

INSTITUT DE FORMATION DES CADRES DE SANTE - ILE DE FRANCE  
CENTRE HOSPITALIER SAINTE-ANNE, PARIS

UNIVERSITE INTERNATIONALE PARIS-UEST NANTERRE/LA DEFENSE  
DEPARTEMENT DES SCIENCES DE L'EDUCATION

DIPLÔME DE CADRE DE SANTE  
&  
MASTER 1 RECHERCHE EN EDUCATION ET FORMATION

**« FAÇONS DE VIVRE, FAÇONS DE SE SOIGNER »  
ÉTUDE ETHNOLOGIQUE  
DES REPRÉSENTATIONS SOCIALES  
DE LA TUBERCULOSE CHEZ LES ROMS CARAMIDARI**

**KNAFF Corinne**

Directeur de recherche  
HAILLOTTE Roselyne

Promotion HUSSERL

Année universitaire 2008 - 2010

# REMERCIEMENTS

Je souhaite exprimer toute ma gratitude à mon directeur de mémoire, Madame Roselyne Hailotte, ethnologue. Je la remercie pour son soutien, son accompagnement, ses conseils, sa disponibilité et sa patience. Je lui dois beaucoup pour ce travail de recherche.

Mes plus sincères remerciements vont à Christèle et à la population Rom du camp de M. ; sans eux ce travail n'aurait pu être réalisé.

Ils vont également à l'ensemble des informateurs qui m'ont aidée et éclairée dans ce travail de recherche, Marie-Lorraine Menini, ma référente de l'IFCS et Marie-Hélène Boyer qui ont su guider mes pensées.

Corinne, Delphine, Dominique, Sophie, Hervé, collègues et amis qui ont contribué de près ou de loin, à un moment ou un autre, à l'élaboration de ce mémoire.

Un grand merci à Frédéric, mon mari, à Lucas et Ornella, mes enfants, à mes parents et beaux-parents pour leur soutien et encouragements tout au long de ces deux années de formation.

# SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	1
1. L'APPROCHE ETHNOLOGIQUE .....	7
1.1. Le terrain .....	8
1.2. Les différentes étapes de l'enquête .....	8
<i>Mise en place de l'enquête</i> .....	8
<i>La boîte à outils</i> .....	10
<i>Les difficultés</i> .....	13
2. L'HÉRITAGE D'UNE HISTOIRE ET D'UNE CULTURE .....	15
2.1. L'origine des Tsiganes et des Roms.....	16
<i>Les Tsiganes</i> .....	16
<i>Les Roms</i> .....	18
2.2. Les légendes ou les mythes .....	24
2.3. Les drames.....	25
<i>L'esclavage des Roms</i> .....	25
<i>La persécution</i> .....	26
<i>Le Génocide</i> .....	27
<i>Les pogroms</i> .....	27
<i>L'assimilation</i> .....	28
2.4. Conditions actuelles des Roms en Roumanie.....	29
3. L'ORGANISATION DE VIE .....	30
3.1. La vie en France .....	30
<i>Les conditions pour rester en France</i> .....	32
<i>Les Roms dans notre département</i> .....	33
3.2. L'organisation spatiale .....	34
3.3. L'organisation économique.....	39
<i>Les petits boulots</i> .....	39

<i>L'exploitation</i> .....	41
3.4. L'organisation sociale .....	42
<i>La communauté</i> .....	42
<i>La famille</i> .....	44
<i>Le mariage</i> .....	45
<i>La filiation</i> .....	45
<i>Division sexuelle des rôles</i> .....	48
<i>L'éducation des enfants : « l'enfant roi »</i> .....	49
<i>La scolarité</i> .....	50
<i>Le corps et les vêtements</i> .....	51
4. LES REPRÉSENTATIONS DE LA MALADIE.....	55
4.1. La notion de santé .....	55
4.2. La représentation de la tuberculose .....	56
<i>Le modèle maléfique et exogène</i> .....	57
<i>Le modèle relationnel</i> .....	58
4.3. Médecines traditionnelle et moderne .....	59
<i>Le corps, la sémantique de la maladie</i> .....	60
4.4. La notion de prévention.....	61
<i>La prévention de la tuberculose en France</i> .....	63
<i>La notion de prévention en Roumanie et dans la population Rom</i> .....	68
4.5. L'urgence médicale face aux urgences de la vie .....	70
<i>Accès aux soins</i> .....	70
<i>L'institution hospitalière</i> .....	72
CONCLUSION .....	78
BIBLIOGRAPHIE .....	82
LISTE DES ABRÉVIATIONS .....	88
ANNEXES	

# INTRODUCTION

Cette étude porte sur le thème des représentations sociales de la tuberculose par les Roms migrants de Roumanie. Mon choix s'est déterminé suite à des expériences professionnelles vécues où je me suis trouvée en difficulté au cours de la prise en charge de la prophylaxie de la tuberculose, face à une population qui m'était alors étrangère.

Les Roms, environ huit à douze millions<sup>1</sup>, constituent la plus grande minorité d'Europe. Mal connus de notre société, les Roms sont dénoncés par certains acteurs politiques comme de possibles auteurs de troubles, menaçant la cohésion sociale, et sujets à de nombreux préjugés de la part de la population française. « Ils sont voleurs de poules, sinon d'enfants. Des gueux mendians exploitant leurs mômes, qui roulent en Mercedes tractant des caravanes »<sup>2</sup>. Les Roms font partie de la population Tsigane mais se différencient, particulièrement en France, de la communauté des gens du voyage. « Exclut parmi les exclus »<sup>3</sup>, nomades par obligation et non par culture, ils vivent en groupe dans l'exclusion sociale depuis de nombreuses années.

En France, ils sont dix à quinze mille<sup>4</sup> ; il s'agit souvent d'une migration familiale de personnes vivant manifestement dans une grande pauvreté. Faute de logements, les Roms bâtissent des abris de fortune et créent ainsi des « ghettos » de bidonvilles autour des grandes villes. Ils s'approprient des terrains communaux ou privés et inquiètent les habitants voisins. Des plaintes abondent de toutes parts quant à la gêne sur la voie publique, la présence de rats et d'odeurs nauséabondes. Ils sont privés d'eau courante et d'électricité, et leurs ordures ne sont pas ramassées dans l'espoir qu'ils partent au plus vite. Cette misère exposée aux yeux de tous dérange et fait l'objet de multiples représentations et de fantasmes dans la société française. D'emblée, cette discrimination stigmatise le Rom et, « ainsi diminué à nos yeux, il cesse d'être pour nous une personne accomplie et ordinaire, et tombe au rang d'individu vicié,

---

<sup>1</sup> Chiffres issus de Médecins du Monde, missions France Roms.

<sup>2</sup> J.C., Renard. « Dossier Roms : Est-ce ainsi que les Roms vivent ? », in *La cause des Roms : Politis*, 2009, n°1049, p 16.

<sup>3</sup> *Ibid*, p 16.

<sup>4</sup> Chiffres issus de Médecins du Monde, missions France Roms.

amputé. Un tel attribut constitue un stigmate, surtout si le discrédit qu'il entraîne est très large ; parfois on parle de faiblesse, de déficit ou de handicap »<sup>5</sup>.

Ces conditions de vie précaires et la promiscuité dans un habitat réduit contribuent à les surexposer à des risques sanitaires, notamment infectieux comme la tuberculose. Statistiquement les Roms font partie des populations les plus touchées par cette maladie comme les personnes sans domicile fixe et les populations migrantes originaires de pays d'endémie.

Rappelons que la tuberculose est une maladie très ancienne, puisqu'elle fut décrite par Hippocrate, et appelée « phtisie » avant que Robert Koch<sup>6</sup> n'en fasse la découverte. La « phtisie » a inspiré beaucoup d'œuvres de fiction, inscrivant dans les esprits la peur de la maladie, la crainte de Dieu et le respect des conventions sociales. La littérature romantique en a fait une maladie de l'âme, Victor Hugo une maladie de la misère. Depuis, la littérature populaire s'est peuplée de Fantine<sup>7</sup> ; le pauvre devient alors l'agent contagieux et la tuberculose doit faire l'objet d'un dépistage et d'une éducation des malades.

Si, en France, la représentation de la tuberculose n'a guère évolué et est encore considérée comme une « maladie sociale », qu'en est-il chez les Roms ?

Infirmière depuis 1991, j'ai été peu confrontée à la tuberculose pendant les quinze ans de mon travail effectué en milieu hospitalier. Comme pour la plupart de mes collègues, je pensais que cette pathologie était rare en France et que le vaccin protégeait contre cette maladie.

En 2006, j'intègre le Conseil général dans un Centre Départemental de Prévention et de Santé (CDPS), également Centre de Lutte Antituberculeuse (CLAT) qui s'inscrit dans un processus de dépistage et de prévention. Je découvre que la tuberculose n'est pas éradiquée, puisque, cent dix cas<sup>8</sup> furent déclarés dans le département, mille neuf cent soixante-dix cas recensés en Ile-de-France et cinq mille cinq cent trente-six cas<sup>9</sup> en France.

---

<sup>5</sup> E., Goffman, *Le sens commun. Stigmate : les usages sociaux des handicaps*, (1963) 1975, p 12.

<sup>6</sup> Robert Koch : médecin allemand, né en 1843 à Clausthal. Il découvre le bacille de la tuberculose, auquel on donnera le nom de bacille de Koch (BK), en 1882.

<sup>7</sup> Cf. V., Hugo, *Les Misérables*, (1862) 1996.

<sup>8</sup> Chiffres issus du rapport annuel d'activités et de performances du département, 2006. En 2007 : 192 cas, en 2008 : 182 cas et en 2009 : 237 cas déclarés.

<sup>9</sup> Chiffres issus de l'Institut national de Veille Sanitaire (InVs), 2006. En 2008 : 5758 en France, Ile-de-France : 17,9/100 000.

Ainsi, lorsqu'une personne, appelée « cas index », est atteinte de tuberculose, le dépistage de son entourage permet de rechercher les individus « sujets contacts » risquant d'être contaminés, mais également la personne susceptible d'être à l'origine de l'infection et pouvant l'ignorer.

Suite à la Déclaration Obligatoire<sup>10</sup> (DO) de la tuberculose à de la Délégation territoriale départementale de l'Agence Régionale de la Santé<sup>11</sup> d'Île-de-France, le CLAT réalise, avec l'accord du cas index, une enquête auprès de son entourage. Les éléments à évaluer sont la proximité des personnes en contact, le confinement et le temps passé avec le cas index. Le risque de contagion est d'autant plus important que le contact est étroit, car il est lié à la densité des bacilles dans l'air respiré.

Une fois dans l'organisme, dans quatre-vingt-dix pour cent des cas, le bacille tuberculeux reste à l'état quiescent et ne provoque pas de maladie, c'est l'infection tuberculeuse latente (ITL). La personne infectée n'est pas malade, ne présente aucun symptôme et n'est pas contagieuse. Un traitement préventif par antibiothérapie pendant trois à six mois permet d'éviter la tuberculose maladie (TM). Le risque de contracter la maladie est plus important chez les enfants et les personnes dont l'immunité est affaiblie. La tuberculose peut atteindre tous les organes, mais seule la forme pulmonaire est contagieuse. Le traitement repose sur l'association de plusieurs antibiotiques spécifiques, appelés antituberculeux, et dure au moins six mois. La contagiosité diminue rapidement au début du traitement, néanmoins des mesures d'isolement respiratoire sont mises en place tant que le malade reste contagieux (hospitalisation en chambre individuelle, port de masque, ...). Pour être efficace, le traitement doit être pris quotidiennement pendant toute la durée de la prescription. Un traitement arrêté trop précocement ou pris de façon irrégulière expose aux risques de rechutes ou d'apparitions de résistance du bacille aux antituberculeux (ou de multi résistance).

---

<sup>10</sup> Déclaration Obligatoire (DO) : La tuberculose fait partie des 30 maladies à déclaration obligatoire en France. La DO est basée sur la transmission de données individuelles à l'autorité sanitaire. Elle met en jeu 2 procédures dans la transmission des données : le signalement et la notification.

<sup>11</sup> Les Agences Régionales de la Santé (ARS) : Depuis le 1<sup>er</sup> avril 2010, sont des établissements publics régionaux chargés de la mise en œuvre de la politique de santé dans la région. Créés par la loi du 21 juillet 2009 « Hôpital, patients, santé et territoire » (HPST). Les ARS remplacent : la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales (DDASS), la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales (DRASS), l'Agence Régionale de l'Hospitalisation (ARH), le Groupement Régional de Santé Publique (GRSP), les Unions Régionales des Caisses d'Assurance Maladie (URCAM), les services médicaux, les Caisses Régionales d'Assurance Maladie (CRAM), les missions régionales de santé (MRS). La mise en place des ARS s'accompagne au niveau départemental de la création d'une Délégation territoriale départementale de l'ARS.

L'objectif visé par le CLAT est de prévenir la contamination, en assurant le dépistage et le suivi des personnes contacts (trois suivis sur dix-huit mois par radiographies pulmonaires et tests tuberculiques), et de prendre en charge les personnes infectées. Le but du CLAT est aussi d'assurer la prévention de la maladie auprès de la population en situation de précarité en proposant un dépistage systématique.

En septembre 2007, faisant fonction de cadre de santé au CDPS de la ville de M.<sup>12</sup>, je quitte le sud du département pour le nord, où les cas de tuberculose sont plus nombreux. Ce territoire plus urbanisé compte également un plus grand nombre de migrants : six foyers de travailleurs migrants, un Centre d'Accueil pour Demandeurs d'Asile (CADA) et où l'on dénombre régulièrement plusieurs camps de Roms.

Dès mon arrivée sur le secteur de la commune, je participe à trois prophylaxies de tuberculose dans des camps de Roms. Les deux premières s'interrompent après le premier suivi puisque les sujets sont expulsés. La difficulté majeure réside dans la mobilisation de faire pratiquer les examens, pourtant réalisés gratuitement sur place, et de maintenir les personnes hospitalisées jusqu'à la fin du traitement. Parallèlement, deux personnes pour qui les examens radiologiques révèlent une suspicion de tuberculose sont perdues de vue malgré nos démarches. De ce fait, comment faire adhérer et fidéliser la population Rom au suivi de la prophylaxie antituberculeuse ?

