053–1058. doi:10.1093/eurpub/ckv043.

Staats, H. (2004) *Pro-environmental Attitudes and Behavioral Change*. Available at: <https://www.sciencedirect.com/topics/medicine-and-dentistry/theory-of-reasoned-action> (Accessed: 16 January 2022).

StatBel (2017) *3 décembre, Journée internationale des personnes handicapées | Statbel*. Available at: <https://statbel.fgov.be/fr/nouvelles/3-decembre-journee-internationale-des-personnes-handicapees> (Accessed: 25 November 2021).

Sturman, D., Auton, J.C. and Thacker, J. (2020) 'Knowledge of social distancing measures and adherence to restrictions during the COVID-19 pandemic', *Health Promotion Journal of Australia*, p. 10.1002/hpja.443. doi:10.1002/hpja.443.

Tableau de bord Covid Vaccinations Belgique (no date). Available at: <http://covid-vaccinatie.be/fr> (Accessed: 6 April 2022).

Tang, C.S. and Wong, C. (2004) 'Factors influencing the wearing of facemasks to prevent the severe acute respiratory syndrome among adult Chinese in Hong Kong', *Preventive Medicine*, 39(6), pp. 1187–1193. doi:10.1016/j.ypmed.2004.04.032.

Umucu, E. (2020) 'Examining the impact of COVID-19 on stress and coping strategies in individuals with disabilities and chronic conditions.', *Rehabilitation Psychology*, 65(3), p. 193. doi:10.1037/rep0000328.

UNIA (2020a) *COVID et droits humains: impact sur les personnes handicapées et leurs proches*, p. 54. Available at: https://www.unia.be/files/Documenten/Publicaties_docs/Resultats_consultation_impact_COVID_sur_les_personnes_handicapees_et_leurs_proches.pdf.

UNIA (2020b) *COVID-19 Les droits humains mis à l'épreuve*. Available at: https://www.unia.be/files/Documenten/Publicaties_docs/2020_Rapport_Covid_-_FR.pdf.

UNIA (2021) *Covid-19: Les droits humains mis à l'épreuve (deuxième rapport)*. Available at: https://www.unia.be/files/Documenten/Publicaties_docs/Covid-Rapport-DEF_FR_maro.pdf.

Van den Broeck, S. (2020) *Prospective research 2020 : formulaire de demande de financement*. Available at: file:///C:/Users/piera/Desktop/PRB2020_UCLouvain_Pandorix_SVandenbroucke_GLits_DV anpee.pdf.

Van den Broucke, S. (2020) 'Why health promotion matters to the COVID-19 pandemic, and vice versa', *Health Promotion International*, 35(2), pp. 181–186. doi:10.1093/heapro/daaa042.

Van Loenhout, J.A.F. *et al.* (2022) 'COVID-19 measures in Belgium: how perception and adherence of the general population differ between time periods', *BMC Public Health*, 22, p. 245. doi:10.1186/s12889-022-12654-7.

Vanderplanken, K. *et al.* (2021) 'The Relation between Perceived and Actual Understanding and Adherence: Results from a National Survey on COVID-19 Measures in Belgium', *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(19), p. 10200. doi:10.3390/ijerph181910200.

Yenen, E.T. and Çarkit, E. (2021) 'Fear of COVID-19 and general self-efficacy among Turkish teachers: Mediating role of perceived social support', *Current Psychology (New Brunswick, N.j.)*, pp. 1–9. doi:10.1007/s12144-021-02306-1.

