

## 236 JOURS POUR ÇA ?

Le gouvernement fédéral a prêté serment devant le roi. La photo de classe présente une rangée d'hommes derrière lesquels se cachent quelques têtes féminines discrètes. Les grands devant, les petites derrière... Les partis de l'opposition l'ont déjà dénoncé : la représentativité des femmes dans les hautes sphères de l'État est en recul.

Les termes compétitivité, augmentation du pouvoir d'achat, activation des malades et des chômeurs, sécurité et contrôle parsèment le texte de la déclaration de politique générale. On cherche les mots qui rassurent : coopération, démocratie directe, solidarité, concertation sociale... En vain.

Des avancées sont tout de même annoncées en santé. Si elles se concrétisent (cela reste à voir), c'est un bon signe. Il est par exemple indiqué que le gouvernement s'engage à élaborer un cadre réglementaire en concertation avec les entités fédérées pour les pratiques interdisciplinaires de première ligne. Ce cadre est effectivement attendu par notre Fédération depuis plusieurs années pour assurer un outil de vigilance dans la lutte contre la marchandisation du forfait. On peut trouver aussi dans la note d'intention du formateur du gouvernement l'appel à la responsabilisation des syndicats de prestataires à encourager le conventionnement de leurs membres. La Fédération des maisons médicales étant la seule dans le paysage des soins à l'assumer publiquement avec conviction, nous ne pouvons que saluer ce courage politique.

En Région de Bruxelles-Capitale et en Région wallonne, il a déjà été annoncé que les subventions facultatives seront largement rabotées, voire arrêtées. Le gouvernement wallon annonce qu'il veut évaluer en vue de rendre les subventions pérennes... espérons que les autorités nous reviendront avec de bonnes nouvelles, que des budgets structurels seront effectivement dégagés en la matière, sans quoi il y a un réel risque que les situations socialement et psychiquement dramatiques vécues par les bénéficiaires et rencontrées au quotidien par nos travailleuses et travailleurs de terrain empirent.



**Fanny Dubois,**  
**secrétaire générale de la Fédération**  
**des maisons médicales**

**La représentativité  
des femmes dans les  
hautes sphères de  
l'État est en recul.**

# SOPHIE LANOY :

« NOUS NE SOMMES PAS LÀ POUR REPRÉSENTER NOTRE PROPRE POINT DE VUE, MAIS POUR PORTER LA VOIX DES PATIENTS »

Depuis vingt-cinq ans, la Ligue des usagers des services de santé (LUSS) porte la parole des associations de patients et de leurs proches. La directrice politique de cette coupole qui rassemble près de cent membres en Wallonie et à Bruxelles explique les détails de cette représentation essentielle dans notre système de santé.

Propos recueillis par **Pascale Meunier**, rédactrice de *Santé conjugée*.

## Quelles sont les missions de la LUSS ?

Notre focus, c'est d'améliorer l'accès aux soins et aux services de santé de qualité pour toutes et tous. Pour cela, nous avons trois missions principales : soutenir les associations de patients et leurs proches, former et informer, et participer aux mécanismes de concertation en représentant les patients. Nos quatre antennes – en province de Namur, Liège, Hainaut et à Bruxelles – nous permettent de travailler en proximité avec ces associations, de connaître leurs priorités de terrain et d'instaurer une dynamique de solidarité entre elles.

## Comment fédérer une telle diversité ?

Il y a en effet autant d'objectifs que d'associations, de petites et de grosses structures, des associations très bien organisées, d'autres qui sont uniquement intéressées par le travail avec les patients, qui organisent des groupes de parole et qui n'ont pas l'intention de participer aux politiques de santé. C'est un premier pas et nous considérons qu'elles peuvent évoluer vers d'autres implications. Car ce que nous défendons avec notre homologue néerlandophone, la Vlaams Patiëntenplatform (VPP), c'est la possibilité que les associations de patients fassent partie intégrante du système de soins de santé.

## Dans quels organes la LUSS est-elle représentée ?

La LUSS travaille depuis plus de treize ans au niveau de l'Observatoire des maladies chroniques de l'Inami. C'est le premier mandat à officialiser la voix des patients. Nous nous structurons en interne pour porter cette voix : dix représentants issus d'associations détiennent dix mandats au nom de la LUSS et douze pour la VPP ; les mutualités occupent un banc équivalent et, tous ensemble, nous sommes reconnus en tant que porte-parole des patients. Le rôle de l'Observatoire est d'améliorer les politiques de santé pour les malades chroniques, toutes compétences confondues. Au fil des ans, nous avons cependant remarqué que c'était de plus en plus compliqué pour les associations de déposer un dossier sortant un peu de ces objectifs et nous avons réfléchi avec la VPP et l'Inami à un autre organe de représentation, qui est devenu le Forum des patients. Il est en place depuis un peu plus d'un an. Les associations peuvent y déposer un dossier, poser une question – qui doit être dans les compétences de l'Inami, mais qui peut concerner toutes les problématiques de santé. Une petite dizaine de dossiers sont déjà ouverts. Pour de meilleurs remboursements concernant la dégénérescence maculaire, par exemple. Cela tourne souvent autour du remboursement... Beaucoup d'associations de patients viennent aussi vers nous pour des maladies non reconnues, pour lesquelles il n'y a pas de diagnostic ou pas de reconnaissance officielle.

« Nous défendons la possibilité que les associations de patients fassent partie intégrante du système de soins de santé. »

Une association de personnes électrohypersensibles, par exemple. La LUSS ne se positionne pas scientifiquement à ce sujet, mais elle revendique *a minima* des mesures de précaution. Quand nous portons la parole des patients, nous le faisons du point de vue de l'expertise du vécu, jamais d'un point de vue scientifique ou juridique. C'est la parole du patient. Une personne qui a vécu des obstacles révèle peut-être un problème dans le système. Porter un dossier à l'Inami, même si le sujet ne relève pas nécessairement de ses compétences, nous aide à trouver d'autres interlocuteurs. Nous avons également déposé un dossier à propos du Fonds spécial de solidarité qui permet d'aider les patients quand les coûts de traitement ne sont pas remboursés. Cela concerne souvent des personnes atteintes de maladies rares. Ce fonds spécial n'est pas suffisamment connu et ses critères, comme les dossiers à remplir pour y avoir accès, sont assez complexes.

### Quel est votre rôle dans la commission fédérale « droit du patient » ?

Nous avons participé activement à la réforme de la loi relative aux droits du patient<sup>1</sup> en y amenant notre expertise du vécu. Par exemple au niveau de la neutralité des médiateurs : quand un service de médiation se trouve juste à côté du bureau de la direction de l'hôpital, nous estimons qu'il n'est pas toujours facile pour le patient de faire entendre son problème... Nous amenons une série d'éclairages et de points d'attention. L'un d'eux, c'est que la loi relative aux droits du patient est difficilement applicable sur le terrain pour le moment. Je pense notamment au libre choix : comment l'exercer quand un seul psychiatre parle l'allemand pour toute une région ? Ou comment disposer d'une information éclairée avec une médecine sous pression, qui n'a plus le temps d'informer les patients ? Il faut donc aussi créer les conditions d'une bonne application des droits du patient.

