

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

Septembre 2022 Par **Charlotte PIERARD, Pierre-Olivier ROBERT, Nathan NGUYEN, Sandrine ROUSSEL** **Données**

Contextualisation

Cette recherche vise à mieux comprendre le vécu des Bruxellois francophones (BF) et porteurs d'un handicap sensoriel (PHS). Sur base de la littérature et la réalisation d'entretiens semi-directifs avec des personnes PHS, leurs aidants proches et des experts du terrain, nous avons proposé des recommandations pour permettre à ce public de mieux se préparer à de futures pandémies.

La crise sanitaire liée à la Covid-19 a eu un impact mondial. Les mesures sanitaires ont eu des répercussions sur le quotidien de la population mondiale. Cependant, certaines populations ont été plus impactées par cette crise sanitaire, telles que les populations plus vulnérables ou celles faisant face à des inégalités en santé préexistantes. Les personnes porteuses d'un handicap est un public avec une vulnérabilité sociale, pas intrinsèque à la personne, elle est le résultat d'un ensemble de barrières comportementales, environnementales et institutionnelles qui entraînent des niveaux de vulnérabilité différents (Saldanha *et al.*, 2021). La vulnérabilité sociale permet de mieux comprendre les résultats inégaux de la crise de la Covid-19 en reliant les conditions sociales et l'exposition au risque (Mladenov and Brennan, 2021).

Bien qu'il existe de nombreux types de handicap, cet article se focalise sur le vécu des BF porteurs d'un handicap sensoriel (auditif et/ou visuel) durant la pandémie, de mars 2020 à début 2022. Dans le contexte belge, on observe un manque de concertations et de prises en considération des personnes porteuses d'un handicap au cours de cette pandémie (UNIA, 2020). En effet, l'attention portée à ce public se compte sur les doigts d'une main ; l'une, en avril 2020, dans les directives gouvernementales Belges concernant l'interdiction de se trouver sur la voie publique et l'autre, en août 2020 sur l'obligation du port du masque. De plus, il existe peu d'études à propos de l'impact de la crise sanitaire liée à la Covid-19 sur les personnes PHS.

Par ailleurs, la Belgique s'est engagée, en ratifiant la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) de l'ONU (2006) en 2009, à garantir l'inclusion des personnes porteuses d'un handicap dans la mise en œuvre de lois et autres politiques et de veiller à leur permettre d'avoir le meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur leur handicap. On peut constater que certains droits de la CDPH des personnes porteuses d'un handicap n'ont pas toujours été respectés dans le cadre de la crise sanitaire, multipliant les effets ressentis par cette population. À travers la littérature explorée (e.g. UNIA, 2020; Charafeddine *et al.*, 2021; Gisle *et al.*, 2021, 2022; Lorant *et al.*, 2021), plusieurs difficultés ont été énumérées telles que les effets sur la santé mentale : le stress et la peur engendrés par les informations diffusées en continu via les médias sociaux, les mesures sanitaires limitant les contacts sociaux et les activités du quotidien, la préoccupation pour leur état de santé et leur accès aux soins. Il y a aussi les effets économiques présents comme la hausse du coût de la vie, les pertes de revenu et les difficultés pour travailler.

Pourtant, les personnes PHS représentent une part significative de la population bruxelloise, à peu près 10%. Les personnes porteuses d'un handicap auditif représentent 8,9% de la population BF en 2016 (FFSB, 2017) et les personnes porteuses d'un handicap visuel, d'après Eqla (2022), représentent 1,1%. La communauté des personnes PHS est assez importante au vu de son pourcentage et très hétérogène, il est donc primordial de s'y intéresser.

L'étude en quelques mots

La présente étude s'intègre dans le projet Pandorix. Cette étude a visé à comprendre plus parti

Gérer les cookies

cu

des personnes PHS grâce à des données qualitatives obtenues par des entretiens semi-directifs en vue de répondre à la question : « *Comment les personnes francophones porteuses d'un handicap sensoriel ont-elles vécu la pandémie de la covid-19 à Bruxelles ?* ». Afin d'y parvenir, la triangulation des données a été utilisée en interviewant les personnes PHS, leurs aidants proches et les experts liés au handicap. Les entretiens semi-directifs réalisés pour récolter les données, ont permis de s'adapter aux besoins et aux capacités de chacun. Les entretiens ont été réalisés en suivant un guide d'entretien basé sur celui de Pandorix, il a permis d'explorer le vécu de la pandémie et la gestion de futures crises sanitaires. Il y a un guide d'entretien spécifique à chaque groupe de personnes interviewées. Le recrutement s'est fait par la mobilisation du réseau social personnel (Facebook ou bouche-à-oreille), par les échanges téléphoniques ou de courriels à des organismes ou dans les centres de vaccination bruxellois. Le découpage et codage des données ont été faits via le logiciel Nvivo et l'analyse des données a été faite par une analyse thématique.