Bibliographie juridique :

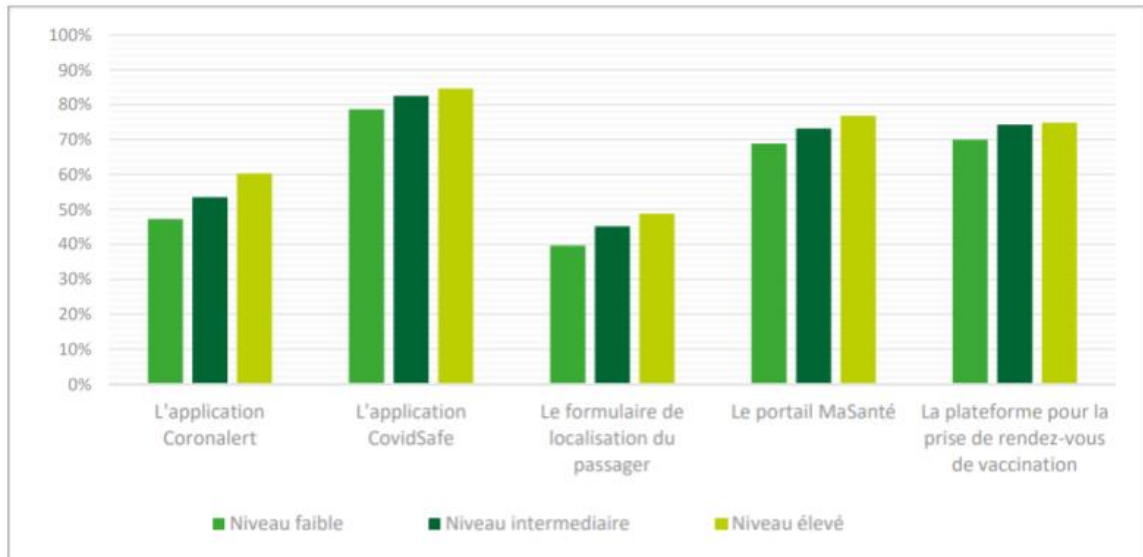
Arrêté ministériel du 3 avril 2020 modifiant l'arrêté ministériel du 23 mars 2020 portant des mesures d'urgence pour limiter la propagation du coronavirus Covid-19, *Moniteur Belge*, 3 avril 2020, p. 24622

Arrêté ministériel du 21 août 2020 modifiant l'arrêté ministériel du 30 juin 2020 portant des mesures d'urgence pour limiter la propagation du coronavirus Covid-19, *Moniteur Belge*, 22 août 2020, p. 63517

VII. Annexes

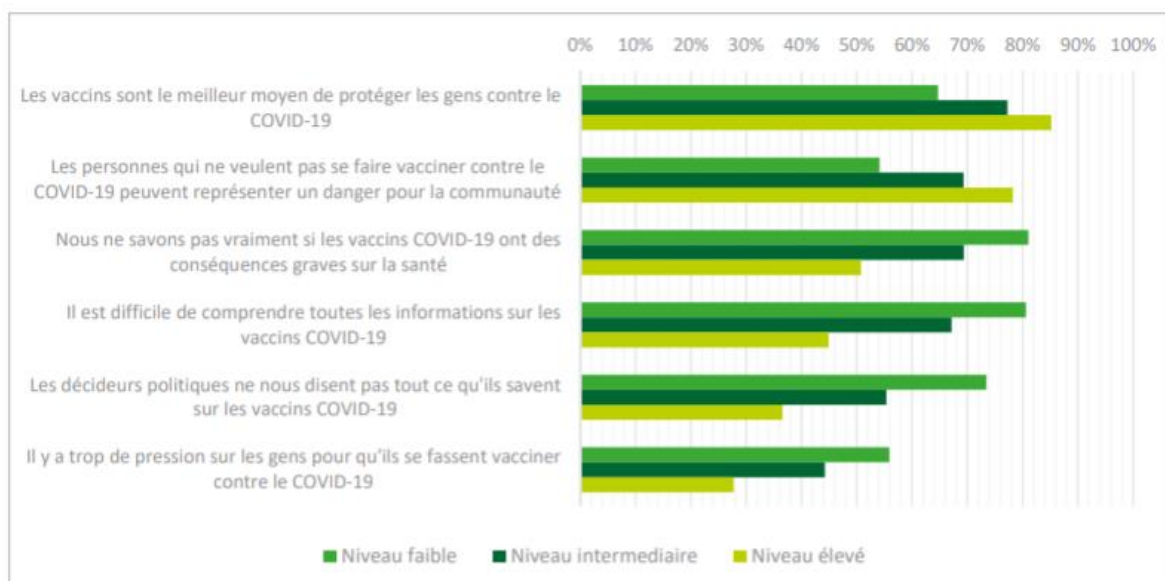
Annexe 1 : graphique tiré de la neuvième enquête Sciensano (Gisle *et al.*, 2022)

