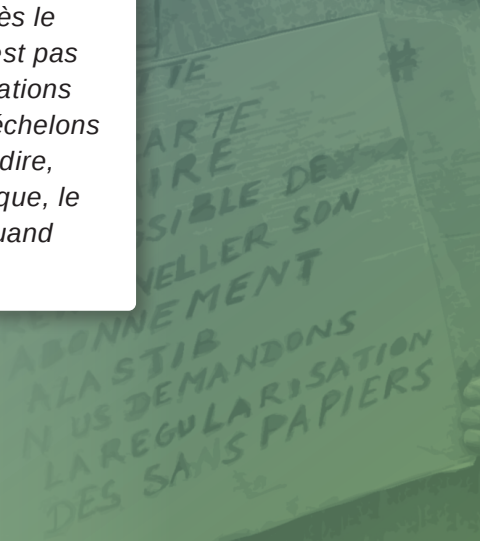




démocratie

Mensuel publié par le MOC-CIEP pour promouvoir la réflexion critique et les débats de société

Octobre 2020 | N° 10

24

COVID-19



À la marge de la pandémie

En quelques mois, la crise du Covid-19 s'est imposée à nous, jusqu'au plus intime de nos vies : dans la gestion de notre quotidien, notre relation aux autres, notre rapport à l'espace et au temps... La mise à distance de nos vies dont on parle tant aujourd'hui a aussi été la mise à distance tout court de plusieurs catégories de la population peu ou pas du tout prises en compte, oubliées voire abandonnées dans la gestion de la crise : personnes âgées, personnes sans-papiers et exilées, personnel du *care*, habitant·es des quartiers populaires et du Sud de la planète... *Démocratie* leur a accordé ce numéro spécial pour comprendre ces situations et évoquer les perspectives possibles pour un futur qui soit inclusif et protecteur pour toutes et tous.

Stéphanie BAUDOT, rédactrice en chef

SOCIAL

Les métiers du *care*

Le Covid-19, une fenêtre d'opportunité pour revaloriser l'aide à domicile ?

PAGE 2

SANTÉ

Technologies

Télémédecine et crise sanitaire : réflexions éthiques et politiques

PAGE 4

SOCIÉTÉ

Précarité numérique

Application de *tracing* : une inégalité au bout des doigts ?

PAGE 9

SOCIÉTÉ

Réflexion

La vieillesse n'est que maux

PAGE 11

INTERNATIONAL

Les pays du sud

Dans l'informalité, on subit de plein fouet la crise sanitaire

PAGE 15

INTERVIEW

Migrations

Sans-papiers : de l'oubli à l'abandon

PAGE 17

Métiers du *care*

COVID-19 : une fenêtre d'opportunité pour revaloriser l'aide à domicile ?

> Annalisa CASINI (*) et Florence DEGAVRE (**)¹

La pandémie a rendu visibles certains métiers traditionnellement dévalorisés tels que l'accompagnement à domicile : aides-familiales, aides-ménagères, aides-soignantes, gardes à domicile². Mais elle a aussi aggravé leur situation. Elle a porté au-devant de la scène nombres de leurs enjeux, liés notamment à la faible reconnaissance des métiers féminisés ainsi qu'à la position d'infériorité de certain-es intervenant-es du secteur socio-sanitaire dans la gestion de la crise. Des pistes pour permettre de «travailler avec le virus» doivent être discutées et mises en place pour que ces métiers essentiels continuent de fonctionner et de rester attractifs.

Dans la hiérarchie des métiers, ceux qui sont le plus féminisés sont généralement moins bien rémunérés que ceux occupés par une majorité d'hommes. Cette inégalité s'observe aussi dans les métiers à plus grande mixité. Dans les métiers fortement féminisés et dits essentiels comme ceux du secteur socio-sanitaire, la forte concentration de femmes (environ 90% pour l'aide à domicile) et le fait qu'elles sont souvent issues de catégories marginalisées de la population (personnes peu qualifiées, racisées et/ou peu visibles dans les luttes sur le terrain et peu défendues) sont des éléments souvent avancés pour expliquer leur faible valorisation. Leur quasi-absence des niveaux décisionnels et des instances de négociation ou des organes de représentation renforce cet état de fait.

Au sein du secteur socio-sanitaire, une distinction supplémentaire s'opère en outre entre le *care* (relation étroite à l'Autre, attachement émotionnel aux usager·ères et implication morale) et le *cure* (soin médical associé aux savoirs de haute technicité, universalisme et neutralité affective). Ces deux dimensions, pourtant imbriquées dans la pratique, ne bénéficient pas de la même considération, le *care* étant vu comme secondaire par rapport au *cure* : plus on s'éloigne de l'hôpital et/ou du médical (*cure*), moins la fonction est valorisée (financièrement et symboliquement). La difficulté (technicité, responsabilités, charge physique et nerveuse) et l'exposition aux risques (de stress, d'infections) des fonctions de *care*, telles que nettoyer, prendre soin des autres ou aider, sont en outre rendues invisibles par un discours vocationnel genré, exaltant l'engagement personnel et moral traditionnellement associé aux femmes.

La réponse essentiellement sanitaire à la crise provoquée par le COVID-19 a renforcé cette hiérarchie en excluant, par exemple, les métiers du domicile (*care*) de la communication politique. Cela s'est traduit, dans le contexte de grave pénurie du début de la crise, par un accès moindre au matériel de protection et à l'absence d'instructions claires adaptées aux métiers du domicile. Dans ces conditions, des services ont dû cesser leurs activités (notamment l'aide-ménagère) ou les diminuer, afin de préserver la santé des travailleur·ses et celle de leurs bénéficiaires.

L'aggravation des conditions dans lesquelles les travailleuses articulent travail et famille fait également partie de l'impact économique du COVID-19 sur le secteur. En plus d'appartenir à la catégorie de sexe la plus exposée au risque d'infection³, les travailleuses de première ligne ont fait face, chez elles, à des tâches supplémentaires liées au confinement de leurs propres familles. Cette situation inédite exacerbe leur charge mentale et augmente les risques post-traumatiques. Au moment où l'épidémie a surgi, les fédérations wallonnes du domicile négociaient plusieurs mesures en vue d'améliorer leur situation et de mieux répondre aux besoins de la population : augmentation du contingent d'heures, normes d'encadrement, passage du statut d'ouvrier·ère à employé·e. Certaines restent acquises, mais il y a incertitude sur les autres.

Vivre et travailler avec le virus

Alors qu'un reconfinement, au moins partiel et/ou local, n'est pas exclu en raison d'une accélération de la propagation du virus, ces travailleur·ses restent exposé·es. Il faut veiller à les rassurer sur la présence d'un matériel correct et en quantité suffisante sur le

moyen et long terme. Cela devra prioritairement être fait en leur donnant la possibilité d'être entendues sur leurs nouvelles conditions de travail nécessitant de penser leur propre protection, ainsi que celle des bénéficiaires. En effet, un des points critiques dans cette situation d'urgence et de ressources rares a été l'absence de critères pour intervenir dans les situations où il y a (suspçon) d'infection sur base d'une épidémie massive. Le domicile, et plus généralement le secteur du *care*, a besoin de principes d'actions, d'instructions (et de protocoles), négociés avec les travailleur·ses pour lui permettre de travailler en toute sécurité.

Certain·es travailleur·ses ont dû faire face aux conséquences financières du chômage économique imposé par la période de confinement car, contrairement à d'autres métiers de l'ambulatoire, aucun télétravail n'a pu être envisagé pour eux·elles. D'autres, qui ont été particulièrement sollicité·es pendant le confinement, ont dû continuer à travailler sans avoir eu de répit. De leur côté, les bénéficiaires et leurs familles recommencent, une fois le pic de la crise passée, à externaliser une partie de la charge du *care* et du travail domestique pour «souffler». Pour répondre à ce triple enjeu, il est important de permettre un système d'organisation du travail qui veille à la santé et au bien-être des travailleuses (par exemple par la rotation sans perte de salaire), un système de subventionnement adapté à la crise, ainsi que la possibilité de réaffecter certains budgets pour maintenir les emplois.

À un niveau plus global, cette situation de pandémie a révélé le besoin d'une cellule de crise collégiale au niveau fédéral, rassemblant toutes les instances sanitaires et sociales, y compris le domicile (cabinets, institutions, fédérations) et prête à fonctionner en situation de retour majeur du risque.

Le secteur du domicile travaille avec des publics vulnérables et à risque de complications en cas de COVID-19. Il doit être associé à la prévention (par exemple concernant le respect des gestes barrières chez les bénéficiaires, du nettoyage et de la désinfection du domicile). L'intégration effective d'une représentation du secteur du domicile dans les différents plans de relance économique, à côté de l'hôpital et du secteur médical, sera également source d'efficacité en ce début de seconde vague⁴.

Face au manque de reconnaissance du secteur, il serait pertinent de mettre en place un cadastre des métiers du domicile, associant les nouvelles initiatives d'accompagnement des personnes (soutien psychologique, répit, etc.) permettant de rendre visibles et reconnaître les compétences au sein du secteur. Il permettra de mieux évaluer l'importance fondamentale du *care* pour le *cure* dans un plan global en cas de (future) crise sanitaire et sociale.

La crise a révélé le risque et la pénibilité des métiers du *care*. Il est important de prendre appui sur cette reconnaissance pour soutenir les demandes de développement du secteur (assurance autonomie, augmentation des contingents d'heures, amélioration des normes d'encadrement et des conditions de travail, opportunités d'évolution dans la carrière au sein et en dehors du secteur, etc.).

Plus généralement, il est impératif d'accompagner un changement de discours et de regard sur les métiers du *care* pour les «dénaturaliser» et les «dégenrer». Y attirer davantage les hommes est une piste envisageable. Le renforcement des politiques de congés parentaux et une réduction généralisée du temps de travail pourraient également faciliter l'implication durable des hommes dans le *care* en général.

Une procédure pour systématiser le travail en réseau et la communication entre l'hôpital et le domicile doit être établie pour faire face, en tout temps, à des sorties d'hôpitaux de patient·es qui sont renvoyé·es chez eux·elles pour libérer des lits.

Le secteur du domicile n'a pas bénéficié d'investissements au niveau des équipements technologiques. Or en situation de crise, les dispositifs de santé à distance⁵ permettent la transmission d'informations entre professionnel·les et le maintien du contact avec les bénéficiaires (particulièrement problématique en situation de confinement). Il faut donc réfléchir de manière collégiale, structurée et réfléchie à l'introduction des nouvelles technologies, en veillant à ne pas en faire ni des instruments de contrôle et de surveillance des travailleuses, ni des outils dont la charge mentale (de récolte et de gestion des données) reviendrait, à nouveau, à ces mêmes travailleur·ses.

À cette occasion, une réflexion éthique doit être menée afin de prendre en compte les conditions morales de l'exercice des métiers du *care*. Si le souci de l'Autre s'y impose comme un quasi-impératif catégorique, il importe dès lors d'en discuter le périmètre, les conséquences et contradictions à l'œuvre dans les organisations, souvent en tension entre enjeux des bénéficiaires et des travailleur·ses. Un comité expert en éthiques du *care* et paritaire devrait être mis sur pied et consulté.

Le personnel issu de l'immigration dont la situation au regard des papiers n'est pas stabilisée n'a souvent pas accès aux mécanismes qui permettent de soutenir leur propre charge de *care* familial. Il est primordial de procéder à la régularisation des travailleur·euses informel·les dans l'aide et les soins à domicile des personnes âgées ou dépendantes. Cette régularisation est l'une des mesures essentielles pour enrayer la dévalorisation socio-économique et symbolique du secteur et de ses travailleur·ses. #

(*) CIRTES/IPSY, UCLouvain et
(**) CIRTES/IACCHOS, UCLouvain

1. Cet article constitue une synthèse actualisée de la publication suivante : Rachida Bensliman, Annalisa Casini, Florence Degavre, Ela Callorda Fossati, Nathalie Grandjean, Céline Mahieu, Laura Merla, « Les métiers de l'accompagnement à domicile dans la stratégie de déconfinement », 10 mai 2020, Carta Academica, *Le Soir*, <https://www.cartaacademica.org/post/les-m%C3%A9tiers-de-l-accompagnement-%C3%A0-domicile-dans-la-strat%C3%A9gie-de-d%C3%A9confinement>.

2. Le périmètre empirique de la note a volontairement été limité à l'aide à domicile. Certains éléments de cette note sont cependant valables pour d'autres métiers à forte dimension de *care*.