### Les médicaments sont un volet sensible. Quelle est votre action dans ce domaine ?

Nous avons des mandats « médicaments » au sein de l'Inami et des mandats à l'Agence fédérale du médicament et des produits de santé du SPF Santé publique. Par rapport aux indisponi-

bilités des médicaments, par exemple, une articulation peut se faire entre les besoins des patients et des groupes de travail où tout cela est discuté. Cela permet aussi d'expliquer aux patients pourquoi un médicament est indisponible, de suivre cette indisponibilité sur le site de l'Agence fédérale des produits de santé, de réfléchir à la mise sur le marché, aux effets indésirables du médicament et à l'importance de les notifier. Il y a aussi la question de la littératie en santé : il est important que le patient puisse prendre connaissance de la façon dont se développe un médicament, savoir où trouver une information valide à son sujet. Et aussi la question du remboursement et de l'accès aux médicaments innovants, qui est problématique.

**« La loi relative aux droits du patient est difficilement applicable sur le terrain pour le moment. »**

### D'autres mandats encore ?

Nous allons commencer un mandat à la commission « remboursement » en avril. C'est la première fois qu'il y aura une représentation de patients dans ce type d'enjeu. Nous sommes aussi présents dans l'organe d'administration du Centre fédéral d'expertise des soins de santé, le KCE, au Fonds des accidents médicaux... Nous avons un pied dans pas mal d'institutions essentielles, généralement fédérales, et nous essayons plutôt de freiner les sollicitations, car nous sommes une petite équipe et l'occupation de ces mandats demande énormément de travail en amont. Ce que nous déplorons en revanche, c'est que cela ne suive pas au niveau de la Région wallonne et de la Région bruxelloise. Nous avons peu de mandats pour y porter la voix des patients alors que la santé touche aussi à ces niveaux de pouvoir. Pour nous, c'est un signal inquiétant. Nous sommes souvent confrontés à des témoignages de patients qui font face à des frais de transport importants. Sans voiture ou dans l'incapacité de conduire, sans transports en commun à proximité, il faut faire appel à des services et ceux-ci relèvent des compétences régionales. Les déplacements sont dans le top des difficultés rencontrées par les patients, avec les obstacles financiers aux traitements.

1. Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, *Moniteur belge*, 26 septembre 2002..

### Comment passer du vécu personnel à une représentation collective ?

C'est tout un processus. Souvent, une association de patients, deux ou trois personnes au départ, se crée autour d'un problème sans solution, autour d'une revendication ou d'un besoin partagé d'amélioration. Elles commencent évi-

**« Même si ça semble plus ou moins stable au niveau du budget des soins de santé, on sent bien qu'il va y avoir des réformes importantes. »**

demment par exprimer leurs problèmes personnels. C'est quelque chose que l'on voit aussi dans nos moments de concertation, mais, au fur et à mesure et en appuyant sur l'importance de travailler à partir du collectif, elles entendent ce que d'autres patients rencontrent et se détachent de leur propre problème de santé et parviennent à le dépasser. Pour les mandataires, nous fonctionnons par expertise thématique, en fonction des compétences de chacun. Nous estimons par ailleurs que travailler à la LUSS nécessite une formation en interne. Car nous ne sommes pas là pour représenter notre propre point de vue, nous sommes là pour porter la voix des patients. Cela veut dire qu'il faut pouvoir sortir de nos propres convictions, de nos préjugés pour adopter une approche globale.

### Quelles évolutions majeures observez-vous en vingt-cinq ans ?

Côté positif, symboliquement, c'est notre reconnaissance. Avant, nous devions nous battre pour que les patients aient une place dans les décisions politiques et aujourd'hui nous devons refuser des mandats... Il y a eu un changement de paradigme. Nous devons aussi nous battre pour prouver notre légitimité ; on nous considérait un peu comme des gens qui ne faisaient que râler ou porter plainte. Aujourd'hui, on nous voit dans la coconstruction... tout en étant dans la critique. Il reste malheureusement un combat inchangé : celui de l'accès aux soins de santé. On rempile avec le ministre Frank Vandembroucke, on sera donc dans la continuité ; même si ça semble plus ou moins stable au niveau du budget des soins de santé, on sent bien qu'il va y avoir des réformes importantes.

### Vous sentez un glissement vers une privatisation des soins de santé ?

Nous craignons le développement d'une médecine à deux vitesses. Pour accéder à un diagnostic – il est crucial dans certaines spécialités de consulter rapidement – les personnes qui peuvent se le permettre se tournent vers la filière privée et obtiennent un rendez-vous dans la semaine tandis que les autres doivent attendre plusieurs mois... C'est une vraie question de santé publique. Nous sommes évidemment en faveur du conventionnement des médecins. Un autre grand point d'alerte, c'est l'apparition d'un problème de lisibilité. Nous craignons que les personnes les plus fragiles ne puissent plus embarquer dans le train ou soient exclues de leurs droits faute d'avoir accès à leurs données, à leur dossier patient informatisé puisqu'aujourd'hui, pour accéder aux soins de santé, il faut avoir un bon niveau de littératie numérique, il faut pouvoir se déplacer, chercher sur internet où trouver de bons soins. On n'a parfois plus de médecin généraliste ; on se rend aux urgences, mais ce n'est plus le bon endroit... Les repères ont bougé et on sent, avec la dématérialisation, que les patients sont perdus. Ce qui est compliqué aussi au niveau de la santé, c'est que tout est très lent. On a débuté il y a dix ans le dossier de remboursement pour la logopédie des personnes qui ont un niveau intellectuel inférieur à 65, et c'est aujourd'hui seulement que l'on commence à trouver des pistes de solutions.

### La LUSS revendique l'empowerment du patient... et forme les soignants !

Oui, c'est-à-dire que le patient soit suffisamment outillé, informé pour prendre ses propres décisions. On sait que ce n'est pas toujours possible et que ça dépend d'un patient à l'autre, mais c'est l'idéal que nous souhaitons atteindre. Nous développons par ailleurs un projet de patient-formateur. En consultation, le médecin ne voit le patient qu'une dizaine de minutes et n'a pas toujours conscience du vécu durant toute une journée. Pour ouvrir le champ, des membres d'association de patients et de proches vont former les futurs soignants dans les hautes écoles et à l'université en leur exposant ce que c'est de vivre au quotidien avec une maladie chronique et tout ce que cela suppose. ■

# VERS UN USAGE APPROPRIÉ DES MÉDICAMENTS

Les médicaments sont indispensables pour traiter un grand nombre de pathologies, mais la hausse de leur consommation n'est pas sans conséquences sur l'environnement, la biodiversité et les écosystèmes.

Groupe de travail « urgences écologiques et santé », Fédération des maisons médicales.