La dernière prophylaxie concerne les habitants d'un camp situé sur un terrain communal. Depuis un an, aidée d'associations, l'équipe du CLAT organise non seulement des dépistages de la tuberculose mais également des séances de vaccinations sur le site. Des accompagnements de cas thérapeutiques avec délivrance quotidienne puis hebdomadaire d'antituberculeux s'effectuent sur le camp pour trois malades dont deux avaient fugué de l'hôpital sans médicaments. Malgré cet investissement, deux personnes arrêtent leur traitement durant un séjour en Roumanie et la troisième ne le prend pas régulièrement.

Face à ce constat, de nombreuses interrogations s'imposent. Les Roms, connaissent-ils cette maladie et ses risques ? Quelles conceptions ont-ils de la santé, de la prévention, de la maladie et de l'hôpital ? Quels sont les freins, autres que sociaux, qui empêchent cette population d'accéder aux soins ?

---

<sup>12</sup> M : 40612 habitants, troisième commune du département et première par son activité économique, se situe à 12 kilomètres de Paris.



Sachant que « Le système de représentation articule en un tout cohérent les contradictions entre idéologie et réalité et assure toujours sa fonction de légitimation du système et de justification des pratiques »<sup>13</sup>, nous posons l'hypothèse suivante : Par ses façons de vivre, la population Rom possède des systèmes de représentations autonomes et des conceptions différentielles de la maladie et de la santé.

Au demeurant, le soignant ne peut se dispenser de s'intéresser aux modes de vie, aux valeurs, aux normes, à l'histoire des Roms, aux relations qu'ils entretiennent avec la maladie et à leurs diverses attitudes de recours au soin. Aussi, cette approche compréhensive essaiera-t-elle de répondre à nos différentes interrogations. En sciences humaines, la notion de compréhension renvoie à l'ensemble des facteurs intentionnels ou signifiants qui vont réguler les comportements et permettre un accès à leur logique. Le choix d'une étude ethnologique permet une analyse des ressentis et des discours des personnes rencontrées, croisée avec une observation participante. L'ethnographie ne juge pas, ne condamne pas au nom d'un point de vue « supérieur ». Elle cherche avant tout à comprendre, en rapprochant le lointain, en rendant familier l'étranger<sup>14</sup>. Démarche délicate pour un personnel soignant sachant que cette discipline requiert une « neutralité axiologique totale »<sup>15</sup> pour l'objet étudié. En ethnologie, il est préférable de choisir un terrain non familier, de marquer de la distance avec le sujet d'étude, afin de conserver une certaine altérité. Le fait que la recherche se réalise sur un camp de Roms, terrain « exotique », a peut-être aidé à établir une certaine distanciation.

Cette étude qui répond à des critères qualitatifs ne souhaite ni généraliser cette population, ni quantifier des résultats, mais a pour but d'essayer de nous faire comprendre l'Autre ; c'est-à-dire de nous détourner de tout ethnocentrisme.

Tout d'abord, seront présentées la méthodologie empruntée et les difficultés rencontrées sur le terrain notamment celles liées à la barrière de la langue, ce qui a nécessité la présence d'un interprète lors des entretiens.

La seconde partie, consacrée à l'héritage d'une histoire et d'une culture, permettra au lecteur d'identifier la population Rom, son origine ainsi que les légendes et les mythes qui

---

<sup>13</sup> M., Gilly, « Les représentations sociales dans le champ éducatif », in D., Jodelet, *Les représentations sociales*, 2007, p 388.

<sup>14</sup> Cf. S., Beaud, F. Weber, *Guide de l'enquête de terrain*, (1998) 2003, p 9.

<sup>15</sup> S., Fainzang, *La relation médecins-malades : information et mensonge*, 2006, p 20.

l'entourent. L'histoire évoque la persécution, l'esclavage, le génocide, subis au cours des siècles puis l'assimilation voulue par Ceausescu<sup>16</sup> et enfin les conditions actuelles des Roms en Roumanie.

La troisième partie examinera la vie en France et les thèmes en lien avec le contexte précis à savoir l'organisation spatiale, économique et sociale du camp. Les informations d'ordre général sur la communauté, la famille, le mariage, la filiation ; le rôle de l'homme, de la femme et de l'enfant seront également pris en considération. Nous aborderons la place du corps et des vêtements dans la vie sociale et la notion de pur et d'impur qui dépasse le niveau de la maladie.

La dernière partie traitera des représentations de la maladie dont la tuberculose. L'analyse portera sur les conceptions étiologiques de la pathologie en appui sur les modèles décrits par François Laplantine<sup>17</sup>. L'intérêt porté à la notion de santé et de prévention au sein de cette population permettra d'établir ou de réfuter une compatibilité entre les modèles de prévention de notre société, et ceux des Roms. Nous évoquerons comment se définit « une population à risque », et de quelle manière s'organise le système de lutte contre la tuberculose en France et en Roumanie. Nous verrons aussi les rapports que les Roms établissent avec l'hôpital, et les conséquences qu'entraîne une hospitalisation sur l'organisation de la vie socio-économique.

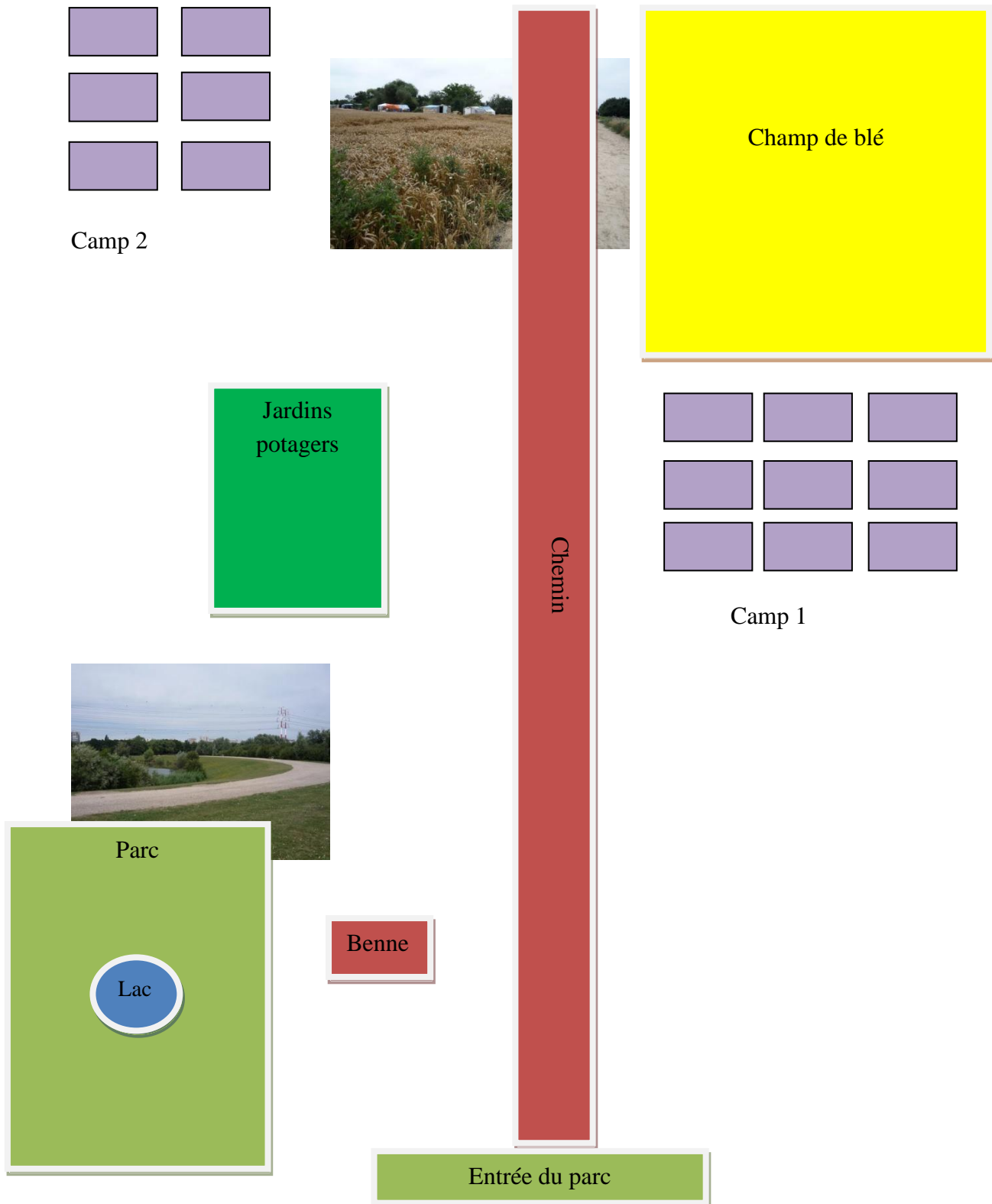
---

<sup>16</sup> Nicolae Ceausescu, né le 26 janvier 1918 à Scornicești et exécuté le 25 décembre 1989 à Târgoviște, est un homme d'État roumain. Secrétaire général du parti communiste (1965), président du Conseil d'État en 1967, président de la République de 1974 à son renversement, lors de la révolution de 1989.

<sup>17</sup> Cf. F., Laplantine, *Anthropologie de la maladie*, (1986) 1992.

# 1. L'APPROCHE ETHNOLOGIQUE

## Cartographie du camp de Roms



## 1.1. Le terrain

L'enquête s'est déroulée de mai 2009 à février 2010 sur le camp de Roms appartenant au groupe des Caramidari<sup>18</sup>. Le camp se situe à l'extrémité et en retrait d'un parc communal. Composé d'environ cent trente baraquements construits à partir de matériaux de récupération, il se divise en deux parties distantes d'environ cinq cents mètres et séparées par un champ de blé.

Sur le campement, deux cent soixante-dix-sept personnes sont recensées dont cent cinquante-huit adultes et cent dix-neuf enfants ; c'est-à-dire quatre-vingt-quatre ménages<sup>19</sup>. Agée de quelques mois à soixante-quatre ans, la population Rom est arrivée sur le site entre 2008 et 2009 et ne parle pas ou très peu le français. Quarante-cinq ménages souhaitent rester sur le territoire français.

## 1.2. Les différentes étapes de l'enquête

### *Mise en place de l'enquête*

Avant d'aborder le terrain, différents types d'informations théoriques et empiriques en lien avec le questionnement de départ ont été recueillis.

Les entretiens exploratoires ont été réalisés auprès de membres<sup>20</sup> des associations du Collectif National Droits de l'Homme Romeurope (CNDH)<sup>21</sup> : l'association de soutien pour l'accompagnement des familles roumaines et Roms, l'association Imédiat, Médecins du Monde (Mdm) missions France Roms, le Centre d'Aide Médicale (CAM), l'association Rues et Cités.

Ces entretiens ont permis de soulever différents aspects en élargissant ou rectifiant le champ de nos investigations. Ils ont également complété certaines pistes de travail mises en

---

<sup>18</sup> En Roumanie, les Roms se désignent également par leur corporation, ce terme désigne les fabricants de briques en terre cuite.

<sup>19</sup> Association A : mandatée par la DDASS du département pour effectuer une étude de la situation sociale et sanitaire de la population Rom présente sur ce camp. Les chiffres sont issus du diagnostic sanitaire et social, juillet à septembre 2009.

Cf. Annexe I : Données statistiques globales de la population Rom sur le camp de M.

<sup>20</sup> Cf. Annexe II : Profil des informateurs.

<sup>21</sup> Collectif National Droits de l'Homme Romeurope (CNDH), a pour objectif de soutenir l'accès aux droits fondamentaux des Roms migrants d'Europe de l'Est en France, dans le cadre du droit commun, et de lutter contre les discriminations et le racisme spécifique dont ces personnes sont victimes dans un contexte de migration. Il est composé de 36 associations nationales, locales et de comités ou collectifs de soutien français.

évidences par nos lectures. Ils visaient à économiser du temps et de l'énergie en matière de lectures, de constructions d'hypothèses et d'observations. « Il s'agit en quelque sorte d'un premier tour de piste »<sup>22</sup>. L'entretien était ouvert, l'enquêteur laissait la place à la parole et évitait de poser des questions trop nombreuses et précises à l'enquêté, afin de découvrir d'autres façons d'aborder le problème. Ces entretiens, d'une durée variable de quarante-cinq minutes à deux heures, nous ont apporté quelques connaissances sur la culture de cette population. La consigne de départ, « *Que savez-vous de la population Rom et quel est le rôle de votre association ?* », nous<sup>23</sup> a permis de dégager des axes de travail autour de thèmes concernant la vie en Roumanie et en France, le rapport des Roms à la tuberculose et à l'hôpital.

Un entretien a été réalisé auprès d'une aide-soignante d'un service de pneumologie, travaillant avec le pneumologue qui assure les suivis des prophylaxies du campement. La question « *Que connaissez-vous de la population Rom ?* » et les différentes relances nous ont aidé à cerner le comportement des Roms hospitalisés, le regard des soignants, mais également les modalités de leurs prises en charge à l'hôpital.

Des entretiens informels ont dégagé la relation des Roms avec la prévention, la tuberculose et l'hospitalisation. Notre statut d'infirmière responsable du CLAT nous a fourni l'accès à certaines données de la Délégation territoriale départementale de l'ARS, il nous a permis d'approcher et d'interroger des politiques et des médecins hospitaliers. Le fait de nous présenter comme soignante et non en qualité d'enquêteur nous a donné l'opportunité de questionner et de recevoir des réponses sans soulever de suspicion.

Des éléments nous ont été fournis par courriel électronique. En premier lieu, nous avons contacté les associations, et au fur et à mesure, celles-ci nous renvoyaient à d'autres indicateurs. Il s'est ainsi constitué un réseau d'informateurs virtuels composé de membres associatifs, sociologue, écrivain, réalisateur, ethnologue, médecin épidémiologiste de l'InVs<sup>24</sup>, rédacteur de presse... Par leur intermédiaire, nous avons pu obtenir des données statistiques

---

<sup>22</sup> R., Quivy, L., Van Campenhoudt, *Manuel de recherche en sciences sociales*, (1988)1995, p 63.

<sup>23</sup> Nous : Dans cette recherche nous avons utilisé le pronom *nous* comme désignant une seule personne.