Figure 24 | Pourcentage de personnes (18 ans et plus) qui ont utilisé l'une des applications ou plateformes numériques de santé recommandées par les autorités pendant la pandémie de COVID-19, selon le niveau de littératie en santé digitale, 9e enquête de santé COVID-19, Belgique 2021

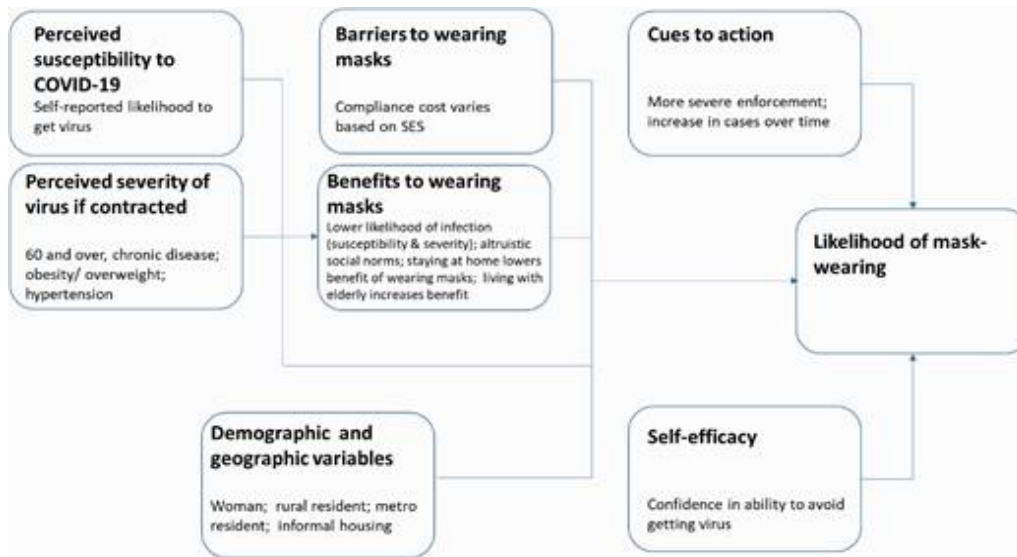


Annexe 2 : graphique extrait de la neuvième enquête de Sciensano (Gisle *et al.*, 2022)