Au total, pour cette recherche, 10 entretiens semi-directifs auront été réalisés dont 1 avec un expert lié au handicap, 3 avec des associations (30 personnes contactées et 6 recrutées), 2 avec des aidants proches (4 personnes recrutées), 2 avec des personnes porteuses d'un handicap visuel et 3 avec des personnes porteuses d'un handicap auditif (6 personnes recrutées). En plus de cet échantillon, les propos d'un expert en gestion de crise consulté dans le cadre du projet Pandorix sont utilisés pour cette étude.

Les thématiques abordées étaient prédéfinies par le guide d'entretien mais d'autres sont apparues au cours des entretiens. Les catégories explorées sont les facteurs personnels (effets sur la santé mentale et isolement social), facteurs contextuels (environnement soutenant, contexte de vie et communication de gestion de crise) et le vécu des mesures sanitaires, la vision d'une bonne santé en temps de pandémie et les recommandations pour la gestion d'une future crise sanitaire.

Constats réalisés

L'ensemble des résultats recueillis dans le cadre de cette recherche coïncident avec ceux présents dans la littérature, plusieurs constats en sont ressortis.

Le premier constat **concerne les effets de la pandémie sur la santé mentale**. Dans les interviews, différents ressentis ont été mentionnés : l'incertitude, l'incompréhension, la peur et la lassitude. Ces différents ressentis peuvent être illustrés par les propos des personnes PHS et leurs aidants proches : « *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* », « *Personne n'osait sortir, on avait peur de croiser des personnes.* », « *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* ». Tout au long de la pandémie, Sciensano a réalisé des enquêtes auprès de la population belge et différents facteurs explicatifs ont été avancés (Braekman, 2020) dont la nouveauté du virus, l'application et l'efficacité des mesures sanitaires et leurs changements perpétuels. Tous ces éléments favorisent le contexte anxigène de cette pandémie. Les répercussions sur la santé mentale ont pu être accentuées par l'isolement social, fort mentionné lors des entretiens. 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 PHS. Déjà avant la pandémie, les personnes PHS éprouvaient plus de solitude et d'isolement que le reste de la population, avec la pandémie, la différence fut exacerbée. Les personnes PHS ont, pour certains, un réseau social et une participation sociale plus faibles que le reste de la population générale et peuvent rencontrer des difficultés à maintenir le lien social. Ce constat peut être illustré par un témoignage d'une personne PHS : « *En m'enlevant ma kiné, on m'enlevait aussi le contact social. Comme nous, 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 et vous m'enlevez l'académie, ça y est, c'est fini, mon réseau social tombe à l'eau, mon réseau social physique.* »

Il en découle le deuxième constat, **la présence d'un environnement social** soutenant est primordial pour permettre à ce public de maintenir un lien social, même en temps de pandémie. Il faut veiller à rédiger des mesures sanitaires adaptées à ce public.

Le troisième constat met en avant **les inégalités en santé déjà présentes, qui ont été accentuées durant la pandémie**. Deux points ont été évoqués par les interviewés, le premier est l'accès aux services par une association : « *Il y a eu beaucoup d'isolement. Ce qui est souvent ressorti, c'est l'abandon* »

Gérer les cookies

professionnels, des services d'aides. Du jour au lendemain (...) 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. ». Le deuxième point énoncé est l'accès aux informations en santé, témoigne une association : « *Durant le covid, les codéco, le vendredi, (...) 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* ». Les difficultés d'accessibilité aux services de santé et aux informations en santé peuvent aussi s'expliquer par le manque d'adaptabilité aux personnes PHS. 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. Plusieurs points sont avancés par la littérature (van Kessel *et al.*, 2022) concernant l'accessibilité des informations en santé tels que le niveau en littératie plus faible dans cette population, la fracture numérique ou le manque d'adaptabilité de la communication. 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 qui entrave l'adoption de comportements protecteurs. Par ailleurs, dans un contexte de pandémie, où du nouveau vocabulaire (par exemple : l'infodémie) est inventé et des informations en santé sont publiées quotidiennement, il est primordial de leur permettre d'accéder aux informations en santé afin d'acquérir un bon niveau de littératie et de lutter contre les inégalités en santé.