<sup>24</sup> InVs : L'Institut national de Veille sanitaire est un établissement public français rattaché au ministère de la Santé. Il s'agit d'un dispositif reposant sur un ensemble de structure permettant la surveillance, l'information et la prévention en cas de risques sanitaires.

sur la tuberculose de la population Rom, des rapports de diagnostic santé, des bibliographies, etc.

Par le Centre de documentation de la Fnasat<sup>25</sup>, nous avons eu accès à un certain nombre de documents, d'ouvrages et études spécifiques sur les Tsiganes, ce qui pour un ethnologue valide son insertion. Nous avons été invitée à des manifestations, informée de la sortie d'un nouveau film ou de la parution d'un livre. Ce centre, véritable mémoire Tsigane tant au plan national qu'europpéen, s'est révélé une formidable source d'informations pour réaliser ce travail.

### ***La boîte à outils***

Ne parlant ni le roumain, ni le Romani (langue Rom), Christèle, présidente de l'association Imediat<sup>26</sup>, a été notre interprète. « Imediat », qui en roumain veut littéralement dire immédiatement, sachant que les Roms ne vivent que dans l'immédiateté. Cette association, aidée d'un avocat bénévole, a pour objectif la protection juridique des Roms notamment dans le cadre des procédures d'expulsion. L'association accompagne également les familles dans les structures de soins : service des urgences, centre de Protection Maternelle et Infantile (PMI), Centre de Planification et d'Éducation Familiale (CPEF), et constitue les dossiers pour l'Aide Médicale de l'État (AME), etc.

Christèle a vécu six ans et demi en Roumanie. Au cours de son séjour, elle a travaillé trois ans avec Médecins du Monde (Suisse) en tant que coordinatrice. Ensuite, elle a été représentante d'une association lyonnaise afin de monter un projet de financement, puis bénévole dans une association Rom. Actuellement en France, elle travaille pour une association couvrant trois départements, qui a pour but l'accompagnement juridique des personnes en difficulté sociale. « *Je suis arrivée par accident sur ce campement, j'y suis allée parce qu'on m'y a emmenée la veille d'une expulsion il y a un an parce que je parle roumain*

---

<sup>25</sup> Centre de documentation Fnasat, 59 rue de l'Ourq 75019 Paris, ([documentation@fnasat.asso.fr](mailto:documentation@fnasat.asso.fr)). Cette fédération existe depuis décembre 2004. Elle est le produit de l'union entre l'association études Tsiganes et les fédérations d'associations telles que l'Union Nationale des Institutions Sociales d'Action pour les Tsiganes (UNISAT) et l'Union nationale pour l'action auprès des gens du voyage (Unagev).

<sup>26</sup> Association Imediat : Association d'insertion et de médiation auprès de la population Roms.

*et je devais faire l'interprète pour la réalisation d'un documentaire avec José Vieira<sup>27</sup>, et l'accueil a été extrêmement chaleureux, depuis je ne les ai plus quittés » (Christèle).*

Rebaptisée par les Roms « Cristina », Christèle<sup>28</sup> s'est révélée une informatrice, une guide et une interprète importante pour cette recherche.

### *Les entretiens*

Le choix s'est porté sur la réalisation d'entretiens ethnographiques. Un guide d'entretiens<sup>29</sup> a été construit et les questions ont été regroupées par thèmes : questions d'ouverture, l'organisation de vie, l'organisation sociale, les représentations sociales de la maladie. Les thèmes avaient pour objectifs d'identifier :

- Les raisons de la migration.
- L'existence ou non d'une hiérarchie.
- La famille et la parenté, le mariage et la filiation.
- La conception de la santé et de la prévention.
- L'évaluation du niveau de connaissances et la représentation de la tuberculose.
- Le système de santé présent en Roumanie.
- L'image détenue sur le soignant et l'hôpital ; les raisons des fugues.

Neuf entretiens semi directifs ont été réalisés, d'une durée moyenne de quarante-minutes. Tous, à l'exception d'un seul, ont nécessité la présence de Christèle. Les entretiens se sont déroulés entre octobre 2009 et janvier 2010, auprès de six femmes et trois hommes âgés de quinze à quarante-six ans<sup>30</sup>, sur le territoire français depuis 2008. Une personne est arrivée en 2003. Huit ont fondé une famille, présente sur le camp.

Le matériel se composait d'un dictaphone, d'un carnet au cas où l'enregistrement dysfonctionnerait et du guide d'entretiens détaillé pour Christèle qui en assurait la traduction.

---

<sup>27</sup> José Vieira : Réalisateur portugais qui travaille, entre autres sujets, sur l'histoire de l'immigration.

<sup>28</sup> Bien que certaines personnes nous aient donné l'autorisation de les citer, pour d'autres, les prénoms sont sous couvert d'anonymat.

<sup>29</sup> Cf. Annexe III : Guide d'entretiens.

<sup>30</sup> Cf. Annexe IV : Profil des enquêtés.

Le choix des enquêtés s'est fait au hasard, dans la continuité d'un échange entre les Roms et notre interprète sur divers problèmes. C'est donc dans un prolongement de discussion que Christèle leur demandait s'ils acceptaient de se prêter au jeu de l'interview. Elle nous présentait en tant qu'assistante médicale faisant une étude sur les Roms de Roumanie et la tuberculose.

Cinq d'entre eux nous ont accueillies à l'intérieur de leur cabane où nous avons été invitées à nous asseoir sur leurs lits ; les autres entretiens ont été réalisés assis ou debout, devant leur porte. Ils ont tous consenti à répondre à l'ensemble des questions et à être enregistrés ; les entretiens se terminaient par des remerciements pour le temps passé en leur compagnie.

Au préalable, deux entretiens exploratoires ont été effectués afin de tester la compréhension et la pertinence des questions. Certaines étaient trop longues et complexes pour leur niveau de connaissances sur la maladie, des modifications ont donc été nécessaires.

Les questions relatives aux fugues ou aux pratiques culturelles (divorce, stérilité) ont paru déranger Christèle, bien qu'elle ait accepté de les traduire. Par contre les Roms n'ont ressenti aucune gêne et ont répondu sans hésitation. Le temps dédié à la traduction des questions et des réponses nous a permis de porter notre attention sur les moues, soupirs et mimiques des enquêtés.

Nous avons également pu recueillir un certain nombre d'entretiens informels centrés sur la notion de prévention, lors des actions de santé publique menées sur le camp.

### *L'observation*

L'observation participante, outil pertinent d'investigation, a nécessité une immersion sur le campement des Roms. La répétition et la démultiplication des situations nous ont aidée à obtenir une situation moyenne. C'est donc une gymnastique mentale, une technique de mémorisation et de schématisation graphique qui nous a, peu à peu, éloignée du fantasme de la littérature et de la rumeur sociale.

Nous avons choisi d'endosser un rôle social comme membre de l'association lors de nos visites. Les Roms nous exposaient leurs problèmes du moment, souvent liés aux expulsions et à leurs conditions de vie. Si certains nous regardaient avec méfiance, Christèle nous présentait alors comme « assistante médicale » et quelques femmes nous sollicitaient pour des problèmes de santé : douleurs, gynécologie ou enfants malades.



Lors des déplacements avec l'équipe du CLAT pour la prophylaxie de la tuberculose, le traitement antituberculeux observé ou les séances de vaccinations organisées sur le campement, nous tenions le rôle de professionnel soignant. Durant ces actions, nous faisons appel à des interprètes de l'ISM-Interprétariat<sup>31</sup> et lorsqu'ils étaient indisponibles, quelques phrases traduites en roumain<sup>32</sup> facilitaient nos interventions ; parfois Christèle venait nous aider à titre gracieux.

Durant neuf mois, nous avons écouté et observé, sans nous contenter d'un seul message. A partir d'une grille d'observations<sup>33</sup>, nous avons cherché à discerner l'organisation de la vie quotidienne et la représentation de la maladie. Pour mener à bien ce travail, nous avons utilisé un journal de terrain dans lequel nous notions systématiquement les phénomènes, événements et informations liés au thème de recherche. La description des lieux, l'organisation spatiale du campement, les cabanes, les objets et les vêtements ont été « zoomés » dans un premier temps. Parallèlement nous avons pris conscience de leur culture, de leurs relations avec les soignants et de leurs interactions verbales et silencieuses. Nous n'avons pas pris de note sur le terrain afin d'éviter toute suspicion, la rédaction de nos observations et de nos ressentis avait lieu le soir afin d'être « engagé lors de l'évènement et détaché lors de la prise de notes : vertu « objectivante », « distanciatrice », de l'écriture *après coup* »<sup>34</sup>.

Afin de compléter notre travail, nous avons également pris des photographies. Certains Roms nous ont sollicitée, d'autres ont pris la pose devant l'objectif en riant. Bien que reconnue et acceptée dans cette communauté, les femmes nous embrassaient, les hommes nous serraient la main, ils nous identifiaient différemment de Christèle et nous nommaient toujours la « gadgie »<sup>35</sup>.

### ***Les difficultés***

Le principal obstacle fut la barrière de la langue. En l'absence de Christèle, nous avons employé le mime et un mélange de langues latines : italien, espagnol, français, afin de communiquer avec la population Rom. Les entretiens étant menés par Christèle, il était

---

<sup>31</sup> ISM : Inter Service Migrants – Interprétariat, est une association à but social et non lucratif, service payant.

<sup>32</sup> Cf. Annexe V : Traduction en roumain du questionnaire préalable a une vaccination.

<sup>33</sup> Cf. Annexe VI : Grille d'observations.

<sup>34</sup> S., Beaud, F., Weber, *Op. Cit*, p 162.

<sup>35</sup> Gadgie : Terme Tsigane signifiant, femme non Tsigane, l'étrangère.

difficile de rebondir sur les réponses données. Quelquefois, selon le niveau de compréhension de l'enquêté, Christèle adaptait l'intitulé de la question sans nous en faire part au préalable.

Par ailleurs, les Roms avaient tendance à répondre « *oui* » dans le seul but de nous être agréables, aussi a-t-il fallu en tenir compte pour construire le guide d'entretiens. A la question « *Seriez-vous d'accord pour vous faire hospitaliser pendant plusieurs jours ?* » la majorité des enquêtés ont répondu : « *Oui...je suis d'accord pour prendre des médicaments et aller à l'hôpital et y rester* ». A la suivante, « *pourquoi fuguez-vous de l'hôpital ?* » leur réponse était alors en contradiction, « *On ne peut pas rester à l'hôpital, je ne peux pas laisser mes enfants* ». La plupart se disaient d'accord pour réaliser une radiographie pulmonaire, se faire vacciner, mais dans le cadre de la prévention de la tuberculose, répondaient toujours en décalage : « *On n'est pas malade, on n'a pas besoin* ». C'est donc en multipliant les interrogations que nous avons pu recueillir des données réelles. Si certaines questions semblent explicatives, c'est simplement que les Roms possèdent un faible niveau de connaissances des maladies. Parfois l'interview se modifiait en relation thérapeutique pendant laquelle la femme Rom confiait ses souffrances et ses symptômes. Ce glissement vers l'entretien infirmier rendait parfois difficile le retour au sujet.

Certains Roms ont refusé l'entrée de leurs cabanes parce que les enfants ou le conjoint dormaient ou parce qu'il régnait un désordre important. Dans ce cas, l'entrevue était réalisée à l'extérieur. Constamment dérangées par les bruits, la musique, les avions ou interrompues par des personnes nous saluant ou demandant des renseignements, la ligne directrice du questionnement s'effritait et l'entretien se transformait en discussion entre plusieurs acteurs. Prise dans ce dialogue, Christèle oubliait de faire la traduction et nous devions régulièrement lui rappeler notre présence. Aussi, il n'est pas certain que la traduction rapportée soit parfaite. Les réponses sont-elles objectives ? En résumant la traduction, Christèle a-t-elle introduit une certaine subjectivité ?

N'ayant pas les moyens financiers de rémunérer un interprète, nous dépendions de Christèle, la seule personne parlant le roumain. Constamment sollicitée par la population Rom lors de ces visites sur le campement, nous ne réalisions parfois qu'un entretien par jour, voire aucun. Nous soumettant à ses disponibilités, les interviews furent effectuées uniquement le week-end. De plus, les avis d'expulsions se multipliant, la fin de l'enquête était incertaine.

## 2. L'HÉRITAGE D'UNE HISTOIRE ET D'UNE CULTURE

Chaque membre va élaborer des idées, des valeurs et des modèles empruntés à son groupe d'appartenance donnant un sens à la vie de tous les jours. Les représentations sont donc considérées et rattachées à une culture donnée. Selon Claude Lévi-Strauss, les cultures ne sont jamais des entités fixes et closes. Elles sont au contraire soumises à l'histoire, fruits de contacts et de rapports sociaux divers. Autrement dit, aucune culture ne se développe sans rencontrer et marquer ses différences avec d'autres cultures, et toutes les cultures sont plurielles et hétérogènes (il existe à l'intérieur de chaque culture d'énormes variations individuelles, sociales et culturelles). Ce sont donc des dynamiques en constant changement, plus ou moins cohérentes, dominantes ou dominées<sup>36</sup>.

Les idéologies nationales se formulent alors, chaque peuple s'invente une histoire nationale avec ses héros et événements fondateurs, une origine autochtone mythique (gaulois en France, Daces<sup>37</sup> en Roumanie...), se dote de frontières « naturelles », d'un hymne, d'un drapeau, d'un folklore muséifié, d'une langue académique standardisée, etc. Tous les pays européens ne le font pas de la même manière, mais tous œuvrent à l'édification de cette idéologie nationale « moderne », suivant la logique d'un ensemble de traits donnés qui distinguent « les peuples » les uns des autres. Or, certains groupes sociaux, comme les Roms, n'entrent pas dans ce discours national et certains ne l'investissent pas, du fait d'une organisation socio-économique différente du modèle dominant. Il n'existe pas une culture des Roms mais plusieurs : « *Les Roms ne tiennent pas de discours sur : « nous les Roms » on vient de là, notre territoire c'est ici, notre langue c'est ceci ou nos coutumes c'est cela. Non, ce n'est pas le genre de discours qui fait sens chez eux, il n'y a pas de logique nationale ou ethnique, d'où le problème pour les sociétés environnantes. D'où la perpétuation des groupes et le fait qu'ils existent encore aujourd'hui* » (Monsieur M, ethnologue et informateur). Le seul point commun entre les divers groupes Roms est d'être « Tsigane ».