Lors de leur conception, de leur consommation et de leur élimination, des résidus de produits pharmaceutiques sont rejetés dans l'eau et les sols et contaminent les organismes vivants qui s'y trouvent : modification du comportement, de la morphologie ou de la reproduction des organismes aquatiques exposés à de faibles concentrations de substances pharmaceutiques actives compromettant parfois leur survie. La plupart de ces substances étant produites dans les pays du Sud, l'industrie pharmaceutique est responsable d'une pollution largement délocalisée. Cependant, nos contrées ne sont pas épargnées puisque « l'excrétion via les urines ou les selles est la principale source de rejet de résidus de médicaments à usage humain dans l'environnement »<sup>1</sup>. Dans un article récent, *Imagine, demain le monde* révélait que, selon leur composition, jusqu'à 90 % des comprimés ingérés sont éliminés par nos corps sous forme de substances actives classées parmi les micropolluants qui contaminent nos cours d'eau<sup>2</sup>. Par ailleurs, le secteur pharmaceutique est extrêmement dépendant du pétrole « puisque 99 % des matières premières et réactifs utilisés sont dérivés de produits pétroliers »<sup>3</sup>. L'empreinte carbone de ce secteur est en outre très élevée, son industrie émettant en moyenne 55 % de CO<sub>2</sub> de plus que l'industrie automobile<sup>4</sup>.

## Des stratégies d'influence

Pour augmenter leurs ventes et maximiser leurs profits, les firmes dépensent des sommes considérables dans le déploiement de diverses stratégies d'influence et de marketing : recours à des leaders d'opinion rémunérés pour défendre leurs intérêts, présence dans les universités et dans les hôpitaux, financement de recherches, parrainage d'événements et d'associations de patients, publicité dans des revues spécialisées et à travers

le profilage des soignantes et des soignants, etc. Parmi ces techniques, le démarchage dans les cabinets médicaux<sup>5</sup> consiste à venir présenter et vanter les mérites de produits pharmaceutiques et à fournir des échantillons dans le but d'influencer les prescriptions. Ces visites peuvent être assorties de cadeaux qui constituent d'autres puissants ressorts psychologiques pour nouer et entretenir une relation favorable avec les soignantes et les soignants. Selon les psychologues sociaux, ces stratégies les piègent : « Une fois que l'on a accepté un cadeau, il est difficile de ne pas être influencé, du fait d'un enchaînement de réactions psychologiques inconscientes habilement exploitées par les professionnels du commerce. »<sup>6</sup> Représentant les intérêts mercantiles de leur entreprise, les délégués médicaux cherchent à donner une image positive de leur firme et à mettre en avant leur rôle dans la recherche de solutions innovantes. Or l'information dispensée lors de ces visites est souvent biaisée, car fondée sur des observations non systématiques issues de l'expérience clinique de la firme elle-même plutôt que sur l'evidence-based practice. Les visiteuses et visiteurs médicaux tendent aussi à majorer l'efficacité des médicaments promotionnés et à en minimiser les risques. D'après un rapport de la Haute Autorité de santé (HAS) française, « les résultats des essais cliniques sont présentés de façon à faire percevoir une balance bénéfices-risques plus favorable qu'elle n'est en réalité ; et, dans 19 % des cas, les indications présentées ne correspondent pas à celles de l'autorisation de mise sur le marché »<sup>7</sup>. Malgré la vigilance des soignantes et des soignants qui s'estiment « immunisés » face à ces messages promotionnels, la revue *Prescrire* a mis en évidence que « la plupart des professionnels de santé n'ont pas le temps, ou pas

1. « Impact environnemental des médicaments : tenir compte des données de consommation », *Prescrire*, n° 490, août 2024.
2. V. de Lannoy, « Des médicaments à la flotte », *Imagine, demain le monde*, n° 162, automne 2024.
3. A. Berquin, *Transition et soins de santé. Quels défis pour le futur ?*, Étopia, décembre 2021.
4. *Ibid.*
5. La loi belge règlemente les dons d'échantillons, les dons de cadeaux et les invitations à des repas, voir [pharma.be](http://pharma.be).

**L'empreinte carbone de ce secteur est très élevée.**

6. « Le repas : un cadeau particulièrement influent », *Prescrire*, n° 416, juin 2018.
7. « En 2023, toujours rien à attendre de la visite médicale : c'est aussi l'analyse de la HAS », *Prescrire*, n° 483, janvier 2024.

les compétences ni les connaissances suffisantes pour analyser les informations fournies, ou pas la formation pour prendre du recul par rapport aux techniques de communication et de promotion utilisées par des visiteurs médicaux »<sup>8</sup>.

### Quelles alternatives au marketing ?

Depuis plusieurs années, nombreux sont les médecins de maisons médicales qui refusent ces visites. Ils se tiennent informés des nouveautés thérapeutiques en privilégiant la consultation de sources d'informations objectives et fiables dans des revues médicales universitaires ou indépendantes telles que *Prescrire*, *Minerva*, et sur des sites indépendants comme le Centre belge d'information pharmacothérapeutique (CBIP), le Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE), EBpracticenet, etc., le travail interdisciplinaire au sein de leur maison médicale et les échanges de pratiques dans les groupes sectoriels de leur intergroupe, et la participation à des groupes locaux d'évaluation médicale (GLEM) auxquels les médecins sont tenus de participer pour conserver leur accréditation. Par ailleurs, plutôt que de dépendre des dons d'échantillons des sociétés pharmaceutiques, des équipes ont choisi de constituer leur propre pharmacie de base pour répondre aux urgences et aux besoins médicaux ou sociaux de leur patientèle.

### Agir plus globalement

D'autres initiatives permettent de réduire l'impact environnemental des médicaments sur les écosystèmes en amont et de limiter l'importance des mesures de dépollution à prendre en aval (l'investissement dans des systèmes d'épuration des eaux usées performants a un coût économique et écologique élevé). Certaines relèvent du champ d'action des autorités publiques :

- La mise en œuvre de politiques de prévention visant à réduire les effets des déterminants socioéconomiques (conditions de travail, de logement...) et environnementaux (accès aux transports en commun, pollutions...) sur la santé.
- La prise en compte du résultat de l'évaluation de l'impact environnemental des médicaments avant la délivrance d'une autorisation de mise sur le marché (AMM)<sup>9</sup>.
- La mise à disposition de conditionnements plus petits et l'autorisation de prescrire et

de délivrer des médicaments à l'unité. Les conditionnements sont souvent inadaptés aux besoins réels et induisent un gaspillage et une pollution évitables.

D'autres relèvent du champ d'action des soignants et des soignants :

- Le recours aux solutions thérapeutiques non médicamenteuses, quand cela est recommandé, telles que la prescription d'activité physique ou de soins verts, définie comme « une intervention ayant pour but de traiter, de guérir et/ou de réduire des patients présentant une maladie ou un état de santé délétère, avec le principe thérapeutique fondamental que la thérapie fait appel aux plantes, aux matériaux naturels, et/ou à l'environnement extérieur »<sup>10</sup>.
- Le recours à des médicaments au profil écotoxicologique plus favorable lorsque des molécules d'efficacité équivalente existent (le choix d'inhalateurs à poudre au détriment des puffs qui contiennent des gaz propulseurs très polluants, par exemple). Pour poser ces choix, les professionnels de santé peuvent consulter la base de données Pharmaceuticals and Environment créée par le Conseil de la région de Stockholm<sup>11</sup>.
- Le développement de la prise de décision partagée entre soignants et patients en matière de prescription. Les professionnels de santé sont souvent confrontés à des demandes qui ne se justifient pas sur le plan médical (des antibiotiques, par exemple). En fournissant des informations sur le rapport bénéfice/risque des médicaments et les alternatives possibles, ils peuvent contribuer à leur utilisation appropriée tout en favorisant l'implication des patients.
- L'évaluation régulière des traitements en cours entraînant le cas échéant la déprescription, c'est-à-dire la réduction ou l'arrêt d'un médicament dont le rapport bénéfice/risque est défavorable au patient.