Agir sur la gestion de crise pour lutter contre les inégalités en temps de pandémie

Sur base des interviews et de la littérature, différentes recommandations pour une meilleure gestion de crise ont été suggérées. Tout d'abord, il serait pertinent de **concerter davantage les personnes PHS** et les experts du terrain, dans l'ensemble des étapes menant aux décisions politiques et aux lois les concernant (Organisation des Nations Unies, 2020). Il doit y avoir une réelle inclusion dans le plan de relance à la pandémie de la Covid-19 mais aussi dans le plan d'urgence belge (Organisation des Nations Unies, 2020; Service public fédéral – Sécurité sociale, 2021).

Ensuite, il semble primordial de se pencher sur la **communication utilisée en gestion de crise**. Plusieurs rapports d'organismes (Organisation des Nations Unies, 2020; UNIA, 2020; Service public fédéral – Sécurité sociale, 2021) appellent à rendre la communication accessible à tous, en ayant une communication ciblée aux groupes auxquels on souhaite s'adresser et proposer des formats adaptés. En effet, la communication en santé publique joue un réel rôle dans la gestion de crise (Nielsen *et al.*, 2020). À travers la communication, il est possible de mobiliser la population afin de lutter contre la propagation du Covid (De Coninck *et al.*, 2021). C'est pour cette raison qu'il est intéressant de se pencher sur le moyen de communiquer avec la population et de lui permettre d'accéder à une information fiable. En outre, il est indispensable de maintenir la confiance entre les politiques et la population, cela est envisageable en commençant par 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) et 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. En veillant à avoir une meilleure communication, l'Etat belge peut espérer une meilleure adhésion aux directives gouvernementales de l'ensemble de la population.

Un autre point qui a été souvent soulevé lors des interviews est le **maintien et l'accès aux services de soins durant une crise sanitaire**. L'ONU (Organisation des Nations Unies, 2020) insiste sur l'importance d'accéder aux systèmes de soins ; ceci prend en compte l'accès aux informations en santé, au matériel de protection, et aux services de soins. Cela passe également par le renforcement du niveau de littératie en santé de ce public pour lutter contre les inégalités de santé.

Un dernier point, évoqué par les participants, est la **sensibilisation du handicap** auprès de la population en général. 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 afin de les amener à plus de tolérance. La sensibilisation doit se faire à tous les niveaux, y compris auprès des acteurs politiques et des professionnels de la santé.

Perspectives

Cette étude a ses forces et ses faiblesses mais plusieurs perspectives sont envisageables. Bien que cette étude ait permis de donner la parole aux personnes PHS et de raconter leur vécu grâce aux entretiens semi-directifs. Les entretiens ont pu s'adapter aux besoins et capacités de chacun et la triangulation des données a permis de mettre en avant différents points de vue.

Cependant, plusieurs limites doivent être prises en compte. Le recrutement du public ciblé n'est pas facile et les difficultés de communication rencontrées ont pu biaiser la récolte des données, par exemple le manque d'un interprète officiel ou la nécessité d'être accompagné pour pouvoir s'inscrire au recrutement. Une première perspective serait de repenser la méthodologie utilisée dans le recrutement et les entretiens, en faisant appel à des personnes formées dans le handicap afin d'éviter les biais cités précédemment. Les conditions temporelles du mémoire n'ont pas permis de continuer le recrutement, or il serait pertinent d'élargir le champ d'inclusion de l'échantillon à des profils linguistiques et socio-culturels plus diversifiés et de toucher un plus large spectre du handicap. Une dernière perspective serait de mieux documenter ce sujet, dans un premier temps, en réalisant une étude quantitative pour recenser les difficultés rencontrées par ce public et ensuite d'élargir le champ des personnes interviewées dans le domaine du handicap et la gestion de crise à différents niveaux tels que les gestionnaires de crise, les organismes fédéraux et communautaires liés au handicap, les communes, les experts du terrain, professionnels de la santé, etc.