---

<sup>36</sup> Cf. C., Lévi-Strauss, *Race et histoire*, (1952)1987, p 130.

<sup>37</sup> Daces : Les Daces étaient le peuple qui habitait l'actuelle Roumanie avant la conquête romaine en l'an 101.

## 2.1. L'origine des Tsiganes et des Roms

L'histoire ancienne des Roms reste faite d'hypothèses. « Celui qui ne s'est pas penché sur les pérégrinations des Tsiganes peut se demander s'ils ont une histoire »<sup>38</sup>. Roms, Manouches, Gitans, Tsiganes, Gens du voyage, tout le monde a entendu parler de ces populations sans en distinguer leurs origines les désignant par « *Bohémiens, Romanichels, Rabouins, Nomades, etc.* » (Monsieur M). Les Tsiganes et les Roms ne sont pas inconnus mais simplement méconnus.

### *Les Tsiganes*

Tsigane ou Tzigane est défini dans le dictionnaire comme : « Nom et adjectif. Ensemble de populations originaires de l'Inde, apparues en Europe au quatorzième siècle, dont certaines mènent une vie nomade en exerçant divers petits métiers. Bohémien, gitan, Fam. : manouche, romanichel, zingaro. Nom masculin : le Tsigane : langue indo-européenne ayant emprunté au grec, puis aux diverses langues de l'Europe »<sup>39</sup>.

Outre cette définition, le mot Tsigane fascine, intrigue voire dérange. Il appelle au fantasme et oscille entre les préjugés accablants qui incitent à la défiance et les clichés romantiques de l'idéalisation. Pour Jean-Pierre Liégeois, c'est dans ce contexte que des hypothèses sont apparues, n'ayant souvent pas d'autre source que l'imagination, sollicitées par quelques éléments susceptibles d'apporter quelques indications : une langue incompréhensible, une tradition orale, ensemble d'histoires et de légendes inventées pour répondre aux besoins des curieux. On a pris pour base, pour prétexte, un élément plus ou moins représentatif d'un des groupes pour échafauder une théorie<sup>40</sup>.

L'histoire, l'anthropologie, la linguistique ont permis de retracer l'existence de ce peuple qui n'a laissé aucune archive, ni trace écrite. Par cette non-possession de l'écriture, Claude Lévi-Strauss parle de « sociétés à histoire froide » présentant néanmoins un continuum culturel. Ces dernières marquent une force d'inertie face aux changements, mais trouvent un certain équilibre par les traditions et mythes. De type traditionnel, et n'ayant pas recours à

---

<sup>38</sup> J.P., Liégeois, *Roms et Tsiganes*, 2009, p 7.

<sup>39</sup> Le Petit Robert de la langue française, 2006.

<sup>40</sup> Cf. J.P., Liégeois, *Op. Cit.*, p 8-9.

l'écriture, la communauté Rom revit constamment l'expérience ancestrale qu'elle cherche à reproduire. « Les chercheurs s'avancent en terrain mouvant, car aucun document n'est d'origine « Tsigane », mais toujours écrit par d'autres qui ont pu se tromper, oublier, exagérer ou sous-estimer »<sup>41</sup>.

Deux cents ans auparavant, des historiens se penchent sur ces groupes et établissent la parenté des dialectes parlés par certains de ces Tsiganes avec des langues du Nord de l'Inde.

Le terme « Tsigane »<sup>42</sup> devient en même temps d'usage générique pour désigner scientifiquement l'ensemble de ces populations, par opposition aux diverses appellations populaires. « *L'origine de ces Tsiganes était donc découverte, un objet d'érudition était né « les Tsiganes » et avec lui une nouvelle science la tsiganologie* » (Monsieur M).

Depuis, les tsiganologues ont approfondi la connaissance de leur objet et affiné les hypothèses afin d'expliquer la présence des Tsiganes en Europe mais également leur diversité culturelle et linguistique. Certains parlent une langue proche de la langue indienne, en particulier ceux qui se nomment eux-mêmes « Roms » et vivent ou viennent d'Europe centrale et orientale. Pour d'autres, ce sont des dialectes plus lointainement apparentés marqués par des emprunts à la grammaire et au lexique germanique : les Manouches et Sintés.

Enfin, certains n'en ont que de lointaines traces, quelques mots, et ne parlent que la langue du pays où ils vivent : les Gitans d'Espagne, du Portugal et du Roussillon. L'ensemble « les Tsiganes » est ainsi loin d'être homogène, linguistiquement, historiquement, culturellement et socialement.

Pour Monsieur M, les théories tsiganologiques sont aujourd'hui encore très discutées et discutables : « *Il est difficile d'établir une historiographie précise et documentée lorsque les documents n'existent pas. Tout est affaire de suppositions et de déductions* ».

En revanche, selon notre informateur, la synthèse des théories en vigueur suit la piste linguistique et se développe ainsi :

- Les lointains ancêtres de ceux désignés aujourd'hui comme Tsiganes seraient partis du Nord de l'Inde entre les sixième et dixième siècles. Les raisons de ce départ sont également discutées : fuite, déportation... « *En Inde, ils appartenaient aux castes des*

---

<sup>41</sup> *Ibid*, p 7.

<sup>42</sup> Tsigane : « Venu du Roumain *țigăni* lui-même dérivé du grec *atsiganoi*, en passant par le hongrois *cigany*, l'allemand *zigeuner*... » (M., Olivera).

*dresseurs de serpents ou d'ours, des musiciens, des chaudronniers, des menuisiers, des voyantes... Le travail n'était pas régulier, car la demande n'était pas permanente* ». (Madame S, 69 ans, informatrice et Présidente d'une association pour les familles roumaines et Roms).

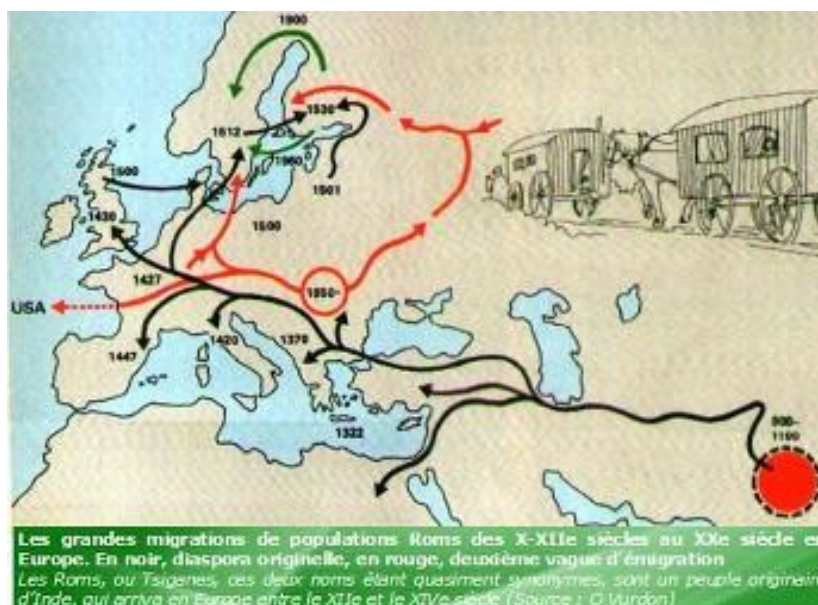
- Ils auraient lentement traversé l'Asie Mineure et le Moyen-Orient (emprunts aux langues perses, arméniennes, turques, etc.) pour aboutir en Grèce au cours du quatorzième siècle.
- A partir des Balkans, qui tombent à l'époque sous la domination ottomane, les mouvements de populations y sont alors la règle. Ils se seraient éparpillés sur tout le continent européen. « *Ceux qui voyagent, partent dans les différents pays : prenant des noms différents selon le pays où ils s'installent : France : Gitans ou Manouches ; Espagne et Portugal : Gitanos ; Pays de l'Est : Roms ; Angleterre : Gypsies ; Italie : Zingaros ou Tziganes* » (Madame S).
- Selon les différentes langues parlées actuellement par les Tsiganes, on distingue usuellement trois groupes principaux, correspondant à des parcours types : les Gitans, arrivés dès le quinzième siècle dans la péninsule ibérique ; les Sinti-Manouches, ayant longtemps vécu dans les pays de langue germanique ; les Roms, les plus nombreux ayant séjourné longuement en Europe orientale, particulièrement sur les territoires formant la Roumanie actuelle, certains ayant gagné l'Europe occidentale à partir du dix-neuvième siècle.
- Dans chacun de ces trois grands groupes on peut ensuite distinguer des sous-groupes, selon les différents parcours, par exemple : Gitans d'Andalousie et Gitans catalans, et parmi ces derniers, différents groupes, selon leur ville province d'origine ; Sinti du Piémont ; Manouches du Massif central et Manouches alsaciens ; Roms slovènes, Roms Kalderash de Montreuil, Roms Xoraxane de Bulgarie ou Roms saxons transylvains, etc.

*« Voilà donc la théorie tsiganologique, une origine extra-européenne commune, des parcours différents à partir d'une arrivée au treizième-quatorzième siècle en Grèce et, donc aujourd'hui, des groupes et appellations variés »* (Monsieur M).

### **Les Roms**

Les « Roms » font partie de la population Tsigane et constituent la plus grande minorité transnationale en Europe. Contrairement à d'autres groupes ethniques minoritaires, ils n'ont

pas de patrie commune. Les Roms ne possèdent pas d'État de référence et c'est l'un des rares groupes qui n'a jamais revendiqué de territoire.



Carte représentant les grandes migrations des populations Roms des X, XIIIe siècles au XXe siècle en Europe<sup>43</sup>

C'est pratiquement le seul peuple européen qui, au cours des siècles n'a jamais pris les armes pour défendre sa cause. « Les Roms pensent que la Terre est à eux parce que, comme quiconque peut le penser, elle est la nôtre, et aussi parce que nous appartenons tous à la Terre et n'en serons jamais propriétaires »<sup>44</sup>. Ce disant, ils détruisent tout concept de possession de type colonial ou de domination de type esclavagiste, que ce soit sous leurs formes historiques ou sous leurs formes contemporaines.

Ils subissent donc les exigences des populations d'accueil. Selon Jean-Pierre, Liégeois, leur identité se rapporte plus à une identité politique qu'à une identité folklorico-culturelle et les définit comme une minorité révélatrice des fonctionnements et dysfonctionnement sociopolitiques<sup>45</sup>, mettant à l'épreuve les systèmes éducatifs et sociaux.

Afin d'obtenir une reconnaissance au niveau international, les Roms se sont constitués en associations à partir des années 1960 à l'Ouest et à partir de 1990 à l'Est. La plupart sont

<sup>43</sup> Image issue de : <http://www.eurosvillage.eu/local/cache-vignettes/L346xH251/romsmigratio9f70-ce8cf.jpg>

<sup>44</sup> J.P., Dacheux, « Du nouvel esclavage des Roms », *Études tsiganes : L'esclavage des Roms*, 2007, n° 29, p 7.

<sup>45</sup> Cf. J.P., Liégeois, *Op. Cit.*, p 5.

réunies au sein de l'Union Romani Internationale (URI), issue du Premier congrès International des Roms, rassemblées à Londres du 8 au 12 avril 1971. L'URI affirma « le droit du peuple Rom à chercher sa propre voie vers le progrès »<sup>46</sup>, appela au développement d'une langue commune, décida d'un drapeau, choisit pour hymne « Gelem, gelem » - « Je suis allé par de longues routes » - et officialisa la dénomination « Rom ». Depuis, le 8 avril est la journée internationale des Roms. « *Le 8 avril est une vieille fête des Roms de Transylvanie, le jour des chevaux, sortie festive des abris d'hiver avec les chevaux ornés de guirlandes, mais elle a pris une nouvelle dimension et beaucoup de Roms de par le monde la célèbrent désormais comme la date du premier congrès* » (Madame S).



*Drapeau de la communauté Rom*<sup>47</sup>

La langue des Roms est le « Romani »<sup>48</sup>, dérivé du sanskrit « Domba » (artiste, artisan, qui crée de son esprit, de ses mains). Elle est écrite depuis le début du vingtième siècle dans des alphabets différents selon les pays et depuis 1990 le Romani dispose d'une écriture commune, laquelle permet notamment une meilleure diffusion de la littérature Rom. En Roumanie, il est enseigné dans certaines écoles « réservées aux Roms ».

En Roumanie, le terme « Țigan » Tsigane jadis synonyme d'esclave, porte la marque du mépris. Les descendants d'esclaves, du moins leurs leaders, mènent un combat, celui de la construction d'une dignité. Ils préfèrent se dire Roms, ce qui signifie « Homme, mari » en Romanès. « *Le Romani est une langue globale, c'est une construction linguistique, une*

<sup>46</sup> *Ibid*, p 92.

<sup>47</sup> Image issue de : [http://fr.wikipedia.org/wiki/Drapeau\\_rom](http://fr.wikipedia.org/wiki/Drapeau_rom)

<sup>48</sup> Romani : est la langue des Roms et proche du hindi, langue de l'Inde. Son vocabulaire et sa grammaire sont indiens aux trois quarts. Le reste du vocabulaire est principalement emprunté au persan, au grec et ensuite aux langues européennes de contact. Malgré sa diversité dialectale, le Romani est une seule et même langue.



*reconstruction si on veut. Mais ce que parlent les gens c'est Romanès, le Romani est un adverbe* » (Monsieur M). Il existe des variations, des nuances « Romanès » selon les communautés, les groupes. Les Roms qui ne sont pas trop éloignés les uns des autres ou ceux qui ont un parcours historique presque identique peuvent se comprendre et reconnaître s'ils appartiennent au même groupe. En revanche, avec des Roms éloignés, soit dans des régions très différentes du même État, soit dans d'autres pays d'Europe, il n'existe pas forcément de l'intercompréhension.

Dans certains ouvrages on peut trouver le mot « Rom » écrit de la façon suivante « Rrom ». La Roumanie « România » ne souhaitant pas être assimilée à « ces malfaiteurs qui véhiculent à travers l'Europe une représentation dévalorisante de la Roumanie »<sup>49</sup>, adopte la double écriture du « r » et évite ainsi toute confusion avec le « Romani » la langue des « Roms ».