3. Pour les catégories de personnes en âge de travailler, les données du bulletin épidémiologique belge (Sciensano, 27 septembre 2020) montrent clairement que les femmes sont plus nombreuses à avoir contracté le virus que les hommes depuis le début de l'épidémie. La Belgique constitue à cet égard une exception.

4. C'est ce que prévoit, entre autres, l'avis du CESE Wallonie dans son point 8 : https://www.cesewallonie.be/sites/default/files/uploads/avis/1443_Get%20up%20Wallonia.pdf
5. e-Health et mHealth



© Bongkarn Thanyakij - Pexels



Télémédecine et crise sanitaire : réflexions éthiques et politiques

> Alain LOUTE (*)

Dans la gestion de la crise sanitaire, de multiples objets et dispositifs techniques ont été utilisés. Parmi ceux-ci, les technologies et applications qui ont permis la réalisation de vidéoconférences ont joué un rôle important. Ces technologies ne sont d'apparence peut-être pas parmi les technologies les plus « disruptives » et innovantes utilisées dans la crise. Elles auront néanmoins contribué à réaliser une mission paradoxale, de prime abord presque impossible. Dans le domaine de la médecine, elles auront permis de maintenir des pratiques de soin à distance. Si la « télémédecine » a rendu de très nombreux services pendant la crise, sa mise en œuvre pose également différentes questions qu'il est important d'aborder. Explications.

Nos sociétés ont vécu une expérience littéralement inédite. Si l'histoire des épidémies a été le témoin de nombreuses expériences de quarantaine, le confinement généralisé rapporte une expérience sans pareille de mise en quarantaine de l'ensemble de la société. Distanciation sociale et isolement sont devenus la norme. Pour autant, le gouvernement a encouragé, et parfois imposé la continuité de nombre de nos activités et relations. Les technologies organisant les vidéoconférences ont ainsi été utilisées pour assurer la continuité des activités d'enseignement,

de travail voire également pour entretenir les relations et liens affectifs par-delà l'isolement physique.

La recommandation unanime de la télémédecine

Je voudrais me centrer ici sur un type particulier de « télé-activité », à savoir la télémédecine. La télémédecine clinique a été définie par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) en 1998 comme : « une activité professionnelle qui met en œuvre des moyens de télécommunications numériques permettant à des médecins et d'autres membres du

corps médical de réaliser à distance des actes médicaux pour des malades »¹. Face à la crise du Coronavirus, cette télémédecine a été fortement encouragée, et de manière unanime, par différentes autorités. « L'une des nombreuses recommandations formulées notamment par l'Organisation mondiale de la Santé était de ne pas faire venir les citoyens potentiellement infectés au cabinet du médecin (généraliste), mais de les évaluer en faisant appel à des soins numériques »².

En un sens, l'écran d'ordinateur peut être compris, de manière métaphorique, comme une visière numérique qui per-

met de réaliser une consultation avec un-e patient-e malade de la COVID-19, tout en se protégeant. La télémédecine s'est avérée également constituer un dispositif essentiel pour garantir la continuité des soins aux autres patient-es, particulièrement aux patient-es malades chroniques. Ces patient-es requièrent un suivi régulier, mais étant des sujets à risques (sujets sous immunosuppresseurs, personnes âgées, etc.), il-elles ne peuvent se rendre physiquement en consultation. L'enjeu de cette continuité des soins est essentiel. Un rapport de l'assurance maladie française a ainsi mis en avant une véritable chute de l'activité des cabinets médicaux dès l'annonce du confinement³. Comme le soulignent certain-es, « il n'y a pas que le virus qui tue »⁴. Le renoncement ou la rupture de la continuité des soins est un réel danger.

Mise en place d'un cadre d'exercice de la télémédecine

Le nombre d'actes de télémédecine a donc explosé pendant la crise⁵. Sur le plan de l'analyse, il est important de prendre en compte le fait que cette pratique a été encouragée et encadrée par les autorités. La médecine à distance n'a pas été pratiquée de manière clandestine, en marge du système de santé. Un cadre temporaire a été établi pour préciser les conditions de son exercice et faciliter son développement, notamment en organisant son remboursement. Penchons-nous sur ce cadre.

Un récent rapport du KCE, le centre fédéral d'expertise des soins de santé, portant sur la téléconsultation rappelle que « jusqu'à l'entrée en vigueur des mesures temporaires introduites en mars 2020 dans le cadre de la pandémie du COVID-19, il n'existait pas de législation spécifique pour définir et organiser le recours à la vidéoconsultation en Belgique »⁶. Des avis ont cependant été produits depuis une dizaine d'années par l'Ordre des médecins. Outre l'expression de son inquiétude concernant la protection de la vie privée, la confidentialité des données, l'Ordre avait égale-

ment maintenu, dans un avis de 2019, « son point de vue selon lequel poser un diagnostic sans contact physique avec le patient est dangereux. Le Conseil national rappelle que les consultations virtuelles dans le cadre du suivi d'un patient connu ne peuvent être utiles que dans des cas exceptionnels ». Dernier point important à prendre en compte, avant les mesures prises pendant la crise, il n'y avait pas de remboursement prévu par l'assurance maladie pour les actes de téléconsultation, l'INAMI exigeant la présence physique du-de la prestataire et du-de la patient-e à la consultation.

Au moment de la crise, cette situation a évolué radicalement. Mi-mars 2020, le gouvernement a ainsi publié un arrêté royal⁷ pour permettre à toutes les médecins de dispenser des conseils téléphoniques à leurs patient-es, dans le but d'effectuer un « tri » et du renvoi des cas probables de COVID-19, et afin de garantir la continuité des soins des autres patient-es. La possibilité de conseils téléphoniques a ensuite été élargie pour inclure la possibilité de conseils par vidéoconsultation. De nouveaux codes de nomenclature ont été introduits pour prévoir le remboursement de ces prestations (vidéoconsultations incluses). Plusieurs conditions du recours à ces prestations sont établies : accord du-de la patient-e, communication vidéo re-

tients. Autre élément à signaler, une Task Force « Data & Technology against Corona » a été mise en place, depuis fin mars 2020 jusqu'à la mi-mai 2020. Ce groupe de travail a réalisé une évaluation et un suivi du développement des plateformes et applications développées en santé numérique. Une liste des plateformes recommandées a été dressée⁸. Des conditions minimales et des règles d'utilisation de ces outils ont été établies. Précisons que ces recommandations ne constituent pas une certification formelle de ces outils. Une telle certification officielle n'existe pas encore.

L'Ordre des médecins, quant à lui, a reconnu également la légitimité de la pratique de la télémédecine dans le contexte spécifique de la crise sanitaire de la COVID-19. Faisant référence à son avis de 2019, l'Ordre des médecins considère que « la pandémie de coronavirus constitue une situation particulière qui entraîne dans le chef du patient, moyennant le respect de certaines conditions décrites dans cet avis, un avantage à substituer la téléconsultation à la consultation en face à face »⁹.

La Belgique n'est pas la seule à avoir très rapidement mis en place un cadre d'exercice de la télémédecine dans cette période de crise. C'est également le cas de la France, même si l'histoire de la régulation de la télémédecine est

« L'écran d'ordinateur peut être compris comme une visière numérique qui permet de réaliser une consultation avec un-e patient-e malade de la Covid-19, tout en se protégeant. »

posant sur un outil avec chiffrement de bout en bout, patient-e physiquement et intellectuellement capable d'utiliser un ordinateur, etc.

Pour compléter ce cadre, il faut évoquer également un avis émis par l'Autorité belge de Protection des Données qui ne concerne pas spécifiquement les vidéoconsultations, mais qui comporte des principes importants relatifs au traitement des données de santé des pa-

différente de celle de la Belgique. Alors qu'en Belgique, il n'existait pas avant la crise de législation spécifique à la télémédecine, un cadre réglementaire de la télémédecine existe déjà en France depuis plus d'une dizaine d'années. Face à la crise, les pouvoirs publics français ont pris des mesures dérogatoires de ce cadre d'exercice de la télémédecine pour garantir la continuité de soins. Le décret n° 2020-227 du 9 mars 2020 a



ainsi voulu faciliter l'exercice de la télé-médecine en énonçant des «conditions dérogatoires permettant la prise en charge par l'assurance maladie de la téléconsultation pour les patients atteints ou potentiellement infectés par le COVID-19»¹⁰. Entre autres choses, une primo-consultation en présentiel n'est plus nécessaire pour obtenir le remboursement de l'acte. Autre dérogation : le texte précise que la téléconsultation peut être réalisée par n'importe quels moyens technologiques pour réaliser une vidéotransmission. Le point commun entre la Belgique et la France, est donc qu'un cadre provisoire d'exercice de la télé-médecine a été mis en place pour assurer le remboursement des actes de téléconsultation et permettre leur généralisation pendant ce temps de crise.

Évaluer cette montée en puissance de la télé-médecine

Si, face à la crise, il a tout d'abord été essentiel d'agir, d'assurer les conditions de la continuité des soins notamment par la mise en place d'un cadre réglementaire souple (et dérogatoire en France) qui permet la généralisation de l'exercice de la téléconsultation, le temps est venu d'évaluer les opportunités et coûts de celle-ci. C'est ce à quoi nous invite le «Comité national pilote d'éthique du numérique» en France dans un bulletin de veille récent¹¹. Tout d'abord, il faudrait pouvoir évaluer avec précision la plus-value de la pratique de la télé-médecine sur un plan médical. Comme le soulignent les auteurs du rapport de la KCE après avoir effectué une revue systématique de la littérature médicale portant sur la téléconsultation, «il n'existe pas de preuves robustes d'une équivalence ou d'une supériorité par rapport aux consultations en face à face ni du reste d'un quelconque effet négatif sur les patients, qui semblent en être satisfaits». L'évaluation des actes de télé-médecine doit être poursuivie. Au-delà de l'objectif de la continuité des soins, qu'en est-il de la qualité des soins lorsqu'ils se virtualisent ?

De plus, la généralisation de la télé-médecine n'est pas sans impacts éthiques, sociaux, économiques et politiques. Comment prendre en compte ces derniers, au-delà du cadre strict de l'évaluation médico-économique ? Enfin, si l'utilisation massive de la télé-médecine pendant la crise doit être évaluée, c'est parce que, même si les cadres d'exercice de cette dernière pendant la crise étaient provisoires (et dérogatoires en France), cette expérimentation généralisée de la télé-médecine va peser sur ce que sera le système de santé de demain. Dans un précédent bulletin de veille éthique, le Comité national pilote d'éthique du numérique nous invitait à nous interroger «dès à présent sur la mutation sociétale que la généralisation de ces innovations engendrerait à terme»¹².

Points d'attention pour une évaluation de la télé-médecine

Loin de prétendre pouvoir faire le tour des questions soulevées par cette utilisation massive de la télé-médecine, je voudrais identifier plusieurs points d'attention à exercer dans une évaluation de cette dernière.

Un numérique «quick and dirty» ?

Le sociologue du numérique Antonio Casilli nous met en garde : «Le numérique qu'on nous enjoint de pratiquer en ce moment pourrait ainsi être qualifié de *quick and dirty* "rapide et sale" : des solutions adoptées en catastrophe et qui peuvent poser au mieux des problèmes sérieux en termes de surveillance, gouvernance et propriété des données produites ; et au pire qui nous exposent à tout un tas de risques qu'on n'a pas encore envisagés»¹³. En France, un tel risque est réel. En effet, le décret n° 2020-227 du 9 mars 2020 autorise les professionnel·les à titre dérogatoire à téléconsulter via des outils numériques de communication «grand public», s'il·elles ne disposaient pas des équipements nécessaires à l'utilisation de dispositifs référencés et sécurisés. En Belgique, même si la Task Force «Data & Technology against Corona» recom-



Sans contact physique avec le·la patient·e, la télé-médecine modifie la relation de soin.

mande certaines plateformes, une certification officielle de celles-ci n'existe pas encore. Une cartographie des outils numériques et des plateformes utilisés pendant la crise doit donc être réalisée, afin d'identifier les risques qui ont été pris en matière de sécurité, de respect de la confidentialité et du secret médical, etc.

Télé-médecine et droits du patient

Un enjeu majeur d'éthique médicale est celui du respect du consentement du·de la patient·e à la télé-médecine. Le cadre belge d'exercice de la télé-médecine pendant la crise impose bien d'obtenir l'accord du·de la patient·e. Mais pour pouvoir consentir, il faut que le·la patient·e ait à sa disposition une information de qualité relative aux conditions de recours à la télé-médecine, tant à ses bénéfices qu'à ses risques. Une enquête auprès des patient·es sur cet enjeu s'impose. De manière générale, une évaluation qualitative de la manière dont

médecins et patient·es ont vécu ces téléconsultations me semble essentielle.