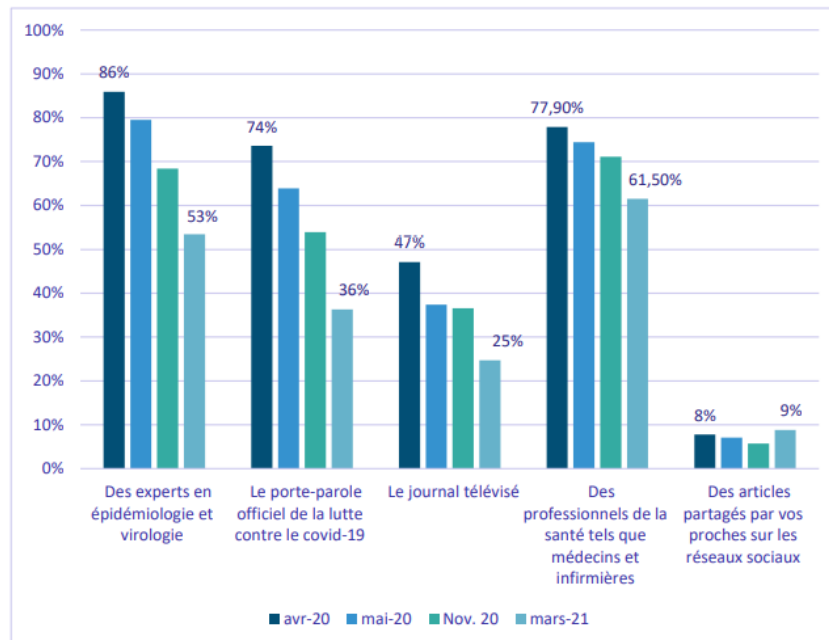
Figure 31 | Pourcentage de personnes (18 ans et plus) qui sont d'accord ou tout à fait d'accord avec les affirmations ci-dessous concernant les vaccins COVID-19, selon le niveau de littératie vaccinale, 9e enquête de santé COVID-19, Belgique 2021



Annexe 3 : image tirée de Predictors of mask-wearing during the advent of the COVID-19 pandemic: Evidence from South Africa ((Burger *et al.*, 2021)



Annexe 4 : Figure 3 - Evolution des niveaux de confiance dans les sources d'information tiré du rapport CoviCom (Lits *et al.*, 2021)



Annexe 5 : tableau récapitulatif pour la rédaction de la revue de littérature

Keywords	Articles scientifiques	Rapports et enquête
<u>Termes francophones :</u> Promotion de la santé, Covid-19, vulnérabilité/personnes d'un handicap, handicap sensoriel (sourd, malentendants, aveugles, malvoyants), adhérence et observance, littéracie, comportements en santé <u>Termes anglophones :</u> Vulnerability, covid, disabled person/persons with disabilities (deaf, hearing impaired, blind, visually impaired), adherence and compliance, literacy, behaviour (in health)	Pubmed Google scholars Cairn	Sciensano Unia Covicom ORM OMS Nations Unies

Annexe 6 : guide entretien association et expert de terrain – associations – aidants proches

I. Introduction

Bonjour, merci de me permettre d'avancer dans mon mémoire en réalisant cet entretien. Je suis ravie de pouvoir entendre votre expérience qu'[expert - aidant proches d'une personne porteuse d'un handicap – association] sur des questions liées à la pandémie. Je tiens à rappeler que tout ce qui sera dit ici est confidentiel et ne sortira pas du cadre de la recherche. L'entretien sera enregistré afin de respecter vos dires et ne pas les déformer lors de la retranscription et l'analyse, ça ne vous dérange pas ?

Cet appel dura environ 1h. Nous allons commencer par des présentations, puis nous allons explorer un ensemble de question liée à la pandémie.

II. Questions

1. Pour commencer, pouvez-vous vous présentez en quelques mots.
2. Pour réaliser un groupe de discussion dans des conditions idéales avec des personnes porteuses d'un handicap sensoriel, à quoi dois-je prêter attention ? Avez-vous des recommandations à me faire ?
3. Selon vous, comment les personnes porteuses d'un handicap sensoriel/votre proche ont-elles vécu la crise sanitaire ? Quels sont les défis auxquels elles ont été confrontées durant la pandémie ?
4. Comment les personnes porteuses d'un handicap/votre proche ont vécu les mesures sanitaires mises en place ?
5. Selon vous, quels sont les comportements en santé qui ont été plus facile ou difficile à mettre en place pour les personnes porteuses d'un handicap sensoriel ? Qu'est-ce qui a été mis en place pour soutenir ces personnes durant la pandémie ?
6. Comment définissez-vous une bonne santé pour les personnes porteuses d'un handicap ? Avez-vous observé du changement entre maintenant et avant la pandémie, en quoi consiste-il ? Comment envisagez-vous une bonne santé pour les personnes porteuses d'un handicap sensoriel en cas de futur pandémie ?
 - a. Qu'est-ce que les personnes ou/et services devraient pouvoir faire ?
 - b. Quelles sont les conditions qui devraient être présentes pour aller vers une bonne santé (en temps de pandémie) ?
7. Si une pandémie revenait à se présenter, qu'est-ce qui devrait être mis en place pour les personnes porteuses d'un handicap ?