Les termes Tsiganes et Roms ne sont pas à considérer comme synonymes : l'un est exonyme, attribué de l'extérieur, et l'autre endonyme, nom que se donnent ceux qui estiment appartenir à la communauté Rom : « *Signifiant nous les Roms, les nôtres et ne renvoie pas à tous les Roms de Roumanie mais ceux de notre village, de notre région. Donc ils se disent Roms mais pas dans le sens ethnique, c'est l'appartenance au réseau social au groupe concret de mes parents aux parents de mes parents...* » (Monsieur M). La famille a donc un rôle privilégié chez les Roms. La vie collective, les réunions, les fêtes, la prise en charge des faibles sont prioritaires. Les familles sont souvent nombreuses, élargies et forment des communautés.

En Roumanie, on peut distinguer plusieurs groupes, on retrouve ainsi les « Caldarari ou Kalderash », les chaudronniers se trouvant essentiellement en Valachie, Banat, Moldavie et Sibiu. Leur dialecte est le plus répandu. Traditionnellement, ils fabriquent et réparent les chaudrons et les alambics, ils sillonnent l'été les routes de Roumanie avec leur attelage et bivouacs ; l'hiver ils restent dans leurs belles maisons. Car depuis 1990, certains ont fait

---

<sup>49</sup> B., Houliat, *Tsiganes en Roumanie*, 1999, p 18.

fortune avec le commerce de l'or et des autres métaux. Ils disposent de « palais » et pourtant les plus âgés d'entre eux sont encore très attachés à leur tente.



*« Palais » Roms<sup>50</sup>*



*Rom de la communauté des Kalderash<sup>51</sup>*

Les « Gabori » vivent surtout dans les régions de population magyare, au cœur de la Transylvanie. Ils vont de village en village pour installer les gouttières et autres décorations sur les toits. Aujourd'hui, ils font le commerce d'appareils électroménagers, d'ustensiles de cuisine, d'antiquités.

Les « Spoitori » gravitent autour du Danube et sont sédentarisés à Bucarest, Calafat, Corabia, Calarasi. Ils réparent la quincaillerie, font du commerce et de la récupération.

Les « Ursari », descendants des montreurs d'ours et de forgerons, sont répartis dans toute la Roumanie.



*Rom de la communauté des « Ursari »<sup>52</sup>*



*Roms de la communauté des « Lautari »<sup>53</sup>*

---

<sup>50</sup> Image issue : <http://www.cafebabel.fr/article/28412/architecture-roms-roumanie-palais-baroques.html>

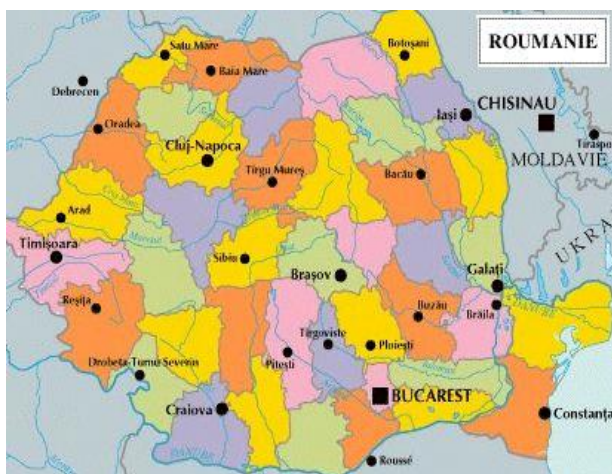
<sup>51</sup> Image issue : <http://sucardrom.blogspot.com/2008/11/bolzano-pregiudizio-razziale-assolto-un.html>

<sup>52</sup> Image issue de : <http://images.google.fr/images>

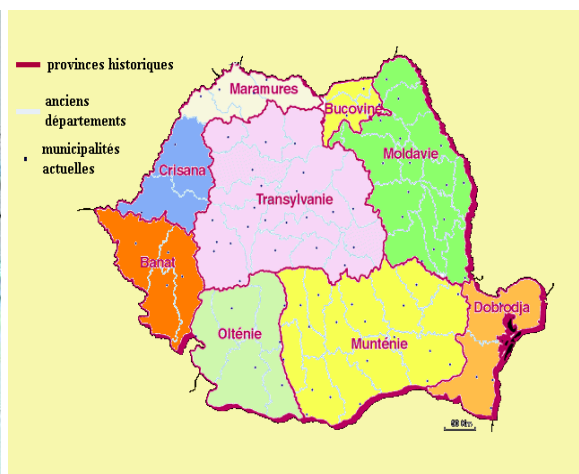
<sup>53</sup> Image issue : <http://zikanina.blogspot.com/2009/04/tafar-de-haudouk-les-brigands-de.html>

Les « Lautari » exercent la profession de musiciens. Les « Rudari » étaient des chercheurs d'or qui ont dû se convertir dans la fabrication d'objets en bois, puis dans la récupération et le petit commerce.

Les « Caramidari » fabriquent les briques de terre cuite. Les « Boldari » et les « Florari » sont dans la vente des fleurs. Et l'on dénombre ainsi bien d'autres petits groupes.



Carte des villes principales de Roumanie



Carte des régions de Roumanie<sup>54</sup>

Ces communautés vivent donc aujourd'hui encore concentrées en un territoire : village, quartier, faubourg. D'autres sont éparpillées dans toute une région voire, depuis quelques décennies, au niveau national, et international. Toutefois des liens étroits sont maintenus au-delà des frontières nationales et les mariages continuent de se faire entre membres de la communauté. Parfois dans certains groupes, il existe un « Roi des Roms », individu qui s'autoproclame ainsi, souvent le plus riche et le plus ancien ; ils possèdent également leur propre tribunal appelé « Kriss », loi Tsigane pour régler les conflits internes.

Outre la langue et le sens de la famille qui les unit, l'amour de la liberté explique la manière pénible dont ont été vécues l'assimilation, la sédentarisation et les répressions.

<sup>54</sup> Image issue : <http://www.externat-glacis.ch/classes/2003-2004/6PF/Roumanie/Roumanie.htm>

## 2.2. Les légendes ou les mythes

Au début de leur arrivée en Europe, les Tsiganes sont appréciés. Ils se présentent comme des mages, devins, musiciens et une sensible admiration pour leur musique existe. On dit d'eux : « Les ancêtres des Roms ont libéré le soleil que des dragons séquestraient quelque part au bout du monde. Grâce à eux, l'humanité reçut la lumière. Ils sont aussi les descendants de tous les peuples dont un jour les pas se sont effacés »<sup>55</sup>.

Puis peu à peu, en raison de leur manière de vivre, ils sont méprisés, traités de vagabonds et soupçonnés des pires méfaits. En l'absence d'écrits, beaucoup de légendes se sont donc propagées au cours des siècles pour tenter d'expliquer leur nomadisme. « Les Tsiganes ont souvent, pour s'en défendre, entraîné les questionneurs sur des pistes hasardeuses, inventé des récits pour justifier leur nomadisme et le faciliter, et les légendes ont subi l'influence d'autres traditions »<sup>56</sup>. Les Tsiganes ont vite compris les avantages à tirer de cette aura de mystères qui devait produire sur les populations qu'ils côtoyaient, un mélange de crainte et de fascination qui a traversé les siècles et qui agit encore de nos jours.

Pendant longtemps, les origines supposées des Roms furent bibliques. La légende la plus connue a été relatée par Konrad Bercovici<sup>57</sup> dans son ouvrage, *The story of the Gypsie*, publié en 1928. Cette légende raconte la recherche par deux soldats de forgerons pour fabriquer les quatre clous qui serviront à la crucifixion de Jésus Christ. Seul un forgeron Tsigane accepta de fabriquer ces clous et le quatrième resta toujours incandescent. Le Tsigane terrifié s'enfuit et quoi qu'il fasse le clou apparaît toujours. Dès lors il devint nomade en parcourant le monde pour fuir ce clou. Cette légende est caractéristique d'une conception péjorative du nomadisme dans l'inconscient collectif comme une fuite pour échapper à une faute grave commise antérieurement. On associe souvent l'insatiable désir de partir, de voyager au besoin de s'affranchir d'une culpabilité. Ce mode de vie est dès lors perçu comme stigmatisant et résultant d'une vie de débauche et de péché. « On disait que leur peau mate ou noire était la couleur du diable et l'étrangeté de leur langue et de leurs habits avait mené la population à les traiter de sorcier » (Madame S).

---

<sup>55</sup> B., Houliat, *Op. Cit.*, p 14.

<sup>56</sup> J.P., Liégeois, *Op. Cit.*, p 8.

<sup>57</sup> K., Bercovici cité par I., Fonseca, *Enterrez-moi debout : l'Odyssée des Tziganes*, 2003, p 104.

Une autre légende rapporte qu'une vieille Tsigane sauva l'Enfant Jésus en le cachant dans son panier. Depuis, Dieu permet à tous les Tsiganes de dérober quelques pièces par jour<sup>58</sup>.

Selon Bernard Houliat, le dénominateur commun à tous ces récits est que les Roms ont survécu, seuls témoins d'un événement qui dépasse notre entendement. Cette qualité aurait donc permis la survie de cette population. « Le Tsigane se débrouille toujours (...) Jeter le chat dans la cour du voisin. En l'occurrence dans la cour des générations suivantes »<sup>59</sup>.

En Roumanie, le terme Tsigane renvoie toujours à l'image de malfaiteurs, des personnes ayant une certaine propension à l'exubérance, une indépendance d'esprit, le besoin de dormir dehors, la dépense, la négligence à l'égard de l'avenir et des contraintes sociales.

Aujourd'hui, nous pourrions davantage parler de mythes que de légendes, puisque porté par la tradition orale, c'est un récit qui se veut explicatif tout en validant les règles d'un mode de vie en lien avec la structure sociale et religieuse du groupe.

### **2.3. Les drames**

Les Roms sont la communauté d'Europe la plus rejetée ou marginalisée, tous les rapports le confirment, tant ceux des Organisations Non Gouvernementales que les rapports officiels. Au cours de l'histoire, après une période de relative tolérance et pour des raisons mal connues, les Roms ont été assez vite persécutés en Europe.

#### ***L'esclavage des Roms***

A priori l'esclavage serait apparu lorsque les Roms arrivèrent sur les terres roumaines au milieu du quatorzième siècle, en provenance des pays Balkaniques où ils constituaient déjà « une population de seconde zone »<sup>60</sup>. Ils auraient été utilisés pour compenser la crise économique et démographique causée par l'avancée des turcs.

Durant cinq siècles et cela jusqu'en 1855, ils ont été esclaves dans les principautés de Moldavie<sup>61</sup> et de Valachie<sup>62</sup>. Une première répartition des Roms en Roumanie est d'ailleurs

---

<sup>58</sup> Cf. B., Houliat, *Op. Cit.*, p 14.

<sup>59</sup> *Ibid*, p 30.

<sup>60</sup> *Ibid*, p 28.

<sup>61</sup> Moldavie : est un pays d'Europe orientale enclavé entre la Roumanie et l'Ukraine, englobant les régions historiques de Bessarabie, et de Podolie méridionale (dite Transnistrie en roumain).

<sup>62</sup> Valachie : La Principauté de Valachie était l'une des trois principautés médiévales à l'origine de la Roumanie.

issue de cette période de sédentarisation forcée et certains de leurs descendants occupent encore aujourd'hui les mêmes endroits d'habitations.

D'après Samuel Delepine<sup>63</sup>, les esclaves Tsiganes se divisaient en trois catégories : les esclaves des princes qui jouissaient d'une certaine autonomie s'ils s'acquittaient des taxes ; ceux des monastères où ils étaient astreints à des activités agricoles ; ceux des seigneurs qui ne disposaient d'aucun droit et étaient à la disposition de leurs maîtres. Ces derniers pouvaient être ainsi utilisés pour n'importe quelle tâche, vendus ou échangés sur des marchés contre d'autres esclaves ou contre des marchandises.

« *Les mesures d'esclavage se sont durcies, par exemple on trouve les paragraphes introduits dans le code pénal de Munténie<sup>64</sup>, en 1818, qui stipulent : les Tsiganes naissent esclaves ; quiconque naît d'une mère esclave est aussi esclave ; tout propriétaire a le droit de vendre ou de donner ses esclaves ; tout Tsigane sans propriétaire est la propriété du prince* » (Madame S). Les Roms de Roumanie furent les derniers esclaves européens, ils se sont retrouvés libres mais pas libérés pour autant. Surveillés et vivant pour la plupart dans la misère, ils continuent à survivre dans les marges de la société.

### ***La persécution***

Ceux qui ont fui la Roumanie à l'époque de l'esclavage ou ceux qui avaient migré vers l'Ouest ont subi des discriminations dans les autres pays d'Europe, car être bohémien était condamnable et de multiples lois furent mises en place pour les rejeter hors des territoires des États. « *En France, la législation du seizième au dix-neuvième siècle applique l'interdiction de séjour aux Roms. Louis XIV les condamne au bannissement, aux punitions corporelles et aux galères. Bonaparte c'est la prison ou les travaux forcés* » (Madame S). En Norvège, considérés comme ennemis des chrétiens, l'Église interdit aux prêtres de les baptiser et de les enterrer. Aux Pays-Bas des chasses aux Tsiganes sont orchestrées.

---

<sup>63</sup> Cf. S., Delepine, *Quartier Tsiganes : L'habitat et le logement des Roms de Roumanie en question*, 2007, p 31-33.

<sup>64</sup> Munténie : (en roumain : *Muntenia*) ou la Grande Valaquie est une région du sud de la Roumanie.

A partir de 1761, plusieurs pays estiment les Tsiganes incapables d'élever leurs enfants et préconisent leur retrait. En Suisse, la Pro Juventute<sup>65</sup> développe de 1926 à 1973 de telles actions, de même que la stérilisation des filles.

La politique de rejet est donc très prégnante en Europe et malheureusement se poursuivra par le souhait d'éradiquer cette population tout autant que les juifs.

### ***Le Génocide***

En France, six mille<sup>66</sup> Tsiganes furent internés pour nomadisme dans une trentaine de camps gérés par l'administration française de 1939 à 1946.

En Allemagne, considérés comme de redoutables rivaux pour l'aryanité, « quatre cent mille à cinq cent mille »<sup>67</sup> Tsiganes furent persécutés, stérilisés, emprisonnés, torturés, fusillés par les Nazis et leurs alliés et finalement gazés dans les camps de la mort. « *En Romani, le terme est « Samudaripen » signifiant « meurtre collectif total », et il désigne le Génocide du peuple des Roms, Sintés et Kalés pendant la seconde guerre mondiale* » (Madame S).