Les autrices et les auteurs de cet article

- **Pierard Charlotte** (auteur correspondant : pierardcharlotte99@gmail.com) : Ergothérapeute avec un master en santé publique. **Son mémoire est disponible sur dial UCL** <<https://hdl.handle.net/2078.1/thesis:34501>> .
- **Robert Pierre-Olivier** : Chercheur postdoctoral à l'ORM/UCLouvain, Docteur en santé publique, Sociologue et Assistant social.
- **Nguyen Nathan** : Chercheur postdoctoral à l'IRSS/UCLouvain, Docteur en psychologie, et Biologiste.
- **Roussel Sandrine** : Chercheure postdoctorale en IPSY/UCLouvain, Coordinatrice de Pandorix, Docteur en santé publique et Psychologue.

La recherche Pandorix

PANDORIX – Horizon d'une Future Crise Sanitaire : Population Bruxelloise et Promotion de la Santé, est une recherche prospective financée par Innoviris pour 3 ans, visant à tirer les conclusions de la crise sanitaire actuelle en vue d'anticiper les futures crises sanitaires.

La recherche est menée conjointement par le **Groupe de Recherche sur la psychologie de la santé publique et du vieillissement** <<https://uclouvain.be/fr/instituts-recherche/ipsy/pha.html>> (IPSY), l'**Observatoire de recherche sur les médias et le journalisme** <<https://sites.uclouvain.be/orm/>> (ILC) et le **Centre de Recherche en épidémiologie des désastres** <<https://www.cred.be/>> (IRSS), tous trois membres de l'**UCLouvain** <<https://uclouvain.be/fr/index.html>> .

Elle combine des expertises en santé publique en associant la psychologie de la santé, l'épidémiologie des catastrophes, la sociologie des médias et de la communication pour mettre en œuvre une recherche portant sur les possibilités d'action des acteurs et collectifs de la Région de Bruxelles-Capitale, en s'inscrivant dans la philosophie de la promotion de la santé.

Retrouvez toutes les informations sur le projet et les participants sur **Le Projet (pandorix.be)** <https://www.pandorix.be/?page_id=173> (texte issu du site)

Bibliographie

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> <<https://www.sciensano.be/fr/biblio/quatrieme-enquete-de-sante-covid-19-resultats-preliminaires>> (Accessed: 15 December 2021).

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> <<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. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.dh>

<https://doi.org/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. Available at: <https://doi.org/10.1002/smi.3091> <<https://doi.org/10.1002/smi.3091>> .

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. Available at: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.646394> <<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.646394>> .

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

FFSB Asbl (2017) 'Mais combien y a-t-il de personnes sourdes et malentendantes en Belgique ?! – FFSB'. Available at: <https://www.ffsb.be/mais-combien-y-a-t-il-de-personnes-sourdes-et-malentendantes-en-belgique/> <<https://www.ffsb.be/mais-combien-y-a-t-il-de-personnes-sourdes-et-malentendantes-en-belgique/>> (Accessed: 23 January 2022).

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> <<https://www.sciensano.be/fr/biblio/septieme-enquete-de-sante-covid-19-resultats-preliminaires>> (Accessed: 23 December 2021).

Gisle, L. *et al.* (2022) *Dixième enquête de santé COVID-19. Résultats préliminaires*, *sciensano.be*. Available at: <https://www.sciensano.be/en/biblio/dixieme-enquete-de-sante-covid-19-resultats-preliminaires> <<https://www.sciensano.be/en/biblio/dixieme-enquete-de-sante-covid-19-resultats-preliminaires>> (Accessed: 28 April 2022).

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. Available at: <https://doi.org/10.3389/fpubh.2021.738304> <<https://doi.org/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. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2021.101224> <<https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2021.101224>> .

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. Available at: <https://doi.org/10.2196/33819> <<https://doi.org/10.2196/33819>> .

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. Available at: <https://doi.org/10.1186/s12888-021-03109-1> <<https://doi.org/10.1186/s12888-021-03109-1>> .

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). Available at: <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13379> <<https://doi.org/10.1111/1467-9566.13379>> .

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

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> <<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/2020/06/covid-19_inclusion_du_handicap.pdf <https://www.un.org/sites/un2.un.org/files/2020/06/covid-19_inclusion_du_handicap.pdf> .

Gérer les cookies

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. Available at: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00291720> <<https://doi.org/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> <<https://handicap.belgium.be/docs/fr/plan-federal-handicap-2021-2024.pdf>> .

UNIA (2020) *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 <https://www.unia.be/files/Documenten/Publicaties_docs/Resultats_consultation_impact_COVID_sur_les_personnes_handicapees_et_leurs_proches.pdf> .