Télé-médecine et inégalités sociales

La télé-médecine est souvent présentée comme une réponse au problème de l'accès aux soins. En 2011, dans sa stratégie nationale de déploiement de la télé-médecine, la France a ainsi assigné à cette dernière le but d'améliorer l'accès aux soins de populations vivant dans des lieux isolés ou en prison. Mais on peut se demander si la télé-médecine ne peut pas, tout à la fois, renforcer les inégalités en matière de santé. Qu'en est-il des patient·es qui ne sont pas équipés ? Le risque d'utiliser un numérique «*quick and dirty*» n'est-il pas plus grand pour certaines catégories de la population ?

Outre les inégalités dans l'accès à des outils numériques de qualité, les inégalités spatiales¹⁴ resurgissent également – tel un refoulé – dans l'usage de ces technologies. Il n'est pas rare d'entendre que les technologies de l'information et de la communication auraient pour effet de réduire les distances. Or, «plusieurs travaux (notamment Cartwright, 2000 ; Nicolini, 2007, Dyb et Halford, 2009 ; Peterson, 2011 ; Oudshoorn, 2012) s'attachent à montrer que l'usage de la télé-médecine ne conduit

pas à une abolition des frontières et des espaces, contrairement à une vision du sens commun souvent portée implicitement par les politiques publiques¹⁵». Pour s'effectuer, les actes de télé-médecine exigent un certain réaménagement des espaces. Or tous les lieux de vie ne s'équivalent pas ! Qu'en est-il des personnes vivant à plusieurs dans des appartements trop exigus ? Comment reproduire les conditions d'intimité comparables à celles d'un cabinet médical ?

Télé-médecine et solutionnisme technologique

Enfin, il me semble utile d'avoir à l'esprit le risque de toute tentative de *technology assessment* (évaluation des choix scientifiques et technologiques). Est-ce qu'un des risques de l'évaluation d'une technologie, même une évaluation radicalement critique, n'est pas paradoxalement de toujours avaliser son existence ? Ne faut-il pas s'autoriser, au-delà d'une balance des bénéfices et des coûts d'une technologie, imaginer ce qu'auraient pu être d'autres solutions ? Ne faut-il pas questionner la tendance au «solutionnisme technologique», c'est-à-dire la croyance que tout problème trouve une solution par la technologie ? Si la crise

« On peut se demander si la télé-médecine ne peut pas renforcer les inégalités en matière de santé. »

sanitaire nous fait prendre conscience plus encore qu'avant de l'utilité des technologies numériques en matière de santé, ne fait-elle pas prendre conscience également que dans certains contextes des technologies rudimentaires comme le masque et des formes d'innovation sociale simples constituent des réponses efficaces à nombre de problèmes ?

Qui pilote le développement de la télé-médecine ?

Cette liste de points d'attention à exercer dans le cadre d'une évaluation de la télé-médecine est loin d'être exhaustive.

Ma conviction est que la télé-médecine ouvre sur des questions diverses : médicales bien entendu, mais aussi économiques, sociales, éthiques, politiques, etc. De plus, ces questions se posent à des niveaux multiples. En effet, au niveau micro, la télé-médecine modifie la relation de soin ; au niveau méso, elle induit de nouveaux schémas d'organisation des soins ; au niveau macro, elle permet la poursuite d'objectifs de politique publique. Au vu de cette multiplicité et diversité des enjeux de la télé-médecine, il me semble que cette évaluation, loin de pouvoir être déléguée à certain·es expert·es, doit prendre la forme d'une enquête sociale et collaborative.

Dans un précédent article paru dans *Démocratie*¹⁶ consacré au plan belge de l'e-santé, je relevais déjà le fait que ce plan proposait un pilotage du développement de l'e-santé numérique très directif et *top down*. Ma crainte est que l'évaluation de l'utilisation massive de la télé-médecine reste menée de manière centralisée et technocratique. À titre d'exemple, la composition de la Task Force «Data & Technology against Corona», «était composée de représentants des ministres de la Santé publique et de l'Agenda numérique et Protection

de la vie privée, du SPF Santé publique, de Sciensano, de la Plateforme eHealth et du président de l'Autorité de protection des données belge»¹⁷. Pourquoi ne pas avoir intégré des représentant·es d'usager·ères et de professionnel·les médicaux·ales, ni s'être adjoint des expertises multiples en sciences humaines et sociales ?

À lire certains rapports, «l'expérimentation» devrait dessiner les contours d'un nouveau référentiel de politique publique en matière d'évaluation des technologies en santé. Pour Laura Létourneau, il faudrait «expérimenter l'action publique», seul moyen pour cette dernière de re-

trouver une légitimité et de sortir du carcan idéologique en se confrontant aux faits¹⁸. Pour le député Cédric Villani qui a signé un rapport sur l'éthique de l'intelligence artificielle (IA), « afin de bénéficier des avancées de l'IA en médecine,

logie et l'améliorer en se fondant sur les retours d'expérience et les données produites en situation par les usagers. Or, pendant la crise, de nombreuses applications et dispositifs n'ont-ils pas été expérimentés très rapidement, sans

« Pendant la crise, de nombreuses applications et dispositifs n'ont-ils pas été expérimentés très rapidement, sans connaissance avérée de leurs impacts, à l'échelle de la société tout entière ? »

il est important de faciliter les expérimentations de technologie IA en santé en temps réel et au plus près des usagers, en créant les conditions réglementaires et organisationnelles nécessaires (« un bac à sable »)¹⁹. Pour Villani, une expérimentation dans des conditions réelles—mais contrôlées—devrait permettre de tester l'efficacité d'une techno-

connaissance avérée de leurs impacts, à l'échelle de la société tout entière ? Plus grave encore que le risque de ne pas être consulté, un des risques n'est-il que les patient-es deviennent ni plus, ni moins, les objets d'expérimentation ? Comment passer du statut de matériau sur lequel on expérimente au statut de co-enquêteur-se ? #

**(*) Maître de conférences au Centre d'éthique médicale de l'Université catholique de Lille
Co-titulaire de la Chaire Droit et Éthique de la santé numérique
Chargé de cours invité à la faculté d'informatique de l'Université de Namur**

Un cadre pour le remboursement de la télémédecine et des applications mobiles Health (mHealth) est actuellement développé par l'INAMI.



1. P. SIMON, « Définitions et apports de la télémédecine pour la santé publique », *Actualité et dossier en santé publique*, décembre 2017, n° 101, p. 10.
 2. https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_328B_video-consultations_pour_maladies_chroniques_somatiques_Synthese.pdf
 3. Baisse de 40 % pour les cabinets médicaux de soins primaires (de 30 % après compensation par les téléconsultations). Baisse de 70 % pour les cabinets de spécialistes (données de la CNAM) (voir rapport au ministre chargé de la Sécurité sociale et au Parlement sur l'évolution des charges et produits de l'Assurance maladie au titre de 2021 - juillet 2020) <https://assurance-maladie.ameli.fr/sites/default/files/rapport-charges-et-produits-2021.pdf>
 4. <https://lesgeneralistes-csmf.fr/2020/04/27/attention-a-la-bombe-a-retardement-post-epidemie-les-medecins-face-aux-dommages-collateraux-du-covid-19/>
 5. Les chiffres de l'assurance maladie française attestent d'une telle explosion en France : 80.000 téléconsultations ont été facturées à l'Assurance Maladie la semaine du 16 mars 2020, puis 486.369 du 23 au 29 mars 2020 et plus de 1 million début avril. L'Assurance Maladie en comptabilisait moins de 10.000 par semaine jusque début mars.
 6. https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_328B_video-consultations_pour_maladies_chroniques_somatiques_Synthese.pdf
 7. https://www.etaamb.be/nl/koninkrijk-besluit-van-18-maart-2020_n2020040672.html
 8. <https://www.ehealth.fgov.be/fr/esante/task-force-data-technology-against-corona/plates-formes-utiles-pour-une-consultation-sans-contact-physique>
 9. <https://www.ordomedic.be/fr/covid-19/questions-et-reponses/teleconsultation/>
 10. L. WILLIATTE-PELLITTERI, « Regard juridique sur l'avènement de la télé-santé lors de la crise sanitaire », *RDS*, 2020, n° 96.
 11. <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/cnpen-bulletin-telemedecine-2020-07-21.pdf>
 12. <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/bulletin-1-ethique-du-numerique-covid19-2020-04-07.pdf>
 13. <http://www.casilli.fr/2020/03/28/pour-sortir-de-cette-crise-pandemique-il-faut-abattre-la-surveillance-de-masse-grand-entretien-aoc-28-mars-2020/>
 14. A. LOUTE, « Spatialisation et santé numérique : quels défis pour l'éthique ? », C. Hervé, M. Stanton-Jean et M. Deschênes (éds.), *Les personnes âgées et le numérique*, Paris, Dalloz, 2019, pp. 81-94.
 15. A. MATHIEU-FRITZ, G. GAGLIO, « À la recherche des configurations sociotechniques de la télémédecine. Revue de littérature des travaux de sciences sociales », *Réseaux* 2018/1, n° 207, p. 27-63, p. 42.
 16. A. LOUTE, « Quel pilotage de la e-santé ? », *Démocratie*, 2018, n° 7/8, pp. 16-18.
 17. https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_328B_video-consultations_pour_maladies_chroniques_somatiques_Synthese.pdf
 18. Laura Létourneau joue un rôle important dans l'évolution du système de santé en France : elle a été mandatée par l'ancienne ministre de la santé comme « Délégué ministérielle du numérique en santé ». Avec Dominique Plon, elle co-pilote un chantier qui doit déterminer les orientations de la politique du numérique en santé dans le cadre de la stratégie « Ma santé 2022 ». Cf. C. BERTHOLET et L. LÉTOURNEAU : *Ubérisons l'État ! Avant que d'autres ne s'en chargent*, Paris, Armand Colin, 2017.
 19. https://www.aiforhumanity.fr/pdfs/9782111457089_Rapport_Villani_accessible.pdf
- NDLR. Dans cet article, l'auteur a choisi de suivre les recommandations de l'Académie française qui a attribué le genre féminin à l'acronyme Covid-19.

Précarité numérique

Application de *tracing* : une inégalité au bout des doigts ?

> Laura FAURE (*)

Vivre avec le COVID-19 a entraîné le développement d'une multitude de nouveaux usages du numérique et d'applications. Parmi ces dernières, c'est aujourd'hui au tour de l'application de *tracing* des contacts de faire son apparition. Annoncée depuis plusieurs mois, elle n'est pas la première du genre à l'échelle européenne où, entre bugs techniques et accueil parfois mitigé par la population¹, le *tracing* numérique semble avoir gagné sa place.

Le succès variable de ces applications en Europe rappelle à quel point les mécanismes d'adoption des technologies sont complexes. Sans compter que les écueils autour du fonctionnement de ces applications ne manquent pas : craintes pour le respect de la vie privée, efficacité très dépendante du taux d'usage dans la population, appropriations et détournements malveillants, etc. Derrière ces zones floues persistent par ailleurs des inégalités numériques. Toile de fond d'un quotidien très dépendant des technologies, quels liens peut-on établir entre ces inégalités et les applications de suivi ?

Fracture ou inégalités ?

Il faut d'abord revenir sur la spécificité d'évoquer des *inégalités numériques* plutôt qu'une *fracture numérique*. Parler de « fracture » est en effet plutôt réducteur pour qualifier ces difficultés singulières. Cette notion sous-entend qu'il existerait une frontière nette entre ceux-celles qui ont et ceux-celles qui n'ont pas accès au numérique et, dès lors, que la provision d'un accès au numérique et de compétences suffirait à combler cette fracture². C'est une forme de déterminisme, qui suppose implicitement que les technologies seraient diffusées et adoptées de manière homogène dans la population. Or, on sait que les personnes issues des milieux populaires se sont approprié les Technologies de l'Information et de la Communication (TIC) par des moyens différents, souvent par elles-mêmes, profitant notamment de l'arrivée du smartphone. Elles ont ainsi développé des usages propres, généralement déqualifiés ou jugés peu utiles par d'autres groupes³.

Parler d'inégalités souligne qu'en matière d'innovation, ce sont en réalité plutôt les personnes déjà

les plus à l'aise avec le numérique, appartenant généralement aux classes supérieures, qui vont être en mesure de profiter au mieux des nouvelles technologies et applications mises en place, et ainsi pouvoir continuellement améliorer leurs conditions de vie, au contraire de ceux-celles pour qui ces innovations demeurent moins accessibles. Les conditions de vie de cette classe numérique favorisent en effet l'adoption de nouvelles technologies : une facilité financière à acquérir différents outils, plus de possibilités pour s'y intéresser et développer une culture numérique, un réseau social plus fort permettant de s'informer, de s'entraider plus facilement, etc. Cette position dominante dans le champ du numérique leur permet dans le même temps de retirer toujours plus de bénéfices hors-ligne des usages numériques⁴.