Lors du procès de Nuremberg<sup>68</sup>, aucune déposition de Rom ne fut entendue. « *La population Romani attend toujours que le monde reconnaisse son martyr* » (Madame S).

### ***Les pogroms***

Il existe encore aujourd'hui au travers de l'Europe et plus particulièrement en Italie une volonté, pour certains, de poursuivre le bannissement, voire l'éradication de cette ethnie. Des pogroms anti-Roms sont alors organisés.

En 2008 à la périphérie de Naples, l'arrestation d'une jeune Rom qui avait tenté d'enlever un bébé déclencha une vague de violences contre les campements nomades de la ville. Deux camps furent incendiés et les commentaires des observateurs furent relatés dans un article du

---

<sup>65</sup> La fondation Pro Juventute (latin : pour la jeunesse) a été créée en 1912 par la Société suisse d'utilité publique dans le but de combattre la tuberculose chez les enfants et les jeunes. Œuvre sociale de caractère privé, elle se propose d'encourager les efforts qui tendent au bien de la jeunesse suisse dans les domaines de l'assistance, de la prévention, de la protection de la mère et de la famille.

<sup>66</sup> Cf. Une mémoire française. « Les Tsiganes pendant la Seconde guerre mondiale, 1939-1946 » [En ligne]. 2010 *une année de mémoire consacrée à l'internement des nomades de 1939 à 1946*. <http://www.memoires-tsiganes1939-1946.fr/>

<sup>67</sup> J.P., Liégeois, *Op. Cit.*, p 55.

<sup>68</sup> Le procès de Nuremberg fut intenté contre 24 des principaux responsables du Troisième Reich, accusés de complot, crime contre la paix, crime de guerre et crime contre l'humanité. Il se tint à Nuremberg du 20 novembre 1945 au 1<sup>er</sup> octobre 1946.

*Monde* : « On devrait tous les tuer (...) De ces merdes qui ne se lavent jamais, la purification ethnique est nécessaire »<sup>69</sup>. Des faits similaires se rencontrent en Roumanie depuis 1990 où la population roumaine transfère son mécontentement et son désespoir sur les Roms en faisant d'eux leur bouc émissaire. Le 12 juillet 2005, la Cour européenne des droits de l'Homme condamne la Roumanie pour non-respect de l'interdiction de traitements inhumains et de discrimination, suite à la plainte d'un groupe de Roms de Transylvanie qui reproche à la police d'avoir, après les débordements de 1993, poussé la population à des actes de lynchage.

### ***L'assimilation***

En Roumanie, sous l'époque de Ceausescu, le dictateur voulait tout contrôler, la fixation des Tsiganes fut le premier pas. Ainsi les familles ont profité de conditions de logement bien supérieures à celles qu'elles avaient connues par le passé et à celles d'aujourd'hui. La scolarisation obligatoire des Roms fut également bénéfique pour une minorité au fort taux d'analphabétisme.

Si le régime socialiste œuvra à fixer quelques groupes familiaux, très peu nombreux mais très visibles, qui étaient mobiles à la belle saison pour exercer leurs activités professionnelles, nous ne pouvons pas parler de politique de sédentarisation des Tsiganes ; simplement parce que ces derniers en Roumanie sont socialement et culturellement sédentaires depuis des siècles.

En revanche « la mobilité est fonctionnelle »<sup>70</sup> entre ville et village, car elle rend possible les activités économiques. Ce fut par exemple le cas au cours du développement industriel des années 1960-1980 qui entraîna une mobilité importante. De nombreux Roumains et Roms effectuèrent ainsi des mouvements pendulaires entre leur village d'origine et leur lieu de travail dans les grandes ou petites villes de province.

Sur le plan culturel, l'enracinement contraint dans des terroirs généralement ruraux a entraîné des échanges soutenus, volontaires ou non, avec les paysans locaux. « *C'est ainsi que nombre de traditions jugées aujourd'hui authentiquement Tsiganes sont en réalité*

---

<sup>69</sup> Cf. S., Aloïse. « En Italie, un climat de chasse à l'étranger » [En ligne]. *Le Monde*, Paris, le 17 mai 2008, <http://www.ldh-toulon.net/spip.php?article2691#nb1>

<sup>70</sup> J.P., Liégeois, *Op.Cit.*, p 83.



*d'anciennes coutumes valaques ou hongroises, tombées en désuétude chez les paysans mais toujours pratiquées par les Roms » (Monsieur M).*

## **2.4. Conditions actuelles des Roms en Roumanie**

Le nombre de Roms présents en Roumanie est difficilement évaluable. « Le Recensement de 1992 indique qu'ils seraient quatre cent neuf mille sept cent vingt-trois Roms, ce qui équivaut à moins de deux pour cent de la population du pays »<sup>71</sup>. En réalité ils seraient beaucoup plus nombreux. Certains Roms évitent de se proclamer comme tels, par crainte que leur identité devienne un obstacle, même si la Roumanie prévoit que chacun est libre d'affirmer son appartenance ethnique.

Appelés « les enfants de Ceausescu », après 1989, les moins qualifiés se sont retrouvés sans emploi, dans la rue face à la misère et au rejet de la population. De plus, les métiers traditionnels se perdent et ne font plus recette. Le rejet des enfants Tsiganes au sein des établissements scolaires est une réalité et un problème. De nombreuses communautés souffrent d'un manque d'accès aux soins et les problèmes de santé sont nombreux entraînant une espérance de vie chez les Roms d'Europe inférieure à celle des autres populations<sup>72</sup>. Un racisme latent et des préjugés profondément ancrés au sein de la population roumaine semblent difficiles à vaincre.

La mobilité ou la migration s'explique par le but économique et pour la plupart d'entre eux il ne s'agit pas d'un départ sans retour.

---

<sup>71</sup> B., Houliat, *Op.Cit.*, p 20.

<sup>72</sup> Cf. S., Delepine, *Op. Cit.*, p 136-139.

### 3. L'ORGANISATION DE VIE

Pour tenter d'analyser les représentations de la maladie, et plus particulièrement de la tuberculose, il convient d'étudier les organisations sociale et familiale dans lesquelles elles s'inscrivent.

#### 3.1. La vie en France

En France, depuis les années 1990, on assiste à l'arrivée de Roms dits orientaux, venus de l'Europe de l'Est. « *La chute du bloc communiste en Roumanie entraîne la fermeture de nombreuses fermes collectives et entreprises d'État dans lesquelles ils travaillaient. Une inflation à trois chiffres s'est maintenue durant toutes les années 90, la gratuité des services publics a disparu* » (Monsieur M). Un quotidien de survie et de « débrouille » s'est installé, ne laissant place à aucune perspective, si ce n'est celle d'émigrer « en Occident ».

Les Roms ressortissants de Roumanie sont citoyens de ce pays, ils font partie de l'Union Européenne (UE) depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2007. Ce statut leur donne droit à « la libre circulation »<sup>73</sup> dans les pays de l'UE et à une halte dans un État membre d'accueil pendant une période ne dépassant pas trois mois. On parle aussi de migration pendulaire : allers-retours réguliers entre la Roumanie et la France.

Les Roms roumains viennent en France pour fuir non seulement la misère, « *en Roumanie, pas maison, pas travail, on vient ici pour travailler et gagner un peu d'argent* » (Christian, 31 ans, Rom) mais également les discriminations raciales et sociales dont ils sont victimes dans leur pays, et ce malgré une directive européenne<sup>74</sup>: « *Là-bas, ils n'ont droit à rien, la police, la population les battent et ont à plusieurs reprises incendié leurs cabanes* » (Madame S). En l'absence de statut, de papiers en règle et de travail, les Roms migrants font le choix de se regrouper pour mieux résister.

A défaut d'accueil, d'hébergement ou de logement, ils sont forcés d'occuper illégalement des terrains privés, communaux ou laissés à l'abandon - friches industrielles, voies

---

<sup>73</sup> Cf. Directive 2004/38/CE relative au droit des citoyens de l'Union de circuler et de séjourner librement sur le territoire des États membres, Résolution du Parlement européen du 15 novembre 2007.

<sup>74</sup> Directive 2000/43/CE : A l'intérieur de l'union, la discrimination fondée sur la race ou l'origine ethnique est interdite dans tous les domaines.

désaffectées en bordure d'autoroute, décharges - des carcasses de caravanes, des baraquements et plus rarement des squats. Face à une telle précarité, de véritables drames peuvent éclater faisant bien souvent partie des faits-divers : « Diégo, 7 ans, a trouvé la mort dans l'incendie d'un entrepôt désaffecté où s'étaient installés une centaine de Roms »<sup>75</sup>.

La dénomination française « gens du voyage » ne s'appliquant pas à cette population, la loi Besson<sup>76</sup> ne les concerne pas. Cette loi relative à la mise en œuvre du droit au logement oblige toute commune de plus de cinq mille habitants à aménager des espaces pour le passage et le stationnement des gens du voyage. Les Roms vivent dans des caravanes par contrainte et ne peuvent bénéficier des avantages qu'offre le statut de gens du voyage.

Contrairement aux autres populations immigrées, qui vivent et travaillent dans l'ombre et dont on entend parler seulement à l'occasion des rares mobilisations de défense des droits, le mode de vie des Roms migrants se caractérise par la visibilité de leurs activités économiques (la mendicité en présence d'enfants) et de leurs lieux de vie (les bidonvilles). « Le campement de Roms exaspère les habitants d'O. (91) qui réclament la destruction de l'installation »<sup>77</sup>. Trois cents Roms sont installés sur un terrain communal depuis deux ans. « *Nous voulons qu'ils partent* » (Un riverain). Pour les habitants, les Roms causent trop de nuisances et sont responsables de nombreux délits. D'emblée, la population pratique toutes sortes de discriminations à leur égard comme pour prouver qu'ils représentent un réel danger. Les Roms sont donc régulièrement soumis aux expulsions, d'autant que les interventions, parfois violentes, des forces de l'ordre pour évacuer un terrain les exposent au cœur de l'actualité locale voire nationale.

Les maires se trouvent démunis et malgré des « tables rondes » avec les élus et associations, il leur est difficile de trouver des solutions. Des tentatives d'insertion existent, mais paraissent bien insuffisantes par rapport au nombre de Roms présents : « *Les Roms sont un véritable problème, on pourrait faire comme avec les gens du voyage et faire des aires d'accueil mais cela pourrait être une porte ouverte et faire appel d'air, et puis aucun politique n'en veut* » (Mr K., Elu). Cette population connaît des difficultés pour accéder aux droits fondamentaux comme le logement, la santé, l'éducation et le travail. Lors du premier

---

<sup>75</sup> L., Bronner, « Bobigny : Un enfant tué dans un incendie », *DirectMatinplus : S'informer*, 25 mai 2009, n°471, p 4.

<sup>76</sup> Cf. Loi Besson : Loi n°2000-614 du 5 juillet 2000, article 1 et 2, relative à l'accueil et à l'habitat des gens du voyage, (annexe VII).

<sup>77</sup> A., Nataf, « Le campement de Rom exaspère », *20 minutes*, 16 novembre 2009, n°1716, p 3.

sommet européen sur les Roms organisé le 16 septembre 2008 à Bruxelles<sup>78</sup>, Madame Christine Boutin, ministre du logement et de la ville chargée de la lutte contre l'exclusion, souligne que la situation des Roms et les discriminations dont ils sont victimes dans l'éducation, l'emploi, la santé et le logement, représentent une priorité de la Présidence française.

### ***Les conditions pour rester en France***

Pour le droit au séjour, les Roms roumains peuvent entrer et séjourner jusqu'à trois mois en France sans formalités particulières. Ils doivent simplement se munir d'un passeport ou d'une carte d'identité en cours de validité. Au-delà, le titre de séjour devient obligatoire. Ces personnes doivent alors justifier d'un emploi ou d'une scolarisation auprès de l'enseignement supérieur, d'une assurance maladie et de ressources suffisantes (au moins égales au Revenu de Solidarité Active) afin de ne pas devenir une charge pour l'assistance sociale de l'État membre d'accueil de l'UE. Les États membres ne peuvent restreindre la liberté de circulation et de séjour, que pour des raisons « d'ordre public, de sécurité publique, ou de santé publique »<sup>79</sup>.

Parallèlement, la Roumanie ne faisant pas partie de l'espace Schengen<sup>80</sup>, Roumains et Roms ne peuvent détenir le même droit que tout citoyen européen. Les autres États membres de l'UE ont la possibilité de maintenir jusqu'à fin 2013 des restrictions d'accès au marché du travail à l'égard de leurs ressortissants. C'est donc une véritable période de marge pour les Roms : « *C'est une période transitoire, soi-disant en 2013 ils auront des droits, mais pour l'instant le seul droit qu'ils ont c'est de pouvoir circuler* » (Madame S).

En 2006, le gouvernement met en place des programmes d'aide au retour volontaire<sup>81</sup> attribuant une subvention et un accompagnement social au retour dans le pays. Ceux qui acceptent de partir bénéficient alors d'une aide de trois cents euros par adulte et cent euros par

---

<sup>78</sup> Cf. Premier sommet européen sur les Roms [En ligne]. [http://www.eu2008.fr/PFUE/lang/fr/accueil/PFUE-09\\_2008/PFUE-16.09.2008/premier\\_sommet\\_europeen\\_sur\\_lesroms.html](http://www.eu2008.fr/PFUE/lang/fr/accueil/PFUE-09_2008/PFUE-16.09.2008/premier_sommet_europeen_sur_lesroms.html)

<sup>79</sup> Directive 2004/38/CE, article 27.

<sup>80</sup> La coopération Schengen, qui débute en 1985 hors du cadre communautaire, instaure un espace de libre circulation des personnes entre les États signataires et associés (suppression des contrôles aux frontières intérieures) tout en garantissant une protection renforcée aux frontières extérieures de cet espace. La Bulgarie et la Roumanie qui ont adhéré à l'Union européenne le 1er janvier 2007, sont signataires de la Convention Schengen mais les accords ne sont pas encore appliqués.