Ces pistes d'action efficaces permettraient d'allier l'écologie et la santé, « les préoccupations sociales et environnementales [étant] synergiques et non concurrentes », comme le défend la docteure Anne Berquin<sup>12</sup>. Plus globalement encore, il est indispensable de penser la santé commune<sup>13</sup> (interdépendance entre la santé des milieux naturels, la santé sociale et la santé humaine) et de la décliner au niveau systémique et politique. ■

8. *Ibid.*

9. Une directive européenne de 2004 prévoit que, lors de leur demande d'AMM d'un médicament à usage humain, les laboratoires pharmaceutiques évaluent les risques pour l'environnement. Le résultat de cette évaluation ne constitue pas pour autant un critère de refus à la mise sur le marché. Source :

*Prescrire*, n° 490, *op cit.*

10. M. Annerstedt, P. Wärhrborg, "Nature-assisted therapy: Systematic review of controlled and observational studies", *Scand J of Public Health*, 39(4), 2011, cité dans S. Hubaux, « Et si on prescrivait des soins verts ? », *Santé conjugulée*, n° 108, septembre 2024.

11. [janusinfo.se/environment](http://janusinfo.se/environment).

12. A. Berquin, *op cit.*

13. F. Collart Dutilleul, et al., *Manifeste pour une santé commune. Trois santé en interdépendance : naturelle, sociale, humaine*, Utopia, 2023.

# LOGEMENT SOUS BAXTER

En décembre dernier, l'assemblée réunie au Réseau wallon de lutte contre la pauvreté est atypique. Elle mélange volontairement les horizons. Et d'emblée, associe des personnes dans la pauvreté et d'autres issues de secteurs distincts : le logement d'une part, la santé et le soin aux personnes de l'autre.

**Christine Mahy, secrétaire générale du Réseau wallon de lutte contre la pauvreté (RWLP).**

**M**algré leur temps souvent compté, leur charge de travail importante et les urgences – d'autant plus marquées en période hivernale –, une soixantaine de professionnels de la santé et de l'aide sociale ont répondu présents à l'invitation du Réseau et de l'asbl Miroir vagabond. Les deux organisations se sont réunies sous la bannière « Logement sous baxter », partageant le constat d'une aggravation des problèmes de logement pour un nombre croissant de personnes et des liens indissociables entre santé et logement. « *Il n'est plus tenable, plus supportable de dire aux gens que ce logement trop petit, insalubre, éloigné de leur vie sociale, c'est toujours mieux que rien, mieux que la rue* », expliquent les organisations.

Les témoignages auxquels une large place est donnée disent les traumatismes de l'habitat sur la santé physique, mentale et sociale ; ils expriment aussi l'usure, parfois l'apaisement retrouvé grâce à un logement où l'on « revit ». Certains confient la honte de dévoiler ces conditions de vie. Derrière chaque témoignage apparaît la volonté de sensibiliser et de faire changer la situation collectivement. « *Si nous osons parler, c'est pour faire changer les choses* », explique d'ailleurs clairement un des témoins.

## Un tableau clinique affiné

Le diagnostic partagé par les participants confirme et renforce un tableau clinique critique du logement en Wallonie et de ses impacts sur la santé des habitants. Le contexte d'intervention des professionnels de l'aide sociale est marqué par la dureté, la violence « presque ordinaire » due à l'absence de solutions, la déprime aussi, expliquent certains d'entre eux. « *Quand je dis oui à une personne, je dis non à neuf autres, parce qu'il y a dix fois plus de demandes que de logements accessibles*, relate le responsable d'une agence immobilière sociale.

*Les gens ne sont donc pas contents. Il y a des tensions et du harcèlement. Mais c'est pas ça qui fait apparaître les maisons.* » « *Les rencontres avec les locataires de l'agence immobilière sociale sont déprimantes et l'avenir n'est pas rose* », indique un autre acteur du logement. Le sentiment d'impuissance grandit. Certains font état de situations abusives de la part de propriétaires privés, à la faveur d'un contexte de pénurie de logements.

Les solutions manquent ; les individus sont renvoyés à leur responsabilité personnelle. Et la concurrence règne pour avoir un logement décent et accessible financièrement. « *Le système [de logement public] a besoin de critères objectifs pour les attributions par exemple. [...] On a des gens qui ne rentrent pas dans les cases*, explique cette professionnelle du secteur de l'hébergement<sup>1</sup>. *C'est ainsi que se créent des maisons "pirates"*<sup>2</sup>, hors des clous d'agrèments, qui accueillent un public en grande précarité avec des soucis de santé mentale qui ne trouve pas de solution dans le système classique... ».

La tension entre le pragmatisme et l'éthique d'intervention s'accroît pour les professionnels.

## Le logement comme déterminant de la santé

Le mal-logement, le trop cher logement et le non-logement ont des conséquences directes sur la santé des personnes dans toutes ses dimensions : physique, mentale et sociale.

Les personnes trop cher-logées font par exemple face à des choix difficiles avec le revenu qui leur reste. L'alimentation devient alors une variable d'ajustement. Et on connaît le lien entre santé et alimentation de qualité. Faute de moyens, ces personnes doivent

**Le mal-logement, le trop cher logement et le non-logement ont des conséquences directes sur la santé.**

1. L'hébergement se distingue du logement ; il regroupe les solutions d'accueil temporaire en maison d'accueil, en abri de nuit.
2. Structures d'hébergement non agréées qui disposent parfois de conditions de salubrité et d'encadrement insuffisantes.

parfois aussi renoncer aux soins de santé. Certains logements entraînent des problèmes respiratoires à répétition ou d'autres atteintes à la santé qui peuvent être graves comme en témoigne cette mère, la gorge nouée : « *Il y avait des champignons. Il y a eu la peur. Il y a eu les urgences, la maladie de l'asthme. Il y a eu presque la mort de mon enfant. Il y a les médecins qui disent "il faut partir de chez vous"* ». Et aller où ? Cette question, une autre témoin du vécu militante au RWLP la tourne en boucle : « *J'ai fait cinq ulcères tellement tout cela m'énerve.* » « *Si ça joue sur ton mental, ton corps prend aussi* », rappelle un autre témoin.