Si on prend l'exemple de l'application de *tracing*, on pense tout d'abord à celles et ceux qui sont totalement coupés des TIC au quotidien. Une limite de ces applications de suivi tient au fait qu'elles impliquent d'avoir un smartphone en permanence sur soi. Or, si l'accès aux TIC s'est aujourd'hui fortement répandu, les personnes âgées, de même que les personnes défavorisées sur le plan socio-économique sont moins bien équipées⁵.

Ces deux groupes sont dans le même temps parmi les plus exposés aux risques de la maladie. Sans autres mesures spécifiques pour ces publics vulnérables, proposer une application numérique alors même qu'ils en sont les plus éloignés laisse leur situation inchangée, là où d'autres disposent d'une ressource supplémentaire pour maintenir des contacts et activités « en se protégeant et en protégeant les autres » au mieux des possibilités actuelles en matière de prévention.

Pour les personnes bénéficiant déjà d'un accès plus aisé à d'autres moyens de prévention (masques

1. <https://trends.levif.be/economie/high-tech/les-fortunes-diverses-des-applications-de-tracage-du-coronavirus-en-europe/article-normal-1329883.html>.

2. F. GRANJON, « Inégalités numériques et reconnaissance sociale. Des usages populaires de l'informatique connectée », *Les Cahiers du numérique*, 2009, vol. 5, pp. 19-44.

3. D. PASQUIER, « Classes populaires en ligne : des "oubliés" de la recherche ? », *Réseaux*, 2018, vol. 2, n° 208-209, pp. 9-23.

4. J. VAN DEURSEN et E. HELSPER, « The third-level digital divide : who benefits most from being online ? », *Communication and Information Technologies Annual*, 2015, vol. 10, pp. 29-52.

5. P. BROTCORNE et I. MARIÉ, Baromètre de l'inclusion numérique 2020, Bruxelles, Fondation Roi Baudouin, 2020. Il n'y a pas de chiffres exacts sur le taux d'équipement dans la population belge. Cela dit, le baromètre précise que 28 % des 65-74 ans n'ont jamais utilisé Internet, et que 3 ménages sur 10 vivant avec un faible revenu ne disposent pas d'une connexion internet à domicile.

qui ne représentent pas pour eux une charge financière, emplois permettant la distanciation, logement avec un extérieur, moyens financiers ne faisant pas craindre de devoir payer un test, pas de nécessité de prendre les transports en commun en heure de pointe, etc.), l'application est une possibilité supplémentaire qui s'ajoute à leur éventail de protections. C'est dans cette logique cumulative que réside une partie du nœud des inégalités numériques, surtout dans une période où les innovations se multiplient à un rythme élevé pour pallier les contraintes de distanciation physique; innovations dont on constate qu'elles profitent globalement au maintien du niveau de vie des classes moyennes et aisées (e-commerce,

« Pour les personnes bénéficiant déjà d'un accès plus aisé à d'autres moyens de prévention, l'application est une possibilité supplémentaire qui s'ajoute à leur éventail de protections. »

e-learning, télétravail, etc.), mais qui rencontrent peu les réalités et besoins des personnes issues de milieux plus défavorisés.

La perception des technologies

Comme on le soulignait, les raisons qui poussent à s'approprier le numérique diffèrent entre les groupes sociaux. Une recherche a, par exemple, montré que les personnes issues des milieux modestes étaient peu enclines à utiliser les applications de suivi et de « quantification de soi » en santé (comptage des pas, des calories, du temps d'écran, etc.)⁶. Pourquoi quelque chose qui peut faciliter le suivi de sa santé n'est-il pas adopté? Ce qui peut être perçu comme de la résistance ou du désintérêt tient en fait à des raisons beaucoup plus profondes, comme le sentiment d'illégitimité culturelle à utiliser le numérique ou l'absence « d'innovateurs » dans l'entourage. De plus, ces applications servent à quantifier des « espace(s) de liberté dans lequel les individus en milieu modeste ont le sentiment d'exercer un choix, d'exprimer leurs goûts, et de compenser les contraintes quotidiennes ». En d'autres termes, ces applications de quantification s'immiscent dans les rares espaces qui ne sont pas soumis au contrôle permanent de soi par autrui.

Pour en revenir à l'application de *tracing*, elle poursuit sans doute des enjeux sensiblement différents qu'une application de comptage des calories. On peut néanmoins établir au moins un parallèle dans la perception possible de cette application : elle

« Si l'accès aux TIC s'est répandu, les personnes âgées et les personnes défavorisées sont moins bien équipées. »

intervient comme un outil de contrôle supplémentaire sur des vies déjà très contraintes depuis bien avant le début de la pandémie. Refuser l'application, cela peut aussi être l'expression de la préservation d'un espace de liberté largement ignoré depuis le début de la crise. Il ne s'agit là que d'une hypothèse, mais qui soutient avant tout l'importance de faire le lien entre le numérique et le social, et de dépasser le présupposé de la méconnaissance des milieux populaires vis-à-vis du numérique.

Des garde-fous contre le ciblage

Le suivi des contacts est une pratique déjà éprouvée dans le cadre d'autres maladies. Au vu des balises mises en place, l'application seule ne pourrait pas réellement devenir un outil de surveillance active de la population⁷. Il ne s'agit toutefois pas d'une qualité intrinsèque à ces applications : certains pays comme la Norvège ont dû faire marche arrière après s'être lancés dans le développement d'applications jugées trop intrusives par les autorités de protection de données⁸.

En France, après un lancement très mitigé, les autorités ont émis l'idée de traiter les cas contacts identifiés via StopCovid comme des cas prioritaires⁹. Il ne s'agit pas d'offrir des tests prioritaires à toutes les usager·ères, mais d'améliorer la possibilité d'une prise en charge prioritaire via l'application. Évoquer une telle différence de traitement montre d'une part à quel point il est nécessaire de mettre en place des cadres transparents au champ d'action des autorités publiques sur ces applications et, d'autre part, combien ces orientations peuvent rappeler les individus aux conséquences de leur éloignement du numérique.

Si les applications de suivi ne sont qu'un type d'applications parmi tant d'autres, elles sont un exemple de l'évolution de notre environnement numérique quotidien, et invitent à questionner la persistance de nombreux angles morts technologiques dans lesquels les inégalités continuent de se creuser. #

(*) Chargée d'études - FTU

6. F. RÉGNIER, « "Goût de liberté" et self-quantification. Perceptions et appropriations des technologies de self-tracking dans les milieux modestes », *Réseaux*, vol. 2, n° 208-209, pp. 95-120.

7. <https://www.gsara.be/causestoujours/le-suivi-du-covid-19-a-lepreuve-des-libertes-individuelles/#sdfootnote6sym>

8. <https://trends.levif.be/economie/high-tech/les-fortunes-diverses-des-applications-de-tracage-du-coronavirus-en-europe/article-normal-1329883.html>

9. <https://www.marianne.net/societe/tests-faciles-pour-les-contacts-detectes-par-stopcovid-le-gouvernement-envisage-un-coup-de>

Réflexion

La vieillesse n'est que maux

> Violaine WATHELET (*)

La crise sanitaire a montré les limites de l'accompagnement des personnes âgées dans les maisons de repos et de soins. Mais si l'on veut dépasser les constats posés, c'est l'ensemble du système qu'il faut revoir et, plus largement, la manière de penser la vieillesse aujourd'hui dans la société.

De nombreux rapports, études et témoignages¹ circulent abondamment sur la gestion de la crise en maison de repos (toutes catégories confondues)². Ils mettent en lumière les premiers constats (manquements ou forces) de la crise de la³ COVID-19 dans ces lieux particulièrement ébranlés⁴. L'objectif de cet article n'est pas tant de revenir sur les éléments ponctuels (manque de coordination avec les hôpitaux, mortalité importante, enfermement des personnes âgées...) qui ont déjà été fortement relayés et dénoncés, mais d'aller au-delà des constats ou, devrions-nous dire, en amont de ceux-ci.

Car, ce que soulignent presque unanimement ces premières études, c'est que la COVID-19 a été un révélateur puissant de logiques déjà existantes. Nous ne pouvons revenir, dans le cadre de cet article, sur l'ensemble des logiques qui sous-tendent l'organisation des MR/MRS⁵. Celle que nous proposons d'aborder ici nous paraît par contre fondamentale tant elle conditionne en amont nos choix individuels et collectifs. Et pourtant, elle n'est que très rarement traitée. Il s'agit de la représentation collective dominante de la vieillesse. Si l'on veut repenser nos modèles d'accompagnement des personnes âgées en MR/MRS⁶, il faut repasser par la case départ. À savoir la matrice conceptuelle qui nous permet de penser la vieillesse aujourd'hui. Déconstruire ce que signifie «être vieille/vieux» en 2020 nous permettra de montrer ce que cela implique très concrètement dans les comportements/décisions politiques qui sont posés. Sans cela, il nous sera impossible de reconstruire l'avenir sans tomber dans les mêmes pièges. Cet article, sans pouvoir aborder l'ensemble des facettes qui constituent cette matrice, se veut une amorce à une réflexion en profondeur des réflexes, des représentations et de l'agir collectif que nous



© Nicole DUPREY/CD 78

De l'ensemble de la population belge, seules les personnes âgées n'ont pas pu sortir de leurs institutions.

avons tous et toutes intégrés quand on parle des personnes âgées.

La vieillesse n'a pas d'âge

La vieillesse n'est que maux. Ce détournement d'une phrase bien connue de Bourdieu, «la jeunesse n'est qu'un mot»⁷, nous permet d'envisager notre prise de hauteur en nous appuyant sur deux échelons d'une même échelle : la construction sociale des catégories d'âge et l'âgisme. Deux échelons qui, s'ils sont bien distincts, sont par ailleurs étroitement liés.

Quand Bourdieu affirme que «la jeunesse n'est qu'un mot», il veut signifier qu'au sein d'une société donnée, «les divisions entre les âges sont arbitraires»⁸. À partir d'une donnée biologique (qui peut d'ailleurs encore se discuter), les collectivités délimitent des catégories homogènes d'individus pour lesquels sont établis des rôles, des interdits, des privilèges et des obligations. Cette donnée biologique devient, dès lors, une donnée sociale (et donc construite) dans le sens où elle permet d'organiser les rapports entre les individus d'une même collectivité. «Les classifications par âge (mais aussi par sexe ou, bien sûr, par classe...) reviennent toujours à imposer des limites et à produire un ordre auquel chacun doit

1. Médecins sans frontières (MSF), «Les laissés pour compte de la réponse au Covid-19», juillet 2020, pp. 1-31 ; J.-M. ROMBEAUX, «Les maisons de repos doivent-elles disparaître ? La désinstitutionnalisation des aînés est-elle souhaitable ?» *Étude CPAS*, juillet 2020, pp. 1-43 ; M. VANDEMEULENBROUCKE, «Maisons de repos, maisons de chaos», *Alter Echos*, n° 484, mai 2020, pp. 18-23, etc.

2. Maison de repos (MR), Maison de repos et soin (MRS), Maison de repos pour personnes âgées (MRPA).

3. NDLR. Dans cet article, l'auteur a choisi de suivre les recommandations de l'Académie française qui a attribué le genre féminin à l'acronyme Covid-19.

4. D'après les derniers chiffres de sciensano, 49 % des décès liés à la Covid-19 ont eu lieu dans les MR-MRS. <https://covid-19.sciensano.be/sites/default/files/Covid19/MORTALITE%20COVID-19%20%E2%80%93%20MISE%20%C3%80%20JOUR%20DES%20DONNEES%20%E2%80%93%2026%20AO%C3%9BT%202020.pdf>

5. Nous n'aborderons pas les autres pans de l'accompagnement des personnes âgées tels que les services d'aide à domicile.

6. Si l'on estime après réflexion que le modèle des MR/MRS est à conserver...

7. P. BOURDIEU, «Entretien avec Anne-Marie Métailié», *Les jeunes et le premier emploi*, Paris, Association des Âges, 1978, pp. 520-530. Repris dans *Questions de sociologie*, Éditions de Minuit, 1984. Éd. 1992, pp. 143-154.