<sup>81</sup> Cf. Circulaire interministérielle n° DPM/ACI3/2006/522 du 7 décembre 2006.

enfant. « *Certains Roms viendraient en France uniquement dans le but d'obtenir cette ressource financière* » (Christèle). Des familles très défavorisées ayant eu connaissance de cette opportunité viennent en France pour toucher cette prime. Au regard de la situation socio-économique présente en Roumanie, l'argent promis est très attractif et un foyer peut ainsi percevoir jusqu'à mille euros sachant que le salaire moyen roumain est d'environ deux cents euros. La tentation est alors grande pour des personnes qui ne disposent que de faibles revenus. Cependant, quel que soit le motif de cette migration, l'organisation économique se développe en amont de leur venue en France puisque généralement les Roms, pour effectuer leur voyage, empruntent de l'argent à des prêteurs à des taux d'intérêts variables.

Depuis 2007, le gouvernement lance des Obligations de Quitter le Territoire Français<sup>82</sup> (OQTF) lorsque les Roms ne sont plus en règle. Ceux qui s'y refusent sont mis en garde à vue puis placés en centre de rétention. La crainte d'une invasion par les Roms est néanmoins d'actualité et la présence de cette population évoquée tant dans les discours politiques que dans les médias contribue à développer un phénomène de grande ampleur.

Un titre du journal *Le Monde* soulève cette crainte : « Le mur des Roms à Montreuil » ou « mur de la honte »<sup>83</sup>. Dans l'article nous lisons : « Un mur construit à Montreuil (93) par le syndicat des eaux afin d'empêcher l'installation d'un camp de Roms attise les tensions entre le syndicat, la municipalité et les riverains (...) Dans le quartier, on trouve des affiches *Mort aux Roms* ».

### ***Les Roms dans notre département***

Suite aux inondations du Danube, les premières familles Roms émigrent en 2006. Installées sur un camp à P.<sup>84</sup>, puis expulsées quelques mois plus tard, elles s'établissent sur une commune voisine : « *Il faut trouver une solution, jusqu'à maintenant on se refile la patate chaude* » (Mr K., Elu).

---

<sup>82</sup> Cf. Article L. 511-1 du Code de l'entrée et de séjour des étrangers et du droit d'asile (CESEDA), créé par la Loi n°2006-911 du 24 juillet 2006, art. 50, 51, 52.

<sup>83</sup> A., CHAUVIN, « Le mur des Roms à Montreuil », *Le Monde pour Directmatinplus*, 30 mars 2009, n°440, p 3.

<sup>84</sup> P., commune située à 25 minutes du centre de Paris. Tous les modes de transports (RER, SNCF, Orly, A6-A10) sont à proximité.

### Situation vécue

Expulsion d'un camp proche d'une gare : le 17 septembre 2008, la police et les CRS encerclent le camp. Les familles sont retenues au bout du parking pendant que le bulldozer détruit leurs cabanes. Un commandant de police leur crie « *A la gare !* ». Les Roms, chargés de valises et de sacs, avancent lentement ; les enfants crient, les hommes chantent. Avant d'entrer dans la gare, il y a un arrêt, un refus d'avancer. Des hommes crient leur indignation d'être ainsi traités et humiliés. « *A la gare !* » crie inlassablement le commandant de police qui les oblige à monter dans un train.



En novembre 2008, les Roms venant de Craiova<sup>85</sup> s'installent dans la ville de M.,. Le choix de la ville s'impose en fonction des richesses potentielles pour développer leurs pratiques de survie. Le camp se trouve sur un terrain communal, parc de promenade pour les riverains, en banlieue sud parisienne. Autoroute, gare et réseau RATP sont proches ainsi que deux hôpitaux, un public et un privé.

### **3.2. L'organisation spatiale**

A l'entrée du parc, s'étend un petit lac où les enfants Roms pêchent l'été et, bien que la baignade soit interdite, jouent avec des bouées confectionnées de bouteilles en plastique attachées les unes aux autres par une ficelle. Les femmes y lavent le linge.

---

<sup>85</sup> **Craiova** : (/kra'jo.va/, écrit auparavant Krajova) est une ville de Roumanie, chef-lieu du județ de Dolj en Roumanie, située près de la berge gauche du Jiu (rivière) en Olténie en centrale à une distance approximativement équivalente des Carpates méridionales et du Danube. Le rapport sur Craiova rédigé en mars 2008 par le conseil de l'Europe et la Commission européenne affirme qu'en 2002, la population de Craiova comptait 8 820 Roms, ce qui représentait 2,91 % du nombre total d'habitants, soit environ 400 000 personnes.



*Le camp de M., au milieu d'un champ de blé*

Le camp, implanté dans un champ, est délimité par des bois et des bosquets. Des cabanes, un axe central et quelques carrefours forment un ersatz de village. Au fond du camp, une placette autour d'un cerisier s'anime le soir. Des canapés sont installés et, parfois, plusieurs familles de la communauté se rassemblent au son de la musique. A une centaine de mètres, un deuxième camp est établi. Entre les deux camps, se trouvent les jardins potagers avec des chalets de bois abritant les outils de jardin.

Des tapis et morceaux de moquettes tapissent le sol des allées laissant celles-ci propres ; sauf en cas de pluie où la terre boueuse devient glissante. « Avec les dons, on a pu acheter deux cent cinquante paires de bottes en plastique. Les enfants ont les pieds secs, c'est important, quand même » (Madame S).



*Allée centrale du camp de M.,*



*Allée boueuse*



Très proches des cabanes, des amoncellements de déchets sont en attente d'une incinération. «*Les poubelles, c'est un type, il balance les déchets autour de la baraque sans faire attention et il repart en Roumanie et il laisse tout là...* » (Christèle).



*Amoncellements de poubelles*



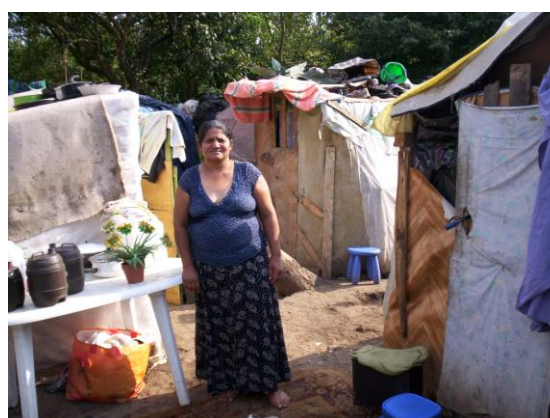
*Les latrines*

Trois latrines artisanales sont installées à l'extrémité latérale du camp, petites cabanes pourvues d'une fosse creusée avec des planches posées dessus. Des rats griffent ou mordent les personnes durant la nuit et mangent les denrées alimentaires.

Des fils électriques sont à hauteur du visage et un groupe électrogène alimente un ensemble de cabanes. Les frais de pétrole sont partagés.



*Homme Rom avec son petit fils, le linge sèche à proximité des fils électriques*



*Femme Rom, les accessoires domestiques sont rangés sur les toitures*

Le linge sèche sur des cordes proches des fils électriques. Des poussettes, vélos et chaussures traînent par-ci par-là.

Les habitats sont exigus et proches les uns des autres. Des pilotis de bois servent d'armature et les murs sont composés de planches, de morceaux d'armoires et autres



matériaux de récupération. Un cadenas assure la fermeture des portes, et parfois une fenêtre agrémentée de rideaux diffuse un peu de lumière. L'isolation de la cabane est constituée de moquette et tapis recouverts de bâches assurant l'étanchéité. Sur le toit, une poêle, des bassines en plastique... Pour fabriquer et décorer leurs cabanes, les Roms utilisent les objets récupérés dans les poubelles.



*Les habitats faits de matériaux de récupération*

L'intérieur se compose d'une ou plusieurs pièces. Les chambres sont séparées de la pièce à vivre et le matelas posé sur quatre pilotis de bois est recouvert d'un couvre-lit et de napperons. Aucun vêtement n'est visible, puisque leur garde-robe se situe dans les containers des villes. Dans la pièce principale, de petits placards sont aménagés pour le rangement de la nourriture ; un poêle fabriqué artisanalement permet l'hiver de maintenir une température très chaude. Dans certains habitats, on trouve une télévision, un lecteur DVD, une chaîne hi-fi, un MP3. Seuls les hommes possèdent un téléphone portable. Le modernisme croise l'archaïsme. En décembre, des guirlandes de Noël décorent le plafond.

Lors de nos visites, des enfants nous suivent, les gens nous saluent et nous sourient. Personne ne semble étonné de nous voir et aucune ne ferme la porte de sa cabane à notre approche. Ils ne demandent ni argent, ni nourriture, ni cigarette, bien qu'ils fument énormément et plus particulièrement les femmes. Ils réclament juste des soins lorsqu'un membre de leur famille est malade, et nous nomment « *l'assistante médicale* » : « *Infirmière en Roumanie, c'est celle qui passe le balai à l'hôpital* » (Christèle). Et puis, il y a la vieille femme « la tricoteuse du camp », qui vient toujours nous embrasser.

Lorsqu'il ne pleut pas, les activités ont lieu à l'extérieur des cabanes, dans les allées. Pour la cuisine certains font un feu et posent la poêle sur deux parpaings, d'autres se servent d'une

brouette agrémentée d'une grille pour déposer une marmite. Les hommes se coupent les cheveux entre eux et les jeunes filles se font mutuellement une teinture. Des hommes jouent aux dominos, d'autres aux cartes en buvant de la bière.



*Cuisson des repas*



*Moment de repos.*

Ils remplissent leurs jerricans à l'unique point d'eau situé à trois cents mètres du camp. Tous les lundis et jeudis, en hiver, ils se rendent aux « restos du cœur »<sup>86</sup> s'approvisionner en denrées alimentaires.

Dans l'ensemble, les Roms semblent préférer les conditions de vie en France à celles de Roumanie. «*Là-bas certains possèdent une maison avec une cour, un potager, des animaux et qui ressemble presque à une petite ferme* ». Et puis il y en a d'autres qui n'ont rien «*une pauvre baraque qui leur tombe dessus* » (Christèle).

Depuis le mois de septembre, la police, les OQTF ont interrompu cette vie calme et des intimidations sont faites régulièrement. Un matin, une pelleteuse est venue arracher le bois entourant le camp, détruire les cabanes inhabitées, creuser des fossés et taguer des numéros sur les cabanes restantes. La mairie souhaite de cette manière délimiter le camp et restreindre le nombre de cabanes. «*Ce camp est défiguré* » (Ionel, 27 ans, Rom).

---

<sup>86</sup> Les « Restos du cœur » dans la ville de M. : site de distribution alimentaire tous les lundis, mercredis, jeudis de 8h00 à 13h30.



*Camp de M., après le passage des pelleteuses.*



*Cabane numérotée par la police.*

### **3.3. L'organisation économique**

En règle générale, les Roms ne travaillent pas légalement en France. Outre le fait qu'ils ont un faible niveau de formation, il existe un taux élevé d'analphabétisme : « *Il y a des gens formés avec un certain acquis culturel, qui savent lire et écrire, d'autres qui n'ont jamais mis les pieds dans une école* » (Madame S). Pour obtenir une autorisation de travail, les Roms doivent relever d'un des soixante-deux métiers, répartis en sept secteurs d'activités. Depuis 2007, cette liste a été allongée à cent cinquante métiers<sup>87</sup>. L'employeur doit payer une taxe à l'OFII<sup>88</sup> de huit cent quatre-vingt-treize euros et l'instruction du dossier dure en moyenne six mois. « *Le patron est découragé et n'embauche pas un Rom, il prend quelqu'un d'autre. Tous les papiers que nous avons établis pour la régularisation, pour le droit au travail tombent à l'eau parce que le patron ne veut pas faire de contrat, c'est trop compliqué, il y a trop de barrages* » (Madame S).

#### ***Les petits boulots***

Les Roms pratiquent des activités de substitution : vente de journaux consacrés aux sans-abri, lavage de vitres des voitures aux carrefours routiers, souvent effectué par les enfants, vente de cartouches de cigarettes, récupération de métaux, etc. D'autres jouent de la musique, de l'accordéon et du violon.

---

<sup>87</sup> Arrêté du 18 janvier 2008 relatif à la délivrance, sans opposition de la situation de l'emploi, des autorisations de travail aux ressortissants des États de l'Union européenne soumis à des dispositions transitoires.

<sup>88</sup> OFII : Office Français de l'Immigration et de l'Intégration, autrefois appelé ANAEM.



Il existe aussi le travail au « noir », dans le bâtiment. « *J'en ai marre, depuis plusieurs années je suis en France, je fais de la maçonnerie sur les chantiers, je touche entre deux cents et trois cents euros par mois ; les turcs sont payés plus cher que moi* » (Ionel, 27 ans, Rom). Les femmes font des ménages. Victor travaille depuis 2007 dans une boulangerie, gagne quarante-cinq euros par jour et veut être déclaré. Il a pour cela proposé à son patron de payer la moitié des frais pour l'OFII mais ce dernier a refusé.

Parfois ils revendent les objets trouvés en bon état dans les poubelles ou font du trafic de voitures et de pièces détachées : « *Bon il y a trois ou quatre personnes, connues là, c'est le fait de trois ou quatre familles sur la quantité qu'il y a, c'est peu* » (Madame S).

L'activité principale des Roms demeure « la mendicité » effectuée le plus souvent par les femmes et les enfants, ce qui pour eux représente un réel travail. En Roumanie, les femmes touchent dix euros d'allocations par mois et par enfant. En France, elles ne perçoivent rien mais la « manche » rapporterait davantage : « *C'est mieux ici, ici on peut manger tous les jours, là-bas, pas argent, pas manger pour enfants* » (Florina, 25 ans, Rom). Beaucoup d'entre eux conservent des liens avec la Roumanie et repartent de temps en temps pour rapporter ce qu'ils ont gagné en France et mener à bien leur projet, comme l'amélioration ou la construction d'une maison : « *J'ai fait des dettes pour la maison, je dois quatre cents euros, c'est pour ça que je suis revenue* » (Carmen, 24 ans, Rom).



*Maison de Carmen en Roumanie (Clichés de Christèle)*

Faute de pouvoir travailler légalement en France et en l'absence d'aide financière de l'État français, les Roms n'ont donc pas d'autre choix que de pratiquer ces diverses activités pour gagner de l'argent et ainsi satisfaire les besoins élémentaires de la vie quotidienne.