Vivre dans du logement insalubre, trop étroit, trop froid, trop chaud, trop humide, bruyant... provoque du stress, de l'anxiété. « *En me questionnant sur ma santé et mes logements, je prends conscience que, depuis mes huit ans, j'ai voyagé de mal-logement en mal-logement,* constate une té-

## Les notions de soins intégrés enjoignent à considérer les questions de logement dans le domaine de la santé.

moin. [...] *ma santé s'est dégradée sans que je m'en aperçoive. Mon énergie s'est consumée à grande vitesse. Me voilà aujourd'hui épuisée, forçant sur mes réserves, mais jusqu'à quand ?* »

Accepter un logement loin de tout, se déraciner, ne pas oser recevoir des invités ou des services à domicile, se sentir seul, abandonné ou, au contraire, vivre dans la promiscuité, sans aucune intimité, manquer l'école ou des rendez-vous, ne pas recourir à ses droits, s'auto-exclure par honte, par stigmatisation, pèse sur la santé. « *J'ai honte d'être pauvre, répète une témoin du vécu militante. J'ai honte d'être moins pauvre que d'autres, j'ai honte de m'humilier devant les assistantes sociales, j'ai honte de devoir me justifier, j'ai honte de prendre du bon temps, car cela me semble interdit.* »

### « On n'en parle pas au docteur »

Aux yeux de cette témoin, « *les visites à domicile, c'est 50 % du diagnostic* ». Les retours d'expériences sont unanimes : en consultation, le logement est plutôt un non-sujet. Comme le relate cette travailleuse en santé communautaire d'une maison médicale : les patients se confient rarement sur leur situation de logement. D'au-

tant moins que « *la honte pousse à ne pas dévoiler son lieu de vie* », témoigne un participant qui explique qu'il allait jusqu'à faire huit kilomètres à pied pour voir un médecin, « *pour ne pas qu'il vienne et qu'il voie mes conditions de logement* ». La peur du jugement peut aussi freiner les personnes à ouvrir leurs portes, parce que le soignant verra qu'elles fument par exemple. « *Est-ce que vous vous sentez bien dans votre logement ?* » devrait de l'avis de nombreux participants faire partie des évocations rituelles d'une consultation médicale chez le généraliste.

### Accéder à ce que les gens vivent

Les notions répandues de soins intégrés, de santé communautaire, d'approche holistique de la santé – prendre en compte la personne dans sa globalité plutôt que de manière morcelée –, voire la définition même de la santé telle que fournie par l'Organisation mondiale de la santé<sup>3</sup>, enjoignent à considérer les questions de logement dans le domaine de la santé. Mais « *comment devenir sensible aux situations de logement quand on est médecin ? Comment les connaître ?* » interroge un soignant. *Avoir une grille de plus par rapport au logement peut se noyer dans la masse* », craint-il. Dans sa réflexion, il invite à dépasser le strict cadre de la santé, pour « *accéder à ce que les gens vivent* » avec leur lieu de vie.

« *En tant que soignant, on ne connaît pas la question du logement. C'est un monde très technique et très complexe* », estime cette autre participante. Or, nous aurions tendance à rechercher ce que nous connaissons, à fonctionner avec la boîte à outils qui nous est familière. Prendre contact avec d'autres, multiplier les points d'appui, travailler en réseau, développer des ressources, demande de l'énergie. S'ouvrir à d'autres logiques est aussi bousculant.

### Construire des alliances

L'intention de la rencontre de décembre ne s'arrêterait pas à l'organisation d'un temps d'échanges. La volonté était de « *sortir avec quelque chose qui nous serait commun, pour intensifier la lutte et que chacun mesure l'importance de son rôle au bénéfice des populations appauvries* ». Un souhait qui a fait mouche. Rendez-vous est pris pour poursuivre dans cette voie et élargir la participation des acteurs et actrices du logement et de la santé. Ce sera pour le printemps. ■

3. Selon l'OMS, « *la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* », [www.who.int](http://www.who.int).

# HABITER EN OISEAU

*Habiter en oiseau, c'est un essai, ce n'est pas un livre sur les oiseaux, mais un livre sur les scientifiques qui en parlent et sur leurs controverses<sup>1</sup>. Un livre pour les oiseaux... Comme un livre, je me dis, qui se pencherait avec vigilance, impertinence et audace sur ce que disent les soignants à propos des patients et de leurs maladies. Pour faire entendre leurs paroles aux malades.*

**André Crismer, médecin généraliste à la maison médicale Bautista Van Schowen (Seraing).**

**S**on auteur, qui observe les idées des ornithologues comme ceux-ci observent les oiseaux, est Vinciane Despret, psychologue et philosophe des sciences liégeoise. Je suspecte qu'elle a développé des liens pleins de complicités avec trois chercheurs qui l'ont influencée : Donna Haraway<sup>2</sup>, Bruno Latour<sup>3</sup>, Isabelle Stengers<sup>4</sup>. Ces quatre-là se plaisent à questionner notre monde, notre civilisation technico-scientifique, à bousculer les concepts et les vérités établies, à démonter les dogmes, à observer les chercheurs cherchant. Ils se citent les uns les autres avec allégresse et jubilation dans leurs livres respectifs et plusieurs livres sont des collaborations de plusieurs membres de ce quatuor.

## Déterminisme socioculturel

*Habiter en oiseau* nous montre que le processus scientifique est un fait socioculturel. Dans la démarche scientifique, la formulation d'une hypothèse est une étape centrale. Or, la formulation d'une hypothèse est profondément dépendante du bagage socioculturel du chercheur. Karl Popper, charpentier devenu grand philosophe des sciences, le théoricien de la falsifiabilité disait déjà, cité par Jean-Marie Dupuy<sup>5</sup> : « *Il n'y a pas de science qui ne repose sur une métaphysique sous-jacente.* » Ce que le chercheur voit est fortement déterminé par ce qu'il a dans la tête. Par exemple, la découverte de l'importance des territoires chez les oiseaux, au moment où le concept de territoire apparaît chez l'homme moderne au XVII<sup>e</sup> siècle quand la terre se privatise. Selon Karl Polanyi<sup>6</sup> : la moitié des terres arables en Angleterre en 1600 était en jouissance collective. Il n'y en avait plus qu'un quart en 1750 et plus aucune en 1840. Je me souviens comme un jour j'ai pris beaucoup de temps sur un talus, avec mon petit guide des

plantes, pour identifier une grande fleur que je n'avais jamais vue : l'eupatoire à feuilles de chanvre. Dans les mois qui ont suivi, je la voyais en abondance dans tous les fossés. Quand je ne la connaissais pas, je ne la voyais pas !

Ainsi, à un moment où les sociétés deviennent multiculturelles, on découvre que les colonies de guêpes sociales acceptent des immigrées alors que, jusqu'à ce moment, on pensait que c'était impossible. Ce sont des chercheuses qui ont découvert un rôle plus important des femelles dans la définition des territoires. Thelma Rowell observe dans les années 1970

que chez les babouins en Ouganda l'influence des femelles sur les décisions est bien plus importante que ce qu'on lui avait appris. Une série de découvertes sont dues à des ouvertures culturelles et non à l'apparition de nouveaux instruments de mesure qui les auraient permises.