8. P. BOURDIEU, *op cit.*, 144.

se tenir, dans lequel chacun doit se tenir à sa place»⁹. L'âge biologique est déterminant (d'un point de vue légal, économique ou symbolique) dans l'accès à toute une série de lieux et de droits. S'il n'est pas légalement interdit d'engager une personne de plus de 55 ans, l'on constate que son âge devient un frein à l'embauche. Par contre, pour bénéficier de l'Allocation pour l'Aide aux Personnes âgées (AAPA), il faut être âgé de minimum 65 ans. Du point de vue juridique, donc, dans ce cadre bien précis, est considérée comme «âgée» une personne de 65 ans. Le

“ Les personnes âgées se sentent toujours mises sous cloche, sans possibilité ni d'être écoutées, ni de pouvoir choisir comment elles veulent réagir face à cette maladie. ”

seuil de la vieillesse est ainsi institué. Or, le monde nous révèle tous les jours à quel point il peut se jouer des seuils établis. N'a-t-on jamais été interpellé par le discours d'un septuagénaire qui se considère comme appartenant au troisième âge alors qu'un octogénaire se perçoit toujours comme un jeune? Quand commence la vieillesse? Quand se termine la jeunesse? La catégorisation des groupes sociaux en fonction d'une donnée biologique que les membres partageraient certes tous et toutes ne prend donc évidemment pas en compte la diversité de ces membres et permet «par un abus de langage formidable»¹⁰ de «subsumer sous le même concept des univers sociaux qui n'ont pratiquement rien de commun»¹¹.

Certes, la donnée biologique de l'âge constitue un critère catégoriel qui a permis et continue de permettre aux collectivités de s'organiser. Pour comprendre ce qui nous entoure, pour agencer le flux perpétuel et instable du monde, l'être humain, seul ou en collectivité, se crée des catégories qui interrompent et fixent le flux incessant du monde. Ce qui implique nécessairement des choix arbitraires sur les critères pris en compte pour délimiter les catégories. La question est évidemment complexe dans la mesure où ces normes sont également mises en place, dans bien des situations, pour protéger les individus. Ainsi, le traitement différentiel des personnes selon un critère d'âge peut constituer un acquis social. On pense par exemple, à l'interdiction de faire travailler des enfants de moins de 15 ans. Carcan pour les uns, les seuils constituent donc aussi une protection pour les autres. Reste que les choix effectués et les critères retenus révèlent les rapports de pouvoirs qui sous-tendent l'organisation de nos collectivités. Ce qui signifie dès lors que «chaque type d'organisation socio-économique et culturelle est responsable du rôle et de l'image de ses vieux»¹². Il

est donc temps de se rappeler que «l'âge, en dépit de son apparente naturalité ou linéarité, est une catégorie politique, historique, contingente, tout comme le genre, la classe, la sexualité, ou la race qu'elle contribue aussi à signifier»¹³. En se détachant d'une posture naturaliste qui conçoit l'âge uniquement comme une donnée biologique, on peut, dès lors, révéler les rapports sociaux qu'il euphémise ou invisibilise. En déjouant le tour de passe-passe qui consiste à imputer à des causes biologiques ce qui est de l'ordre d'une construction sociale, on peut à nouveau envisager de re-négocier des normes établies longtemps et considérées comme immuables, car posées comme naturelles. Surtout quand ces normes établies sont source d'inégalités et d'injustices. Car «ce qui est en question dans la manipulation des classes d'âge, c'est la définition des pouvoirs associés aux différents moments du cycle de vie»¹⁴.

Dans cette perspective, on peut s'interroger sur ce que cette catégorie construite de la vieillesse révèle des rapports sociaux qu'elle vise à encadrer. À quelle place est-elle assignée dans notre société?

Vieillard, dis-nous ce qu'on pense de toi

La vieillesse n'est que maux et les mots ne sont pas neutres. Ils participent à la construction des processus sociaux. Or, les discours négatifs sur les personnes âgées en particulier, sur la vieillesse en général ne sont ni rares ni récents. Déjà dans l'Antiquité, «la littérature de la Grèce antique reflète les sentiments de crainte et de rejet que la vieillesse inspire. [...] Sophocle, dans Œdipe à Colone, parle de la "vieillesse odieuse qui rassemble en elle tous les maux"»¹⁵. Cela ne signifie pas pour autant que la place et la représentation des personnes âgées, dans nos sociétés occidentales, a été exclusivement négative. «L'histoire occidentale, de l'Antiquité à la Renaissance, est marquée par les fluctuations du rôle social et politique des vieillards. Il n'y a pas d'évolution linéaire de la vieillesse ni de son statut»¹⁶. Par ailleurs, G. Minois¹⁷ souligne quand même que la tendance générale est à la dégradation. S'est imposée très vite «l'image d'une échelle des âges incurvée, avec un apogée se situant vers 40 ou 50 ans, précédant l'irréversible et définitif déclin vers une vieillesse dévaluée»¹⁸. C'est en 1969 que le gérontologue américain R. Butler fonde le terme «ageism»¹⁹ afin de décrire l'ensemble des discriminations que subissent les personnes plus âgées. Trente ans plus tard, Erdman B. Palmore²⁰ souligne que l'âgisme doit être considéré sur le même pied que le racisme et le sexisme dans nos sociétés occidentales, car il serait tout aussi fréquent, voire plus important. Bernadette Puijalon et Jacqueline

Trincas rappellent, en effet, que «l'âgisme n'est pas, comme le racisme, le fait d'une minorité»²¹. Par ailleurs, plusieurs études montrent que l'âgisme a des conséquences sur la santé (comme la discrimination dans les soins de santé²²) des personnes plus âgées ainsi que sur leur identité propre, leur manière de se percevoir. Par exemple, Plamore²³ met en évidence que les stéréotypes négatifs liés au vieillissement affectaient l'estime de soi des personnes plus âgées²⁴.

L'âgisme révèle ainsi que les aîné-es sont bien campé-es comme appartenant à une catégorie sociale homogène, mais aussi qu'à cette catégorie supposée homogène est associée toute une série de représentations. Des représentations qui construisent une image plutôt ambivalente de la vieillesse, entre exclusion et protection²⁵. Mais plus qu'une image, ce regard porté sur la vieillesse engendre des comportements à l'égard des personnes âgées. «L'image de l'employeur qui refuse d'embaucher un quinquagénaire à cause de ses préjugés à l'encontre des seniors n'illustre en effet qu'un aspect – le plus simple – de la question»²⁶. Plus complexe est la réflexion sur l'autodétermination de la personne plus âgée. Sous couvert d'une protection bienveillante, elle est mise à l'écart des décisions qui la concerne pourtant. On le voit, exclusion et protection s'auto-alimentent ainsi continuellement et produisent un agir collectif (conscient et inconscient) reproduisant sans cesse les représentations dont il est issu. Ainsi, la protection bienveillante des personnes âgées amène parfois à renforcer leur exclusion tandis que les stéréotypes qui participent à celle-ci peuvent venir accentuer des comportements de protection à leur égard.

En guise d'illustration, nous allons nous pencher sur deux représentations assez courantes : la personne plus âgée ne sait plus décider seule de ce qui est bon ou non pour elle et elle est essentiellement un corps à soigner. De ces deux représentations découle un agir qui peut être source d'injustice et de souffrances.

Je suis vieille donc je ne pense plus

La question de l'autodétermination des personnes plus âgées est un thème que les volontaires d'Énéo²⁷ portent fréquemment dans les débats et les discussions organisés au sein du mouvement. La crise de la Covid-19 a exacerbé ce thème déjà fort présent. On a pu lire de nombreux témoignages dans lesquels les personnes âgées se sont senties et se sentent toujours mises sous cloche, sans possibilité ni d'être écoutées, ni d'être consultées, ni de pouvoir choisir comment elles voulaient réagir face à cette maladie. De l'ensemble de la population belge, ce sont les seules qui n'ont pas pu sortir de leurs institutions²⁸ (et même dans certains cas, de leur chambre). Pour les protéger, elles ont été

littéralement enfermées. Certes, la question est complexe, car les institutions (MR/MRS) sont des lieux collectifs où il faut dès lors trouver un équilibre entre les besoins de l'individu et les contraintes prophylactiques de la vie en communauté. Dans ce contexte, un comportement individuel ne peut mettre en péril l'ensemble des résident-es. Et il est clair que dans un moment de crise et d'ignorance généralisée du virus, les décisions ont dû être prises rapidement, en mettant de côté, de manière provisoire (c'est qu'on croyait), certains besoins fondamentaux des résident-es. Mais on ne peut pas tout remettre sur le dos de la Covid-19, comme le montrent de nombreux rapports déjà évoqués. Ce ne sont pas les MR/MRS qui sont à blâmer, mais le système dans lequel elles s'insèrent. Ce que ce virus a notamment montré en puissance, c'est un agir collectif orienté vers une protection paternaliste (certes bienveillante) des personnes plus âgées. Et comme toute protection paternaliste, on pense à la place de celui ou celle que l'on veut protéger. L'autre devient, «à l'insu de son plein gré», une petite chose fragile, incapable même de savoir ce qui est bon pour elle. C'est que la personne plus âgée est très souvent associée à des phénomènes biologiques qui peuvent survenir à un âge plus avancé tels que la démence, mais aussi une fragilisation importante du corps qui ne lui permet plus de subvenir à ses besoins seule. Le fait de considérer les personnes âgées comme une catégorie homogène induit donc une généralisation de ces phénomènes biologiques à l'ensemble des aîné-es, entraînant rapidement la construction de stéréotypes qui peuvent mener soit à l'exclusion soit à la protection paternaliste. Or, s'il est besoin de le rappeler, toutes les personnes âgées ne souffrent pas de démence et le vieillissement du corps ne signifie pas nécessairement la perte de la capacité à faire des choix. Cependant, «on ne doit pas, en effet, substi-

21. B. PUJALON, J. TRINCAZ, «Vieillir en France, Université de Tübingen», *Lendemains*, 2004, n° 116, pp. 23-32.

22. E. ROHAN, B. BERKMAN, S. WALKER, W. HOLMES, «The geriatric oncology patient : ageism in social work practice», *Journal of Gerontological Social Work*, 1994, n° 23, pp. 201-221.

23. E. PALMORE, *Ageism : negative and positive*, New-York, Springer, 1999.

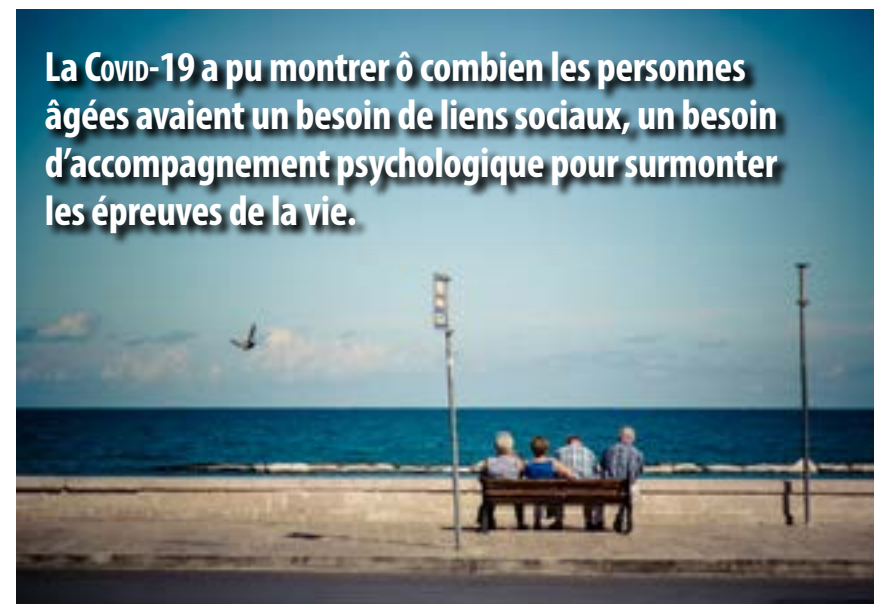
24. On ne peut malheureusement aborder cette thématique dans ce cadre, mais il est important de noter que l'âgisme a des conséquences non seulement dans la façon de percevoir les personnes âgées, mais également dans la façon dont elles se perçoivent elles-mêmes.

25. C. VINCENT, A. POLI, C. LEFRANÇOIS, «Les deux visages de la lutte contre la discrimination par l'âge», *Mouvements*, 2009, vol. 59, n° 3, p. 11.

26. *Ibid.*

27. Mouvement social des aînés de la Mutualité Chrétienne.

28. Il faut cependant souligner la créativité de certaines MR/MRS pour essayer de rendre cette épreuve moins douloureuse pour les résident-es.