III. Conclusion

Merci d'avoir répondu à toutes mes questions, avez-vous des choses à ajouter ? Si vous avez par la suite des questions ou d'autres remarques à faire concernant la recherche, n'hésitez pas me contacter je reste disponible par mail. Vous pouvez bien évidemment accéder à la retranscription de notre focus groups d'aujourd'hui si vous le souhaitez.

Annexe 7 : guide entretien personnes porteuse d'un handicap

Guide d'entretien : focus groups

I. Introduction

Bonjour, merci de me permettre d'avancer dans mon mémoire en réalisant cet entretien. Je suis ravie de pouvoir entendre votre expérience sur des questions liées à la pandémie. Je tiens à rappeler que tout ce qui sera dit ici est confidentiel et ne sortira pas du cadre de la recherche. L'entretien sera enregistré afin de respecter vos dires et ne pas les déformer lors de la retranscription et l'analyse, ça ne vous dérange pas ?

Cet appel dura environ 1h. Nous allons commencer par des présentations, puis nous allons explorer un ensemble de questions liées à la pandémie.

II. Questions

1. Pour commencer, pouvez-vous vous présenter en quelques mots.
2. Selon vous, avez-vous vécu la crise sanitaire ? Quels sont les défis auxquels vous avez été confrontés durant la pandémie ?
3. Comment avez-vous vécu les mesures sanitaires mises en place ?
4. Selon vous, quels sont les comportements en santé qui ont été plus faciles ou difficiles à mettre en place durant la pandémie ? Qu'est-ce qui a été mis en place pour vous soutenir durant la pandémie ?
5. Comment définissez-vous une bonne santé pour les personnes porteuses d'un handicap ? Avez-vous observé du changement entre maintenant et avant la pandémie, en quoi consiste-il ? Comment envisagez-vous une bonne santé pour les personnes porteuses d'un handicap sensoriel en cas de future pandémie ?
 - c. Qu'est-ce que les personnes ou/et services devraient pouvoir faire ?
 - d. Quelles sont les conditions qui devraient être présentes pour aller vers une bonne santé (en temps de pandémie) ?
6. Si une pandémie revenait à se présenter, qu'est-ce qui devrait être mis en place pour les personnes porteuses d'un handicap ?

III. Conclusion

Merci d'avoir répondu à toutes mes questions, avez-vous des choses à ajouter ? Si vous avez par la suite des questions ou d'autres remarques à faire concernant la recherche, n'hésitez pas me contacter je reste disponible par mail. Vous pouvez bien évidemment accéder à la retranscription de notre focus groups d'aujourd'hui si vous le souhaitez.

Annexe 8 : grille Nvivo des codes pour l'analyse des données

Nom	Fichiers	Références
AVQ	6	9
Défis	3	4
Avantages perçus	2	5
Inconvénients perçus	8	22
Soutien perçus	5	10
Facteurs comportementaux	1	1
Facteurs contextuels	0	0
Envi physique	0	0
Envi Social	3	4
Amis	2	3
Famille	4	6
Travail	3	5
Infodémie	2	2
Mesures sanitaires	7	13
Accessibilité info	9	15
Communication	6	14
Politiques	2	4
Facteurs Personnels	0	0
Facteurs psychologiques	7	9
Démuni	1	2
Incompréhension	4	8
Isolement social	7	13
Peur	4	6
Facteurs Socio-démographiques	0	0
Santé	9	25
FG conseils	3	10
Future pandémie	10	21