## Réfuter les hypothèses

Dans un autre livre<sup>7</sup>, Vinciane Despret expose le processus de dérivation : on applique un modèle social pour expliquer le fonctionnement animal. Et sur base de ces observations, on justifie le système social ! Faut le faire ! Et cela au nom de la science ! La danse des cratérope, une espèce de passereau, est vue par certains comme une démarche de coopération, par d'autres comme une compétition. Le libéral Spencer avait imposé la vision d'une nature malthusienne, alors que l'anarchiste Kropotkine avait récolté une masse impressionnante d'observations plaidant en faveur de la prévalence des comportements de solidarité dans la nature. Vinciane Despret rapporte un propos de Marx à Engels en 1862 : « *Il est remarquable de voir comment Darwin reconnaît chez les animaux et les plantes sa propre société an-*

1. V. Despret, *Habiter en oiseau*, Actes Sud, 2019.

2. D. J. Haraway, *Vivre avec le trouble*, Les éditions des mondes à faire, 2020.

## Les verbes « avoir »

## et « habiter » ont la

## même étymologie.

3. B. Latour, *Qui perd la terre, perd son âme*, Balland, 2022 ; *Petites leçons de sociologie des sciences*, La Découverte, 2007.

4. I. Stengers, *La Vierge et le neutrino. Quel avenir pour les sciences ?*, Les Empêcheurs de penser en rond, 2006 ; *Au temps des catastrophes. Résister à la barbarie qui vient*, La Découverte, 2008.

5. J.-M. Dupuy, *L'Avenir de l'économie*, Flammarion, 2014.

6. K. Polanyi, *La grande transformation. Aux origines politiques et économiques de notre temps*, Gallimard, 1983.

7. V. Despret, *La Danse du cratérope écaillé. Naissance d'une théorie éthologique*, Synthélabo, 1996.

## La science devrait préférer les questions aux réponses.

glaise, avec sa division du travail, sa concurrence, son ouverture aux nouveaux marchés, ses “inventions” et sa malthusienne “lutte pour la vie” ».

Quant à l’intelligence, notez que l’ornithologue canadien Louis Lefebvre a découvert qu’un labbe antarctique, oiseau prédateur marin, s’était mêlé à des bébés phoques pour siroter le lait de leur mère, qu’un oiseau vacher s’aidait d’une brindille pour picorer des bouses de vache, que des hérons verts utilisaient des insectes pour appâts en les déposant à la surface de l’eau pour attirer les poissons, qu’un goéland avait tué un lapin avec la technique habituelle

du lâcher en hauteur des coquillages pour qu’ils se brisent, ou encore que des vautours, pendant la guerre de libération au Zimbabwe, se perchaient sur les clôtures de fils barbelés des

champs de mines et y attendaient que des gazelles ou d’autres herbivores se fassent piéger... « Si [les scientifiques] évaluaient les performances mentales des babouins par une série de questions sociales plutôt que par de petits morceaux de plastique de couleurs et de formes différentes, ils devraient sans doute se poser des questions sur leur propre QI. »<sup>8</sup>

Popper expliquait que le cœur de la science n’est pas de faire des hypothèses, mais d’essayer de les réfuter<sup>9</sup>. Il citait Albert Dürer (« Le peu que je sache, je veux néanmoins le faire connaître afin qu’un autre, meilleur que je ne suis, découvre la vérité et que l’œuvre qu’il poursuit sanctionne mon erreur. Je m’en réjouirai pour avoir été, malgré tout, cause que cette vérité se fasse jour »). La science, comme Socrate, devrait préférer les questions aux réponses. C’est dans cette direction que Vinciane Despret, comme ses illustres prédécesseurs, pousse la science.

### Aller à la rencontre

Dans la postface de *Parler en oiseau*, Baptiste Morizot explique qu’en science une hypothèse retenue devient une théorie qui balaie les anciennes hypothèses. Par contre, dans l’étude de l’art, une nouvelle interprétation se mêle aux anciennes qu’elle enrichit sans les éliminer. Dans les sciences sociales, le processus qui se produit est un peu intermédiaire. J’ai envie de dire qu’en médecine, essentiellement dans les problématiques psychosociales, c’est aussi de cela qu’il s’agit. L’approche herméneutique (recherche du

sens) remplace l’approche explicative (recherche de la cause). Les explications s’entretient tandis que les interprétations s’enrichissent. On est dans la recherche qualitative, qui va vers l’éclosion, et non dans la recherche quantitative, qui va vers la conclusion... Cela nous rangera, selon Jean-François Malherbe<sup>10</sup> du côté d’Héraclite, philosophe du devenir, et non de Parménide, philosophe de l’être et du tiers exclus. Héraclite considérait l’être, non comme une substance, mais comme un processus. Le devenir prime sur l’être, le possible sur l’immuable, l’ouverture sur la clôture. Il disait « on ne se baigne jamais dans le même fleuve ». Il a dit aussi : « Si tu ne l’espères pas, tu ne trouveras pas l’inespéré. »

Ceci est évidemment un chant en l’honneur du travail transdisciplinaire, aux croisements et à l’enrichissement mutuel des regards et c’est un encouragement à la rencontre entre la communauté des patients et la communauté des soignants, ailleurs que dans la relation de soins, en dehors d’une relation patient/soignant, mais dans une relation citoyen/citoyen.

Dans un entretien avec Marin Schaffner<sup>11</sup>, à la question « Est-ce que la transdisciplinarité veut dire quelque chose pour vous ? » Isabelle Stengers avait répondu : « Ce qui peut vouloir dire quelque chose dans ce “trans”, c’est l’art de penser ensemble – et on ne pense pas ensemble en général –, toujours autour d’une question qui importe à toutes les parties, mais sur des modes divergents. Il ne s’agit pas de demander à des gens de penser ensemble en tant que représentant chacun leur discipline, mais de mettre leur discipline à l’épreuve de ce qui les réunit, de penser avec ce que cette discipline demande de négliger, aussi bien que ce qu’elle fait importer, de telle sorte que les frontières disciplinaires puissent devenir des zones d’échanges, pas de fortifications. » Notez que dans le même entretien, elle disait : « Nous ne défendons pas la nature, nous sommes la nature qui se défend. »

Je retiens aussi qu’il est plus intéressant d’étudier le social tel qu’il se fait que tel qu’il est fait... C’est ce qu’on dit depuis toujours en santé communautaire : observons le processus plus que le résultat. Le cheminement peut être plus important que la destination. Les chants d’oiseaux, qui ont suscité tant d’hypothèses, gardent encore tellement de significations qui nous échappent. Je n’entendrai plus un chant d’oiseau de la même façon, tant qu’on peut encore... ■

8. G. Schaller, préface à S. Strum, *Presque humain, Voyage chez les babouins*, Eshel, 1990.

9. K. Popper, *Des Sources de la connaissance et de l’ignorance*, Payot et Rivages, 2018.

10. J-F Malherbe. *Tendre l’oreille à l’inouï. L’Éthique des hérétiques*. Les éditions du Cerf, 2013.

11. I. Stengers, M. Schaffner, *Résister au désastre*, Wildproject, 2019.

# LE CHLORDÉCONE, UN POLLUANT NÉOCOLONIAL ?

La Fédération des maisons médicales poursuit son cycle de conférences sur les polluants chimiques<sup>1</sup>. Direction les Antilles – Guadeloupe et Martinique –, la monoculture de la banane et les effets retors d'un insecticide radical.