© Stefano Corso

La Covid-19 a pu montrer ô combien les personnes âgées avaient un besoin de liens sociaux, un besoin d'accompagnement psychologique pour surmonter les épreuves de la vie.

9. *Ibid.*
10. *Ibid.*
11. *Ibid.*
12. J. FOUCAULT, «La vieillesse: une construction sociale», *Pensée plurielle*, 2003, n° 2, p. 7-18.
13. J. RENNES «Dossier. La tyrannie de l'âge», *Mouvements*, 2009, vol. 59, n° 3, p.7.
14. J. FOUCAULT, *op cit.*, p.14.
15. *Ibid.*, p.10.
16. *Ibid.*
17. G. MINOIS, *Histoire de la vieillesse*, Paris, Fayard, 1987.
18. J. FOUCAULT, *op cit.*, p.10.
19. R. BUTLER, «Ageism : another form of bigotry», *The Gerontologist*, 1969, n° 9, pp. 243-246.
20. E. PALMORE, *Ageism : negative and positive*, New-York, Springer, 1999 ; E. PALMORE, «Ageism in Canada and the United States», *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, vol.19,n° 1, pp. 41-46.

tuer à l'approche misérabiliste de la vieillesse une approche prométhéenne voulant que les vieux se prennent en charge eux-mêmes et jusqu'au bout de la vie au nom de l'autonomie et de la liberté. Le raisonnement est inverse : dès lors que la fragilité ne serait pas un défaut, sa prise en compte susciterait des actes et des valeurs du care qui seraient à l'œuvre dans tout le parcours de vie, de sorte que la vieillesse n'aurait pas un traitement particulier, mais ferait partie du souci des autres »²⁹.

Chantal Monseu montre qu'il y a, dans nos représentations de la vieillesse, une confusion entre indépendance et autonomie³⁰. Selon elle, l'autonomie est le « droit à l'autodétermination, à choisir sa vie », ce qui implique « la capacité de percevoir le monde environnant et l'interpréter, clarifier son échelle de valeurs, vouloir un plan d'action [...] »³¹. Elle définit l'indépendance comme « l'état de celui qui subvient lui-même à ses besoins », ce qui suppose la « capacité d'autosuffisance en plus des capacités citées dans l'autonomie »³². Dans cette perspective, une personne âgée peut être autonome, mais totalement dépendante et l'inverse également. « Les représentations de la santé, de la maladie, la place dans la société des personnes physiquement dépendantes sont donc assez différentes selon que l'on vise l'indépendance plutôt que l'autonomie »³³. Si, dans une MR, on vise plutôt l'indépendance du/de la résident-e, on va lui apprendre à manger seul-e, faire ses soins, etc. Si on se place du côté de l'autonomie, on va d'abord écouter et construire avec lui-elle un plan d'action qui soit satisfaisant pour tout le monde.

Je ne suis qu'un corps rabougri

Dès lors que la vieillesse est envisagée par la porte du vieillissement biologique, l'attention portée aux plus âgées se centre presque essentiellement sur le curatif. Or, « des modèles professionnels qui éludent une ou plusieurs dimension(s) de l'être humain (organique, psychique ou symbolique) induisent des effets pervers tant au niveau de la réponse des professionnel·les que de la demande des personnes âgées vis-à-vis des professionnel·les des services collectifs »³⁴. Cette focalisation sur l'organique, les dégradations du corps, se réalise dès lors aux dépens des dimensions psychique et symbolique. C'est comme si, à un certain âge, on arrêta d'avoir des émotions, des frustrations, une vie psychologique en somme. Cette représentation engendre forcément une organisation en MR/MRS et dans les politiques publiques de santé³⁵ qui sera orientée plus particulièrement sur les soins (curatif) plutôt que sur le bien-être (care) qui prendrait en compte toutes les dimensions de la santé. « Les disciplines ont délimité et partagé

leurs territoires respectifs et les personnes sont morcelées de même. Ainsi, une personne âgée exprimant sa détresse existentielle par une plainte organique sera « traitée » par des médicaments, par exemple, sans espoir d'arriver à la véritable demande parce que les modèles organique et adaptatif ne stimulent pas les praticien·nes à poser des questions à la dimension psychique ou symbolique du/de la « patient·e » en face d'eux »³⁶. Non que les professionnel·les en MR/MRS soient à blâmer, car leur formation, orientée essentiellement vers le curatif, néglige souvent l'aspect psychosocial de leur travail. La COVID-19 a pu montrer ô combien les personnes âgées avaient un besoin (comme tout le monde) de liens sociaux, un besoin d'accompagnement psychologique pour surmonter les épreuves de la vie, etc. La personne âgée n'est donc pas qu'un corps vieillissant et ne peut dès lors être pensée uniquement qu'à travers ce prisme...

La vieillesse n'est donc qu'un mot

Mais un mot qui n'est pas neutre, car il est gorgé de significations construites socialement desquelles découlent un agir collectif générant des inégalités et des traitements préjudiciables.

Prendre conscience du caractère construit de nos décisions sociétales ou individuelles concernant les personnes âgées, nous permet en retour de ré-interroger les normes et les valeurs de nos sociétés. Le vieillissement biologique ne peut être le seul élément ou argument pour fonder le vieillissement social. Cette dénaturalisation de la vieillesse suppose donc de déconstruire également une conception âgiste de la vie et des rapports sociaux. Une conception qui a des conséquences non seulement sur les décisions prises pour les personnes âgées, mais également sur la manière dont ces dernières se perçoivent. Il faut à tout prix « lutter pour que la vieillesse comme déficience des forces physiques ne soit pas un avilissement social, moral et politique. Le regard misérabiliste sur la vieillesse qui fabrique une vieillesse plus vieille encore, et le regard réhabilitateur pour la rendre plus jeune et la lifter en la rendant toutefois plus misérable sont deux postures à renvoyer dos à dos »³⁷.

La déconstruction, si elle se fait d'abord dans nos têtes, aura des répercussions dans nos actes. C'est pour cela que ce déplacement de regard sur la vieillesse n'est pas un simple exercice de la pensée. Il faut prendre la mesure des changements concrets que celui-ci peut avoir dans la manière d'accompagner les personnes âgées dans notre société. Seul ce déplacement de regard nous permettra d'envisager le futur sans retomber dans les impasses du passé. #

(*) Secrétaire politique d'Énéo, mouvement social des aînés

29. C. VINCENT, A. POLI, C. LEFRANÇOIS, « Les deux visages de la lutte contre la discrimination par l'âge », *op cit.*, p.23.

30. C. MONSEU, « Pour une représentation positive de la vieillesse : un modèle automatisant », *Pensée plurielle*, vol. n°6, 2003, pp. 49-66.

31. *Ibid.*, p.50.

32. *Ibid.*, p.51.

33. *Ibid.*

34. *Ibid.*, p.50.

35. Rappelons par exemple que le remboursement partiel des soins psychologiques n'est plus autorisé à partir de 65 ans. Une mesure provisoire (jusqu'à janvier 2020) a supprimé cette limite d'âge. À voir si cette suppression sera temporaire ou non.

36. C. MONSEU, *op cit.*, p.51

37. R-M LAGRAVE., « Ré-enchanter la vieillesse », *Mouvements*, vol. 59, n°3, 2009, p.25.

Pays du sud

Dans l'informalité, on subit de plein fouet la crise sanitaire

> Santiago FISCHER (*)

La crise sanitaire du COVID-19 a provoqué depuis mars 2020 des confinements ainsi que de nombreuses restrictions à nos libertés de mouvement. Si certains pays ont eu la capacité de protéger leurs populations en enclenchant des mécanismes de protection sociale afin de leur fournir des revenus de remplacement indispensables pour leur survie, d'autres n'ont pas pu protéger leurs citoyen·nes de la même manière. Mais des mouvements sociaux se sont mobilisés pour pallier les failles.

Se confiner est un « luxe » réservé à une population plutôt aisée, qui peut se permettre de travailler à domicile, sans s'exposer au virus. Mais dans de nombreux pays, c'est le travail informel quotidien qui prédomine. Ne pas travailler, c'est se résigner à perdre son gagne-pain et donc ne plus être en mesure d'assurer la subsistance de la famille.

Et si les populations acceptent de prendre le risque de contracter le virus, elles ne pourront pas toujours compter sur un système de soin de santé efficace. En Amérique latine, par exemple, l'investissement moyen dans ce secteur est de 4 % du PIB, soit seulement la moitié de ce qu'investissent les pays membres de l'OCDE¹.

ACCÈS INÉGAL À LA SANTÉ

Selon Shahra Razavi, directrice du département de la protection sociale de l'OIT, près de 40 % de la population mondiale n'a ni assurance maladie ni accès aux services de santé nationaux. Environ 800 millions de personnes consacrent moins de 10 % du budget annuel du ménage aux soins de santé et 100 millions de personnes tombent chaque année dans la pauvreté à cause de dépenses médicales. En d'autres termes, nombreux·ses sont celles et ceux qui n'ont tout simplement pas les moyens de se faire soigner quand il·elles sont malades. Même lorsque cette maladie s'appelle le COVID-19.

Aujourd'hui, environ deux milliards de personnes travaillent dans l'économie informelle dans le monde. Et plus de 1,6 milliard d'entre elles ont ressenti ou ressentent encore l'impact de la crise sanitaire, notamment sur leurs revenus, qui ont parfois diminué de 60 à 80 %, selon les chiffres de l'Organisation internationale du Travail (OIT)². En Amérique latine, continent fortement impacté par la pandémie, 140 millions de personnes, soit 55 % de

la population, sont actives dans le secteur de l'économie informelle. C'est dans ce secteur que l'on retrouve les plus vulnérables, auxquels une attention particulière devrait pourtant être accordée : les femmes, les jeunes, les paysan·nes, les aîné·es, les migrant·es, les LGBTQI, etc. Déjà fragilisés par les multiples crises sociales, environnementales, économiques et financières qui traversent nos sociétés depuis quelques décennies, ces individus devraient pourtant être les premiers à bénéficier de prestations de sécurité sociale afin de les aider à surpasser la crise qui s'annonce encore longue.

UN RÉSEAU INTERNATIONAL POUR DEMANDER UNE PROTECTION SOCIALE UNIVERSELLE POUR TOU-TES

WSM (ex Solidarité mondiale), avec la Mutualité chrétienne et la CSC mobilisent leurs partenaires internationaux depuis plus de dix ans autour d'un réseau international thématique sur le droit à la protection sociale. La crise du COVID-19 a démontré que ce réseau est indispensable pour que ses 86 membres puissent échanger de bonnes pratiques et mener conjointement un travail de plaidoyer auprès de leurs autorités politiques.

Organisés aux niveaux national, régional et international, ses membres sont des mutuelles, syndicats, mouvements de femmes, organisations de jeunesse et autres mouvements sociaux ; tou·tes désireux·ses de parler d'une seule voix en faveur de l'édification de systèmes de protection sociale universelle, incluant notamment aussi les travailleur·ses de l'économie informelle.

Faute d'aide, les mouvements sociaux se mobilisent !

Vu le peu de proactivité des États pour aider le secteur de l'économie informelle, les mouvements sociaux s'organisent pour faire face aux urgences. Parmi eux, des partenaires de WSM se mobilisent à travers le monde pour pallier les manquements.

Au **Népal**, malgré le faible nombre de contaminations, cette crise a durement touché l'économie.

1. Oxfam, « Le nombre de milliardaires augmente en Amérique latine tandis que le continent le plus inégalitaire au monde connaît une envolée de cas de coronavirus », communiqué de presse, 27 juillet 2020.

2. ILO Monitor : Covid-19 and the world of work, third Edition. Updated estimates and analysis, 29 avril 2020

Deux très importantes sources de revenus pour le pays, à savoir le tourisme et les rémitances³, ont sensiblement diminué. Le syndicat GEFONT a exercé de fortes pressions sur le gouvernement. « Nous sommes finalement parvenus à un accord sur des mesures de soutien aux travailleurs. Nous avons obtenu une série de mesures d'aide pour les nécessiteux, les travailleurs informels et les chômeurs », affirme Ramesh Badal, son vice-président.

En Inde, l'ensemble des partenaires de WSM ont fait pression sur l'État pour que celui-ci octroie une aide pour les travailleur·ses de l'économie informelle. Ainsi, le Premier ministre Modi leur a attribué une aide de 20.000 INR (245 euros) par mois et leur a donné un accès à un filet de protection sociale. Mais beaucoup de gens passent à travers les mailles de ce filet, en particulier les migrant·es internes (qui seraient au nombre de 130 millions). Ces gens perdent leur emploi du jour au lendemain, mais ne peuvent pas retourner dans leur village d'origine, car tous les transports publics



© CNCD

Sur le terrain, des associations organisent la distribution de matériel de protection.

professionnelle qu'il·elles avaient perdu à cause des mesures de confinement...