Pascale Meunier, rédactrice de Santé conjugulée.

Le chlordécone est un insecticide organochloré utilisé dans la lutte contre le *Cosmopolites sordidus*, le charançon noir du bananier, dont les larves se nourrissent du bulbe et le détruisent. Le produit était appliqué essentiellement à la main, sous forme de poudre tout autour du plan, une à deux fois par an.

La structure chimique de cette molécule lui confère une très faible capacité de dégradation biotique (par les micro-organismes, les bactéries des sols, etc.) et abiotique (par la chaleur, les rayonnements UV). « De ce fait, on estime que la persistance du chlordécone pourrait varier entre cinquante et cinq cents ans en fonction du type de sol, de sa teneur en carbone organique, de la proportion d'argile », explique Luc Multigner, épidémiologiste, directeur de recherche émérite à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm, France)<sup>2</sup>.

## Itinéraire d'un tueur en série

L'histoire du chlordécone remonte à l'année 1952 aux États-Unis où il a été synthétisé et breveté, puis commercialisé comme insecticide en 1961. À cette époque déjà, il était pour cela nécessaire de déposer un dossier réglementaire. Celui-ci mentionnait qu'il s'agissait d'une substance toxique pour la reproduction, neurotoxique et cancérigène chez les animaux de laboratoire. Le produit fut interdit pour des usages alimentaires et restreint à d'autres (contre fourmis et cafards, dans la culture du tabac, par exemple). Autorisé en revanche à l'exportation, il a été utilisé à Porto Rico pour la culture bananière, en République fédérale d'Allemagne comme produit de synthèse d'un autre insecticide exporté de là vers les anciens pays de l'Est pour lutter contre le doryphore de la pomme de terre. L'intérêt éco-

nomique de l'insecticide ayant fortement chuté du fait de ces restrictions, c'est grâce à ces débouchés que les États-Unis ont maintenu sa production jusqu'en 1975.

La seule usine se trouve à Hopewell, en Virginie, une petite ville industrielle de 23 000 habitants située au bord de la James River. L'insecticide y est fabriqué dans des conditions d'hygiène déplorables. En 1975, des ouvriers développent un ensemble de symptômes (appelé syndrome du Képone, le nom commercial de la molécule) caractérisé par des tremblements des membres, des troubles de l'élocution, de la marche, de la mémoire récente, des atteintes oculaires, des douleurs thoraciques, des palpitations, des pertes de poids. « Les analyses montrent une quantité très importante de chlordécone dans leur sang, relate Luc Multigner. Et cette contamination n'est pas limitée aux ouvriers. Les déchets de l'usine sont déversés dans le réseau d'égouts qui aboutit à la rivière et la pollue massivement jusqu'à son embouchure dans la baie Chesapeake. La faune aquatique est touchée et la pêche interdite. Cet événement est toujours considéré comme l'une des plus grandes catastrophes environnementales du pays. » Un événement d'une importance telle qu'il modifie la réglementation américaine en 1979, avec la création du Toxic Substance Control Act<sup>3</sup>, réglementation toujours en place. Le National Cancer Institute confirme les propriétés cancérigènes du chlordécone et l'OMS/CIRC (Centre international de la recherche contre le cancer) le classe comme cancérigène possible pour l'Homme la même année.

Comment expliquer qu'en France, aux Antilles, il a été utilisé jusqu'en 1993 ? Avant l'accident

**Le produit fut interdit pour des usages alimentaires et restreint à d'autres.**

1. P. Meunier, « Sous la menace des polluants éternels », *Santé conjugulée* n° 109, décembre 2024.
2. L. Multigner, « Chlordécone aux Antilles et risques sanitaires. Des faits à "la fabrique du doute" », *Les Cahiers du comité pour l'histoire*, n° 4, Recherche(s), santé et environnement XIX<sup>e</sup>-XXI<sup>e</sup> siècle, 2023.
3. Le Toxic Substances Control Act (TSCA) est un cadre réglementaire qui garantit que les produits chimiques utilisés dans le commerce ne présentent pas de risques déraisonnables pour l'environnement et la santé publique. Les entreprises doivent rendre compte de l'utilisation qu'elles font des produits chimiques, effectuer des tests complets, tenir des registres et contrôler les produits chimiques dangereux.

de Hopewell, une première demande d'autorisation d'utilisation entre 1968 et 1969 est rejetée par la commission des toxiques du ministère de l'Agriculture, mais, en 1972, une deuxième demande aboutit. Une autorisation provisoire de vente est accordée pour la culture bananière aux Antilles. Avec l'arrêt de la production américaine, les stocks s'épuisent. Le brevet n'a plus de valeur et une compagnie française décide de le racheter. Elle demande l'utilisation du produit en 1981 et la commission des toxiques du ministère de l'Agriculture homologue son usage pour la culture bananière, faisant fi de ce qui s'est passé de l'autre côté de l'Atlantique et des très nombreuses publications et rapports scientifiques publiés depuis la catastrophe de Hopewell. Le chlordécone est donc réintroduit aux Antilles. « L'homologation sera finalement retirée en 1989, mais, comme il existe toujours des procédures dérogatoires, le retrait effectif ne se fera qu'en 1993. » Et il faudra attendre 1999 pour que les autorités sanitaires alertent enfin sur la présence de la molécule dans les eaux de consommation.

### Conséquences sanitaires

À partir de 2000, on identifie le chlordécone comme le principal polluant des sols, car il est toujours présent dans les bananeraies et les anciennes bananeraies reconverties à d'autres usages agricoles, dans les eaux de surface, les eaux profondes et les eaux du littoral. Au moins un tiers des surfaces agricoles utiles des deux îles et au moins un tiers des eaux du littoral marin sont polluées. « On l'identifie également comme le principal contaminant de la chaîne alimentaire. On en retrouve dans les légumes racines et les cucurbitacées. Les animaux terrestres sont contaminés ainsi que les animaux aquatiques. On met aussi en évidence sa présence dans les organismes humains. Il s'agit d'une contamination généralisée. »

Plusieurs études épidémiologiques ont été menées. Chez les hommes, sur le cancer de la prostate, vu le caractère cancérigène de la molécule chez l'animal de laboratoire et parce qu'il s'agit aussi d'un perturbateur endocrinien. Chez les femmes, un millier de femmes enceintes ont accepté de faire partie d'une cohorte mères/enfants. Elles ont été suivies jusqu'à l'accouchement et les enfants continuent de l'être. « Scientifiquement, les conclusions sont sans ambi-

guïté, relève Luc Multigner. Nous avons montré chez l'homme adulte un risque augmenté de survenue de cancer de la prostate, mais aussi un risque augmenté de récurrence biologique après traitement chirurgical de la maladie. Chez la femme enceinte, nous avons observé un risque augmenté de survenue de prématurité. Chez l'enfant, les effets principalement observés portent sur le neurodéveloppement cognitif et moteur. Les enfants exposés au chlordécone avaient de moins bons scores à sept et dix-huit mois concernant la mémoire récente et la motricité fine. À l'âge de sept ans, les enfants présentaient de moins bons scores évaluant la sensibilité aux contrastes visuels et les capacités cognitives. Ils présentent également des scores plus élevés exprimant des difficultés comportementales internalisées et externalisées. On sait que de mauvais scores dans ces domaines vont malheureusement avoir une incidence dans leur développement ultérieur. » Les études se poursuivent, notamment sur l'infertilité féminine et les pathologies associées comme l'endométriose, l'âge à la ménopause, les pathologies de la reproduction ; sur le cancer de la prostate et son évolution clinique en fonction des différentes stratégies thérapeutiques ; sur les caractéristiques anthropométriques des adolescents, l'âge à la puberté, les caractéristiques des cycles menstruels et le statut hormonal.