“ Ne disposant pas de systèmes de sécurité sociale solides et structurés, de nombreux États à travers le monde vont se confronter dans les mois qui viennent à une augmentation exponentielle de la pauvreté. ”

sont paralysés. Leur seul espoir ? La distribution de colis alimentaires et de matériel de protections (masques, gants, gel) organisée, par exemple, par le NDWM⁴ pour essayer de pourvoir aux besoins les plus urgents des travailleur·ses domestiques, des agriculteur·rices et des travailleur·ses du bâtiment.

En République dominicaine, le syndicat CASC⁵ a clairement fait entendre sa voix dans le débat sur le financement de cette crise du coronavirus. Sous pression, le gouvernement a consenti à élaborer des mesures pour l'ensemble des travailleur·ses enregistré·es à la sécurité sociale, en complément de la perte de salaire. Il a créé une aide « Restez chez vous » pour les groupes les plus pauvres de la population. Enfin, la caisse d'allocation sociale de la CASC spécialement dédiée à l'aide aux travailleur·ses informel·les (AMUSSOL) a obtenu que ses affilié·es puissent aussi bénéficier temporairement de l'aide gouvernementale.

Au Bénin, les partenaires de WSM ont fait appel à des travailleur·ses informel·les pour fabriquer des postes mobiles de lavage des mains près des centres de santé, leur donnant ainsi une occupation

Du sparadrap au durable

Toutes ces actions « sparadrap » menées par des acteurs sociaux ne doivent pas occulter le fait qu'il faut assurer une protection durable et soutenue aux plus vulnérables.

Ne disposant pas de systèmes de sécurité sociale solides et structurés, de nombreux États à travers le monde vont se confronter dans les mois qui viennent à une augmentation exponentielle de la pauvreté.

Au niveau international, la conviction s'est confortée avec cette crise que la protection sociale universelle doit être un objectif commun à atteindre. Seule une sécurité sociale renforcée permettra aux populations de surpasser les chocs tels que celui du Covid-19. Il est urgent que les institutions politiques internationales et les États puissent concrétiser les vœux formulés, notamment dans le cadre des Objectifs du Développement durable des Nations Unies, et ainsi offrir à chacun·e une protection efficace contre tous les risques que l'on peut rencontrer au cours de la vie. Pour cela, il faudra mobiliser les ressources à l'échelle nationale et mondiale afin de parvenir à un financement durable. Enfin, nous devons faire pression auprès des autorités belges et européennes pour que les politiques de coopération au développement intègrent davantage l'appui à la construction de systèmes de protection sociale universelle. Il y a urgence à agir, pour bâtir un monde plus solidaire et résilient. #

(*) Chargé de plaidoyer et de recherche sur le travail décent à WSM (ONG du Mouvement ouvrier chrétien)

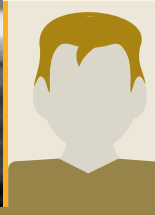
3. Transferts de fonds gagnés à l'étranger que des migrant·es rapatrient chez eux·elles. Au Népal, il·elles sont plus de quatre millions de travailleur·ses à envoyer des fonds à leur famille.

4. National Domestic Workers Movement

5. Confederación Autónoma Sindical Clasista



INTERVIEW



Chloé ALLEN

Chercheuse en anthropologie FNRS — UCLouvain —
Laboratoire d'Anthropologie prospective (LAAP)

Rabia

Militant sans-papiers

Étienne BALIBAR, Monique CHEMILLIER-GENDREAU et Jacqueline COSTA-LASCOUX, *Sans-papiers : l'archaïsme fatal*, Paris, La Découverte, 1999, 128 pages.

Sans-papiers : de l'oubli à l'abandon

Pour les personnes sans-papiers et exilées, la crise sanitaire engendrée par le COVID-19 a renforcé les inégalités sociales. Elles se sont retrouvées encore plus isolées et précarisées qu'à l'ordinaire : sans travail pour subvenir à leurs besoins et sans aucune protection face à la pandémie et ses conséquences. Cette situation les a poussées à sortir dans la rue pour réclamer leurs droits. Chloé Allen (anthropologue) et Rabia (militant sans-papiers) racontent comment le confinement a été vécu par ces hommes et femmes abandonnés à leur sort et quelles questions cela pose pour le futur.

Comment la crise du Covid a-t-elle été vécue par les personnes sans-papiers et exilées ?

C. A. : La crise a d'abord eu pour conséquences importantes la fermeture des frontières ainsi qu'un déploiement des dispositifs de contrôle policiers rendant l'espace public encore plus dangereux pour les personnes sans-papiers.

La majorité des personnes sans-papiers ou demandeuses d'asile présentes sur mes terrains de recherche en France, en Italie et en Belgique, ont témoigné d'un sentiment d'abandon de la part de l'État. Elles disent avoir été livrées à leur sort. Keita, par exemple, un demandeur d'asile en centre d'accueil, m'a expliqué son inquiétude pendant cette période. Confiné avec plus de 200 autres résident-es, il partageait une petite chambre avec six autres personnes. Les mesures sanitaires étaient impossibles à respecter. Pendant cette période, certaines personnes autour de lui sont tombées malades. Il m'a dit en s'indignant qu'il avait l'impression « d'être enfermé avec la mort ». Cela montrait à ses yeux la place que les sans-papiers ont dans cette société : « une vie qui ne vaut pas grand-chose ».

La crise sanitaire était aussi une crise économique et une crise des droits. Beaucoup ont témoigné avoir lutté contre la peur de la contamination, mais aussi celle de vivre sans aucun revenu et de perdre son logement. À défaut d'être reconnues par le gouvernement, les personnes sans-papiers ont dû survivre à la fois à la pandémie et aux répercussions que celle-ci a eues sur l'économie informelle, essentielle à leur survie. Le témoignage de Maria, travailleuse sans-papiers, est à ce propos très révé-

lateur quand elle me dit : « que ce soit de la maladie ou par manque de moyens, nous sommes en train de mourir ».

R. : Pendant la crise du COVID, l'État n'a rien fait pour nous. Nous avons pu principalement compter sur l'aide des citoyen-nés. En fait, en dehors de la période COVID, les personnes sans-papiers ont pour la plupart une vie « presque » normale hormis le fait qu'elles n'ont aucune sécurité : elles ont parfois une famille, travaillent, payent un loyer et des factures à leurs noms, leurs enfants vont à l'école, etc. Certaines gagnent parfois seulement 20 euros par jour et avec ça elles essayent de s'en sortir. Mais pendant la période du confinement, les personnes sans-papiers ne gagnaient rien du tout. Les propriétaires de leurs logements ont commencé à les menacer d'expulsion. La question du logement est devenue une vraie bombe à retardement. Les inégalités se sont vraiment renforcées. Et malgré ces situations difficiles, personne ne parlait de nous. Lors des conseils de sécurité, tous les secteurs étaient pris en compte, sauf nous. Nous devions alors nous débrouiller, comme si nous n'existions pas. Ça m'a donné la rage. Il a fallu sortir pour donner de la visibilité à notre situation et pour que les médias parlent de nous.

Dans quelles conditions le confinement s'est-il passé ?

C. A. : Sur le terrain, la situation est très inquiétante. Le manque de prise en compte des réalités de vie a eu un impact dévastateur à la fois sur les personnes en procédure et celles en attente de déposer leur demande d'asile. Les adaptations de fonction-



nement de l'Office des Étrangers ont eu des répercussions importantes sur ces dernières pendant le confinement. Les formulaires désormais en ligne, disponibles uniquement en français ou en néerlandais, ont compliqué et allongé les procédures. Ces hommes et femmes devaient attendre parfois jusqu'à neuf semaines avant d'être contactés par l'Office des Étrangers et obtenir un rendez-vous leur donnant accès à une place en centre. À défaut de trouver une solution d'hébergement d'urgence,

là d'une demande de protection, il s'agissait aussi d'une revendication du droit d'exister, de vivre et d'obtenir une reconnaissance sociale.

R. : Pendant le COVID, la situation était tellement dure que les gens ont commencé à parler. Toutes ces personnes qui vivent habituellement en silence ont voulu témoigner de ce qui leur arrivait. Ça leur a donné le courage de sortir dans la rue pour revendiquer leurs droits. Ils se disaient « c'est maintenant ou jamais ».

Quelles sont les conséquences de la situation sanitaire ?

C.A. : Il y a une véritable augmentation des inégalités sociales, économiques et sanitaires. Les mesures prises par les États européens ont provoqué de longs retards dans les procédures de demandes d'asile et une augmentation importante du sans-abrisme pour les raisons que Rabia a expliquées. Les dispersions des demandeur·ses d'asile en dehors des centres d'accueil ont provoqué une traçabilité à deux vitesses lorsque les personnes sortaient du système. En parlant du contrôle et du *tracing*, Farid m'a partagé ce constat : « On nous contrôle pour nos passeports, pour nous renvoyer ou nous empêcher de venir. Mais par contre quand je perds ma place en centre, ils ne me cherchent plus ». Au-delà de la crise sanitaire s'est ajoutée celle du logement, de la reconnaissance et de la représentation qui a creusé le fossé d'injustices déjà présentes dans la société. Aujourd'hui, la colère monte de la part des oubliés et des exclus de la citoyenneté. Il·elles ressentent « le besoin vital d'être reconnu·es et le droit de vivre dignement ».

A-t-on une idée du nombre de personnes sans-papiers qui ont souffert directement de la pandémie ?

C.A. : Il est difficile d'estimer le nombre de personnes affectées par le COVID-19 au sein de la population sans-papiers pour la même raison qu'il est difficile de savoir combien de personnes sans-papiers habitent sur le territoire belge. Ce nombre est aujourd'hui estimé à 125.000 selon le Ciré. En dehors de squats et des mouvements, ce sont des personnes qui sont parfois très isolées face à leurs réalités. Cependant, au vu de la précarité subie et la difficulté d'accès aux soins de santé, il est évident qu'ils et elles étaient particulièrement vulnérables aux contaminations.

Quel accès les personnes sans-papiers ont-elles à la santé ?

R. : C'est très variable. Certain·es sans-papiers ont une carte médicale renouvelable² de trois mois, mais ça dépend s'il·elles ont un logement fixe et

stable. Moi par exemple, je n'ai jamais eu de carte médicale parce que je n'ai jamais eu de logement fixe, j'ai toujours dû changer de logement. De toute façon, si tu n'avais pas une carte avant le COVID, c'était foutu.

Comment assurer dès lors la protection de ces populations en période d'épidémie ?

R. : Selon les textes légaux, s'il y a une impossibilité du retour [en raison de la fermeture des frontières par exemple], il faut régulariser. C'est ce qu'on appelle des « circonstances exceptionnelles » (article 9bis de la loi du 15 décembre 1980). L'impossibilité de rentrer chez soi devrait donner accès au droit de séjour. Si ce gouvernement respecte ses propres lois, il devrait nous régulariser pendant cette période. D'autres pays européens l'ont fait. Leurs dirigeant·es ont compris qu'avec une crise sanitaire, l'impossibilité du retour et la difficulté d'avoir accès à des soins de santé, il faut régulariser.

Derrière cette problématique de la non-protection des personnes en situation illégale, c'est la santé publique elle-même qui est en jeu...

C.A. : Alors que les gouvernements appellent à une solidarité et un respect strict des mesures sanitaires pour protéger les citoyen·nes les plus vulnérables, toute une partie de la population est exclue des mesures de protection et rend par la même occasion ces premières mesures obsolètes. Pour mes interlocuteur·rices de terrain, particulièrement vulnérables à la contamination, leur situation administrative est le facteur principal dont découlent les autres inégalités qui mènent à celle de l'insécurité sanitaire. Pour que les mesures soient efficaces, il faut que la population entière soit en capacité d'être soignée ou de se confiner sans risque de mourir de faim ou de vivre à la merci de marchands de sommeil. Sans cela les personnes continueront à devoir trouver des moyens de survie au risque de devoir enfreindre ces règles.

R. : Les gens qui se retrouvent confinés sans argent et qui déjà en temps normal travaillent dans des conditions horribles Comment veux-tu qu'ils restent chez eux confinés parfois avec des enfants, sans manger et sous menace d'expulsion de leur propriétaire parce qu'ils ne savent plus payer de loyer ? Si tu ne les protèges pas au niveau de leur santé et au niveau économique, c'est un risque pour l'ensemble de la société.