### Conséquences sociales et économiques

En interdisant la culture de légumes racines sur sol pollué et les activités de pêche sur les littoraux contaminés, des populations agricoles et des pêcheurs ne peuvent plus exercer leur métier. Les recommandations des autorités s'opposent en outre très souvent aux coutumes et modes de vie locaux, et impactent les populations à faibles moyens de subsistance, car une bonne partie n'a que son potager et ses poules établis sur d'anciennes bananeraies. Persistent également la perception et le sentiment d'avoir été sciemment empoisonnés auxquels s'ajoutent des ordonnances récentes de non-lieu au dépôt des plaintes engagées depuis 2005... « On est dans un cul-de-sac, déplore Luc Multigner. Sans parler des autres difficultés de ces territoires. Il faut reconnaître et réparer les erreurs, informer de manière juste et proportionnée, accompagner les secteurs professionnels lésés, rendre permanentes les procédures de sécurisation de la chaîne alimentaire parce que ce n'est pas un problème que l'on règle en

quelques années... Et puis bien sûr, il faut trouver les solutions innovantes permettant le développement d'activités économiques en milieu pollué et le développement de procédures de dépollution des sols à grande échelle. De sacrés défis. »

Pour Lilith, militante du collectif des ouvriers agricoles et de leurs ayants droit empoisonnés par les pesticides (CoAADEP), le chlordécone n'est pas qu'une question d'études et de chimie, « c'est une question sociale avant tout et une question de rapports de domination, résume-t-elle. C'est une question qui creuse les inégalités sociales ».

### Racisme environnemental et écologie décoloniale

Autre exemple édifiant. L'agent orange est un défoliant massivement utilisé par les États-Unis pendant la guerre du Vietnam entre 1961 et 1971. Il contenait de la dioxine, un composé hautement toxique responsable de cancers, de malformations congénitales, de handicaps lourds et d'une contamination durable des sols et des écosystèmes. « On compte plus de trois millions de victimes au Vietnam, au Cambodge et au Laos, sans parler des effets transgénérationnels, dit Amel, militante du Collectif Vietnam Dioxine (CVD)<sup>4</sup> créé en 2004 par la diaspora. L'agent orange a aussi dévasté les écosystèmes : des forêts et des espèces rares comme le rhinocéros de Java ont disparu. » Elle relate le parcours de Tran Tô Nga, une victime franco-vietnamienne aujourd'hui très âgée. « En 2014 elle a intenté un procès contre quatorze multinationales ayant fabriqué et commercialisé l'agent orange, dont Monsanto – devenu Bayer. La justice française a déclaré sa plainte irrecevable en 2021 et elle a été déboutée en appel en 2024. » Ce jugement, tout comme l'absence de réparation pour les victimes vietnamiennes, illustre selon elle les biais d'un système juridique colonial, rejoignant le combat des militants contre le chlordécone aux Antilles. Le racisme environnemental, comme le définit notamment le CVD, désigne les inégalités écologiques et environnementales qui frappent de manière disproportionnée les populations racisées et marginalisées. Ces inégalités résultent de systèmes coloniaux et capitalistes : le Sud global est exploité pour ses ressources naturelles au bénéfice des pays occidentaux et au détriment des populations locales qui subissent une exposition accrue à la pollution et à

des conditions de vie dégradées. « Dans le cas de l'agent orange, les populations vietnamiennes ont été considérées comme des cibles légitimes de la guerre chimique alors que les vétérans américains exposés ont reçu des indemnités dès 1984, poursuit Amel. Ce double standard témoigne d'un racisme structurel. Des populations ont été sacrifiées pour des intérêts économiques. Les réparations se font attendre et les procès sont souvent classés sans suite. » Les réparations impliquent aussi une reconnaissance des responsabilités historiques et une solidarité entre les peuples affectés. Cette absence de justice s'inscrit dans une continuité coloniale où les populations non occidentales sont perçues comme inférieures et exploitables à volonté. Human Rights Watch<sup>5</sup> liste de nombreux cas comparables : déforestation au Brésil fragilisant les peuples amazoniens, usage militaire du phosphore blanc par Israël en Palestine et au Liban, projets pétroliers de TotalEnergie en Ouganda...

Pour Malcom Ferdinand, chercheur au CNRS, « la double fracture moderne (...) sépare les dominations coloniales des destructions environnementales. Or panser cette fracture demeure la clé d'un "habiter ensemble" qui préserve les écosystèmes tout autant que les dignités »<sup>6</sup>. Il met en avant une écologie décoloniale, alternative politique et inclusive qui tend à permettre une réappropriation des connaissances et des manières d'agir. Une écologie qui a conscience du passé colonial, de son emprise sur ces territoires et populations colonisées, ses impacts climatiques, sociaux et sanitaires sur le Sud global. « L'écologie sans lutte des classes, c'est du jardinage, assène Amel, citant Chico Mendes. Aujourd'hui l'écologie est souvent récupérée par le capitalisme ultralibéral ; or c'est aussi une histoire de lutte d'émancipation contre des impérialismes, colonialismes, contre des multinationales écocidaires et criminelles. » L'écologie décoloniale doit permettre de reconnaître que les premières victimes de toutes les conséquences environnementales du capitalisme et des colonialismes sont les populations pauvres du Sud global. Récemment, la Belgique a intégré le crime d'écocide dans son Code pénal<sup>7</sup>. Un premier pas vers une inscription dans le droit international ? ■

4. vietnamdioxine.org.

5. www.hrw.org.

6. M. Ferdinand, *Une écologie décoloniale ; penser l'écologie depuis le monde caribéen*, Seuil, 2019.

## Les réparations impliquent aussi une reconnaissance des responsabilités historiques.

7. Loi du 29 février introduisant le livre II du Code pénal. Art. 94 § 1<sup>er</sup> : Le crime d'écocide qu'il soit commis en temps de paix ou en temps de guerre, est réprimé. Le crime d'écocide consiste à commettre délibérément, par action ou par omission, un acte illégal causant des dommages graves, étendus et à long terme à l'environnement en sachant que cet acte cause de tels dommages, pour autant que cet acte constitue une infraction à la législation fédérale ou à un instrument international qui lie l'autorité fédérale ou si l'acte ne peut pas être localisé en Belgique.