Quelles recommandations faites-vous sur base de vos analyses ?

C.A. : Je me pose différentes questions : quelle est la responsabilité de l'État belge dans la mise en danger de mort de populations fragilisées faisant face à un

impossible confinement ? Comment penser le déconfinement sans la protection administrative, sociale, financière et sanitaire de tou·tes les habitant·es présent·es sur le territoire ? Suite aux informations émergeant de mes acteur·rices de terrain, en suivant et élargissant l'exemple du Portugal qui avait annoncé une protection temporaire de personnes sans-papiers jusqu'au 1^{er} juin³, en suivant la recommandation de la commune de Forest⁴, ne sommes-nous pas obligé·es de régulariser toutes les personnes sans-papiers en Belgique et ailleurs ; ceci en vue d'endiguer la crise sanitaire, de permettre une cohérence des mesures de santé publique. Certain·es interlocuteur·rices de terrain expriment également le souhait d'éclaircir le flou autour des délais de leurs demandes d'asile, leur (ré) admission en centre d'accueil et les conditions sanitaires de leur déconfinement.

Ces observations mènent également à demander aux États d'assumer la responsabilité des fautes commises, des abandons et des conséquences humaines graves du non-accueil des demandeur·ses d'asile et des personnes sans-papiers. Dans ce sens, les acteur·trices de terrain demandent que justice soit faite et que les personnes avec ou sans papiers soient traitées, au même titre que les autres habitant·es européen·nes, en tant que citoyen·nes, pour avoir accès aux droits humains fondamentaux. #

Propos recueillis par Stéphanie BAUDOT

Face à la situation sanitaire qui touche particulièrement les personnes vulnérables, dont les sans-papiers, le MOC et son homologue flamand, Beweging.net demandent et se mobilisent pour :

- **Un accès à la santé pour toutes et tous.** Cela implique que la procédure d'obtention de la carte médicale (Aide Médicale urgente) soit, dès maintenant, simplifiée afin d'en permettre un accès accéléré.
- **Un renouvellement automatique et une procédure simple d'obtention ou de prorogation du permis de séjour** pour toutes les personnes sur le territoire belge durant la crise sanitaire.
- **La fermeture des centres fermés**, car ce sont des lieux de propagation rapide du virus.
- **L'octroi de plus de moyens** aux centres d'accueil, Fedasil ou Croix-Rouge pour respecter les mesures de mise en sécurité des personnes présentes, résident·es et travailleur·ses.
- **Un moratoire contre les expulsions** des personnes sans-papiers.
- **La garantie** que toute personne présente sur le territoire belge puisse déposer une demande d'asile à l'Office des Étrangers.
- **La réquisition des espaces vides** selon la loi Onkelinx pour accueillir toutes les personnes sans-papiers qui n'ont pas d'abri pour un confinement sûr.
- **Le renforcement du nombre de places dans les refuges pour les femmes** sans-papiers victimes de violence avec une possibilité de régularisation.
- Le gouvernement devrait maintenant travailler le plus rapidement possible pour établir **une commission indépendante avec des critères clairs et permanents.**

3. <https://www.rtl.fr/actu/international/coronavirus-au-portugal-les-sans-papiers-regularises-pour-les-protoger-de-l-epidemie-7800330009>

4. https://www.rtb.be/info/regions/detail_la-commune-de-forest-demande-la-regularisation-des-sans-papiers-face-au-coronavirus?id=10475620

1. https://www.lesoir.be/317804/article/2020-08-07/letat-belge-et-fedasil-cites-comparaître-pour-repondre-la-situation-des?fbclid=IwAR2y4V-sk_OH3r0INE99U4Cu0OKzJfyeZqSkTG67uwD75hGtS1cUa5Qdd7o consulté le 10 août 2020

2. NDLR. L'aide médicale urgente (AMU) est un droit des sans-papiers. Dans la pratique, il a été démontré qu'il est appliqué à géométrie variable et qu'il est peu compréhensible pour les sans-papiers. Certains CPAS offrent la possibilité d'avoir une carte médicale renouvelable pour faciliter leur accès à la santé mais là aussi les pratiques ne sont pas homogènes. Lorsque les sans-papiers ne bénéficient pas de cette carte médicale, il·elles doivent obtenir une attestation du CPAS pour accéder au médecin. Lors de la crise Covid, la fermeture des CPAS a donc rendu encore plus problématique l'accès à la santé des sans-papiers.



“Aujourd'hui, la colère monte de la part des oublié·es et des exclu·es de la citoyenneté. Il·elles ressentent « le besoin vital d'être reconnu·es et le droit de vivre dignement ».”

il·elles se retrouvaient en rue sans revenu, devant faire face à la pandémie et aux contrôles policiers. Un consortium d'associations¹ a ensuite cité l'État belge et Fedasil à comparaître devant le tribunal du travail pour les quelques 700 demandeur·ses d'asile abandonné·es à leur sort.

R. : Les situations des sans-papiers sont variables. Certain·es vivent de manière assez isolée, d'autres survivent en squat et mangent des invendus. En période de confinement, il y avait moins de nourriture à récupérer. On a dû trouver des alternatives soit avec des amis, soit avec l'aide des associations. Les conditions de vie ont fort changé pour tous les sans-papiers.

Vous dites que se confiner pour eux passait par la nécessité de se déconfiner. Pouvez-vous expliquer ?

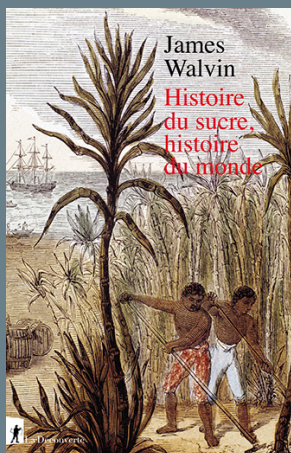
C.A. : Beaucoup de mes interlocuteur·rices de terrain ont témoigné de la nécessité de sortir de l'enfermement, par survie. Certain·es demandeur·ses d'asile longeaient les murs et choisissaient de se cacher dans des zones moins peuplées du centre d'accueil. D'autres, comme Keita, sortaient en journée pour se réfugier dans des bâtiments inoccupés et s'extraire ainsi des conditions sanitaires mortifères de leur centre.

Pour les personnes sans-papiers, privé·es de leur seul revenu, se protéger de la maladie en restant chez elles représentait un risque de manquer d'argent et de nourriture. Le manque de reconnaissance de la part de l'État de leurs réalités les poussait à sortir dans la rue, pour faire valoir leurs droits. « De toute façon, nous sommes déjà en train de mourir », disait Maria. Des manifestations de sans-papiers ont ainsi commencé dès le 20 avril 2020 avec pour slogan « Déconfinons les droits des sans-papiers ». Au-de-



AU FIL DES PAGES

En retraçant l'histoire du sucre, c'est bien l'histoire du monde que nous raconte James Walvin. L'histoire du monde, mais également celle de l'esclavage et du colonialisme, du productivisme et du capitalisme. Dans cet ouvrage passionnant,



Walvin retrace l'histoire d'une addiction mondiale, depuis les premières cultures de canne à sucre en Afrique du Nord et dans le pourtour méditerranéen à la colonisation qui a généralisé le modèle des plantations et a diffusé la culture de canne dans toutes les régions dominées par les Occidentaux. Voyage dans le temps comme dans l'espace, nous comprenons au travers de ces pages comment le sucre est passé d'un produit de luxe rare à un produit de grande consommation, et comment sa culture (qu'elle soit par la canne ou la betterave) a transformé paysages, relations commerciales, mode de culture et régimes alimentaires. Walvin montre comme nous sommes passés d'une alimentation où seul le miel (ou presque) adoucissait mets et plats à

une alimentation hyper sucrée, que ce soit dans les sodas ou dans les plats préparés et où, dans certains pays, la consommation de sucre par habitant dépasse les 35 kilos par an. À la lecture de cet ouvrage nous comprenons mieux comment, alors que cette consommation est (largement) responsable de l'obésité, des caries et de nombreuses autres maladies contemporaines, la folle course en avant des industriels du sucre a pu se poursuivre, grâce à des alliances judicieuses, un lobby efficace auprès gouvernements, étatsuniens comme européens et une publicité sans faille. Par Zoé Maus. #

James WALVIN, *Histoire du sucre, histoire du monde*, La Découverte, Paris, 2020 (traduction Philippe Pignarre).

NOUS VOUS EN PARLIONS...

Dans le numéro de cet été, nous vous proposons une interview de la politologue Nadia Nsayi. Elle revenait sur le processus de décolonisation ainsi que sur la nécessité de mener ce processus jusqu'à son terme pour que Belges et Congolais puissent regarder l'histoire de la colonisation sans artifice. Cette réflexion se poursuit au MAS avec l'ouverture, ce mois-ci, de « 100 X Congo », une exposition sur l'art congolais à Anvers dont Nadia Nsayi est d'ailleurs la co-conservatrice. La ville d'Anvers possède une collection d'œuvres d'art congolaises qu'elle a décidé de mettre à l'honneur. Derrière cette rétrospective se trouvent également plusieurs invitations à la réflexion, notamment sur l'image de l'Afrique, sur la signification de ces œuvres d'art mais aussi sur leur histoire. Comment sont-elles arrivées en Belgique? Et où se trouve l'avenir d'une telle collection aujourd'hui? En même temps, en France, s'ouvre le procès de cinq militants jugés pour avoir voulu « récupérer » une œuvre africaine au Musée du Quai-Branly. Le 12 juin dernier, ils ont tenté d'arracher un poteau funéraire dans le musée parisien pour dénoncer la « dépossession de l'Afrique ». Cet acte remet sur le devant de la scène la question des restitutions d'œuvres d'art entre l'Europe et l'Afrique. #

« 100 x Congo. Un siècle d'art congolais à Anvers » - 3/10/2020 - 28/03/2021 - MAS (Museum aan de Stroom)

Comité de rédaction

• M. BUCCI • A. ESTENNE • P. FELTESSE • P. GEORIS
• L. LAMBERT • P. LEDEQ • A. MAIA • T. MIESSEN
• V. ORUBA • P. PALSTERMAN • C. POLAIN • F. REMAN
• C. STEINBACH • A. TRIGALET

Rédactrice en chef Stéphanie BAUDOT

Journaliste Élodie JIMÉNEZ ALBA

Photo Une © MOC Bruxelles

Site www.revue-democratie.be

E-mail democratie@moc.be

Administration Lysiane METTENS tél. : 02 246 38 43

Avec le soutien de Mouvement Social scri

Éditeur responsable Pierre GEORIS

Centre d'information et d'éducation populaire du MOC (CIEP ASBL)

BP50 - 1031 Bruxelles

Démocratie est publié sans but lucratif

Nous recevons Démocratie

Par domiciliation, demandez un avis de domiciliation en téléphonant

au 02 246 38 43 (ou via lysiane.mettens@ciep.be).

Vous payez 20 EUR par an ou 10 EUR par semestre.

Par virement bancaire, versez la somme de 25 EUR (pour les 12 prochains numéros)

ou de 43 EUR (24 prochains numéros) sur le compte BE95-7995-8743-7658 avec la mention « DÉMOCRATIE ».

GAVROCHE@MOC.BE

Le jeu des sept familles.
Il paraît qu'il y a un vent de renouveau qui souffle sur le gouvernement fédéral avec la composition de la toute nouvelle coalition Vivaldi : seulement six ministres ont déjà exercé des compétences ministérielles, trois membres de l'équipe fédérale proviennent de l'ancienne majorité et la moitié n'a pas siégé au Parlement auparavant. Néophyte, mais pas seulement. Avec une moyenne d'âge de 42 ans, on peut carrément dire que c'est un vent de fraîcheur qui souffle sur ce gouvernement. Oui peut-être... Mais il y a aussi comme un air de déjà vu. Une partition déjà jouée... avec « les fils de » et maintenant « frère de » qui se retrouvent dans la mêlée. Une manière bien belge de faire la politique en famille. On se rappelle les Spaak, les Eyskens, les Moureaux, les Tobback, les Whatelet, les Van Acker, les Simonet, les Ducarme, les Daerden, les Lutgen, et puis les De Croo et... les Michel avec Louis, Charles, Mathieu et Sophie. Ah, non pardon, pas Sophie. Ça, c'est au niveau ministériel. Mais si on regarde de plus près le casting fédéral, ce n'est pas tout. Il y a d'autres filiations politiques à d'autres échelons de pouvoir. Y'a pas à dire, au Royaume de Belgique, le patronyme, ça aide quand même vachement. #

Mensue