## *L'exploitation*

Si plusieurs catégories sociales sont présentes sur le camp, ce ne sont pas forcément les plus aisés qui migrent. Bien souvent, ces derniers, ayant la possibilité d'acheter un van, convoient les demandeurs : « *Certains exploitent les autres, il y a des dettes qui enflent...j'ai vu des gens qui même s'ils convoiaient les autres avaient un peu de difficultés financières, ils ne vivent pas si largement que ça (...) les gens qui partent ça coûte cent vingts euros l'aller, de la porte de leur maison jusqu'au parking du camp de M.,* » (Christèle). Ceux qui disposent de plus de moyens font des allers-retours en Roumanie de façons plus fréquentes, et retournent chez eux pour les grandes occasions comme Noël et Pâques, « *pour un peu se reposer, parce que la vie ici n'est pas super drôle* » (Christèle).

En Roumanie, « la mafia » encourage les personnes à partir en leur prêtant de l'argent avec d'énormes intérêts. « *Il faut qu'ils remboursent en temps et en heure, c'est pour cela qu'ils mendient, même les enfants pour pouvoir rembourser cette mafia...malheureusement la Roumanie est un État très corrompu (...) il y a deux femmes, pas sur ce camp, qui ne pouvaient pas payer, ils sont venus et leur ont coupé une main* » (Madame T, bénévole dans une association). Rumeurs confirmées ou erronées, véhiculer de tels faits ne peut que pousser les Roms à obtenir de l'argent par n'importe quels moyens.

Si les femmes de ce camp ne se prostituent pas, en revanche, certains jeunes hommes mineurs de quinze ans le font gare du Nord. Madame T a fait appel à l'association « Hors la rue »<sup>89</sup> pour les prendre en charge. Leurs parents prétendent ne pas connaître l'activité de leurs enfants, mais pour notre informatrice : « *Tu ne vas pas me dire que si ton enfant arrive avec deux cents ou trois cents euros tu ne te poses pas des questions* » (Madame T). Les éducateurs de cette association font un travail de médiation auprès des jeunes très méfiants, leur offrent un repas et essaient d'établir un contact. Ils proposent également des occupations comme des cours de français. En juillet, les éducateurs sont venus sur le camp pour organiser une journée à Deauville afin d'établir un lien de confiance avec les jeunes, les sensibiliser aux risques encourus face à cette pratique et leur présenter d'autres solutions pour leur avenir.

---

<sup>89</sup> Hors la rue est association loi 1901 située à Paris. Elle a pour objectif d'apporter un soutien aux mineurs étrangers isolés ou en danger, en situation d'errance, particulièrement les jeunes roumains.

Deux se sont confiés puis ont été placés, avec leur accord, par l'aide sociale à l'enfance dans un foyer pour mineurs.

### 3.4. L'organisation sociale

Malgré la dispersion, les déplacements et la diversité, les Roms ne vivent pas isolés les uns des autres.

#### *La communauté*

Les Roms de M., viennent de trois villages à proximité de Craiova en Roumanie : « *Rezou, Ziguera, Salcoulsa, patelins totalement abandonnés où vivent des Roms et des vieux* » (Christèle). Bien que certains se méconnaissent, ils s'identifient néanmoins à la même communauté. « Partout où les hommes dépendent les uns des autres par leurs volontés organiques et s'approuvent réciproquement il y a communauté d'une sorte ou d'une autre »<sup>90</sup>. Pour ces Roms, « *ils sont tous issus des familles qui fabriquaient la brique, les « Caramidari* » (Christèle). La « détermination » du groupe, décrite par Patrick Williams<sup>91</sup>, appartient au domaine de la parenté ou de l'histoire-géographie ou du métier et les Roms l'emploient couramment pour se désigner.

Cette détermination signifie que l'individu est bien membre de la communauté à laquelle il appartient, moyen de reconnaissance groupale. Dans ce contexte, la détermination est du domaine du métier. Elle désigne un groupe, mais également une localité. Les usines de briques se trouvant à Craiova, lorsque les Roms parlent du groupe des « Caramidari », ils savent d'où ils viennent. « Les déterminations servent donc à isoler les groupes les uns des autres, à les distinguer les uns par rapport aux autres, à les situer les uns parmi les autres »<sup>92</sup>. Nous pouvons ainsi désigner les membres du groupe du camp de la ville de M., comme les Roms de Roumanie, les « Caramidari ». « *Sur un terrain, on trouve généralement des familles membres de la même communauté* » (Monsieur M).

Une identification au groupe se fait également par les rites, les traditions et les coutumes qui font prendre conscience à chacun du sentiment « d'appartenance » à son groupe de

---

<sup>90</sup> F., Tonnies cité par K., Van Meter, *La sociologie*, 1992, p 199.

<sup>91</sup> Cf. P., Williams, *Mariage Tsiganes : Une cérémonie de fiançailles chez les Rom de Paris*, 1984, p 112-130.

<sup>92</sup> *Ibid*, p 119.

référence. C'est par ce concept d'appartenance emprunté à Max Weber que la définition de la communauté prend tout son sens. « En effet, c'est seulement au moment où, en raison de ce sentiment commun, les individus *orientent mutuellement* d'une manière ou d'une autre leur comportement que naît entre eux une relation sociale et pas seulement une relation individuelle de chacun d'eux par rapport au monde environnant. C'est uniquement pour autant que celle-ci inspire le sentiment d'une appartenance commune que naît une « communauté »<sup>93</sup>. « *Si deux Roms se croisent dans la rue et qu'ils s'aperçoivent qu'ils font partie de deux groupes distincts, ils se laissent et partent chacun de leur côté. Par contre s'ils sont du même village ou se découvrent des liens familiaux, ils ne vont plus se quitter* » (Madame I, 26 ans, roumaine et interprète). C'est aussi en cela que les Roms, certes Tsiganes, ne souhaitent pas être apparentés aux autres groupes comme les gitans, manouches, etc.

Pour les Roms, bien que l'identité personnelle soit sauvegardée, la vie collective est essentielle. Ainsi, le groupe et l'individu sont plus forts face aux pressions de l'environnement. Lors des expulsions, quelques membres vont chercher de nouveaux endroits pour installer le camp et toute la communauté va suivre. Pour Patrick Williams : « Le groupe agit comme un être collectif, tous les chefs de famille d'un groupe ont, dans les occasions graves, le même comportement. L'acte qu'accomplit un membre d'un de ces groupes est l'acte de tous qui automatiquement le soutiennent dans les difficultés, partagent les exploits »<sup>94</sup>. Ils peuvent dénoncer à la police certaines personnes du camp qui se conduisent mal et qui pourraient leur porter préjudice : « *Si je vois quelqu'un trafiquer, je le dis, nous ne voulons pas d'ennui* » (Sorin, 53 ans, Rom).

En Roumanie, à Sibiu<sup>95</sup> est mentionné un Roi des Roms. « *C'est seulement quelqu'un de plus riche que les autres qui s'est auto proclamé Roi, il a juste une autorité géographique sur les membres de son clan* » (Christèle).

Sur le camp de M., il existe un chef par famille, généralement le plus ancien ou celui qui sait facilement se tirer d'affaire dans notre société. Sur certains camps, comme celui de la ville de A., au nord de Paris, on peut trouver un chef de terrain qui demande une taxe pour installer une cabane et plus particulièrement si le camp est grand. Pour Madame B, sociologue

---

<sup>93</sup> M., Weber, *Economie et société*, (1921) 1995, p 81.

<sup>94</sup> P., Williams, *op. cit.*, 1984, p 156.

<sup>95</sup> Sibiu est une des plus grandes villes de Transylvanie avec une population d'environ 170 000 habitants.

et informatrice, ce n'est pas un chef de village, mais une personne plus aisée que les autres, ayant plus de pouvoir, rendant des services à la communauté et traitant avec la police.

Bien souvent ce sont les associations qui accompagnent les Roms dans les démarches administratives pour l'accès aux soins et aux structures de santé. Cependant, les Roms qui ont bénéficié de ces aides ne les communiquent pas au reste du groupe mais seulement à leur propre famille. Ce manque de relais au sein du camp représente une difficulté supplémentaire qui oblige à répéter les mêmes formalités pour toutes les familles ayant des problèmes identiques. Les Roms ont donc tendance à garder les informations médicales uniquement pour eux et leurs proches, comme si cette divulgation était taboue. A l'inverse, lorsqu'un problème juridique et/ou administratif les préoccupe, ils vont interpellier plusieurs interlocuteurs afin d'être sûrs de trouver quelqu'un qui répond à leurs sollicitations. « *Quand il y a un réseau de gens qui les aident, ils ne nous le disent pas, c'est rare qu'ils disent ah ! Il y a quelqu'un qui fait ça pour moi, ils ne s'en vantent pas et ça arrive souvent* » (Christèle). Cette façon de faire pose un réel souci dans les demandes d'AME ; en effet, si plusieurs dossiers sont déposés pour une même personne, la requête peut être bloquée.

### ***La famille***

De type patriarcal, la famille Rom est étendue puisqu'elle est composée des grands-parents, parents et enfants mais également des oncles et tantes, vivant à proximité les uns des autres. Dans l'implantation du camp, on trouve des quartiers composés d'un même groupe parental. « Au sein de la famille, la protection accordée aux individus est acquise. Elle s'étend aux enfants, aux adultes, aux handicapés, aux personnes âgées détentrices de l'expérience, aux malades, aux personnes endeuillées. Chaque famille organise sa vision du monde à partir de son expérience et du savoir acquis par les échanges quotidiens avec la société environnante »<sup>96</sup>. Tout est mis en commun : revenus, compétence, partage du travail, moyens de déplacement et tâches domestiques. « *Sur une grande famille, deux ou trois personnes vont travailler et nourrir les autres* » (Christèle). Les ressources obtenues sont pour une partie consacrées à la vie domestique des foyers et pour l'autre redistribuées en dons et réjouissances collectives et familiales.

---

<sup>96</sup> A., Reyniers, *Familles Tsiganes*, 1995, p 17.



## ***Le mariage***

Si, chez les Tsiganes, le mariage est arrangé entre le père de la fille et celui du garçon, que le choix se fait par affinité entre deux familles généralement de la même communauté<sup>97</sup>, chez les Roms de M., les jeunes filles choisissent leur mari et se marient vers quatorze, quinze ans. « *Il y a très peu de Roms qui se marient légalement, en Roumanie le mariage légal est à partir de seize ans* » (Madame B).

Tenue comme une grande valeur morale, la virginité de la femme est recommandée jusqu'au « mariage » coutumier. Bien que de religion orthodoxe, les Roms de M., ne se marient pas à l'Église, mais effectuent essentiellement des rituels. « *Le rituel même du mariage se fait devant les semblables. Le vrai mariage est donc le mariage communautaire, il est le seul à avoir une valeur sociale* » (Monsieur M). Une cérémonie est organisée au sein de la communauté avec repas, musique et danse. Les frais de toutes ces festivités sont à la charge des parents de la future mariée. Le divorce « *non, ça ne se fait pas chez nous* » (Gabriella, 32 ans, Rom).

Si dans certains groupes, la compensation matrimoniale est de mise, la communauté Rom de Craiova faisant partie des plus pauvres de Roumanie, ne la pratique pas.

La résidence des jeunes couples est patrilocale, et tant que la belle fille « *bori* » (épouse, belle fille en Rom) n'a pas d'enfants, elle contribue à la vie domestique de sa belle famille. Pour le jeune couple, l'arrivée du premier enfant représente le signe d'une autonomie progressive ainsi qu'une source de prestige et de considération.

## ***La filiation***

Patrick Williams souligne que chez les Tsiganes, la filiation peut-être soit matrilineaire soit patrilinéaire<sup>98</sup>. Au camp de M., sur leurs papiers d'identité, certains enfants ont le nom de la mère, d'autres celui du père et parfois au sein d'une même famille, la moitié des enfants porte le nom d'un des parents et l'autre moitié celui de l'autre parent, sachant que le père acquiert toujours un rôle social prédominant. « *Souvent la mère déclare l'enfant pour toucher les allocations familiales en Roumanie, mais l'enfant est clairement reconnu par le père dans*

---

<sup>97</sup> Cf. P., Williams, *Op cit.*, p 336-340.

<sup>98</sup> Cf. *Ibid.*, p 137-138.

*la communauté* » (Madame B). La filiation est donc soit patrilinéaire, soit matrilinéaire, en fonction des circonstances et des personnes interrogées.

Ils attachent peu d'importance au « nume » (nom pour les papiers) et s'en servent peu pour désigner un individu. Le prénom inscrit sur les papiers est en général un prénom usuel du pays où ceux-ci ont été établis. « *Le premier prénom est roumain et le deuxième prénom est Rom, moi ils m'ont baptisée Cristina* » (Christèle). « *Ils m'appellent Mamica, grand-mère en Rom* » (Madame S). La distinction entre les noms, prénoms et termes d'adresse, semble se superposer, aussi le patronyme ou matronyme ne paraît pas être la première identification de l'individu.

**Situation vécue :**

Lors de la remise des résultats des radiographies pulmonaires, nous demandions où était la famille « X » et on nous répondait systématiquement « *sais pas* ».

« *Tu sais, on ne connaît pas toujours leurs noms car on a des surnoms, on se connaît que comme ça. Le papa et la maman, quand t'es petit ils te donnent un surnom et après tout le monde t'appelle comme ça, ça reste même quand tu te maries et que tu deviens parent. Et sur tes papiers tu as un autre nom* » (Ionel, 27 ans, Rom).

Chaque individu a donc plusieurs noms, et chaque nom sera soit, utilisé tout au long de la vie soit, abandonné et remplacé par un autre, ce que Patrick Williams nomme la « modulation »<sup>99</sup> d'identité, c'est-à-dire :

- Le nom pour l'état civil.
- Le nom que ses parents lui donnent en attendant qu'il soit baptisé.
- Le nom que ses parrains lui donnent au moment du baptême.
- Le nom qui relève des qualités physiques ou psychiques de l'enfant, d'un événement ou de déformations de certains mots prononcés par celui-ci...
- Le nom secret qu'un individu renommé pour sa chance donne à un enfant malade lors de son baptême. Pour cela, il offre quelques pièces aux parents qui symbolisent « l'achat » de l'enfant. Rien ne change dans sa vie, il reste auprès de ses parents et ce geste ne crée aucun lien particulier. Mais ainsi, n'étant plus l'enfant de ses parents, n'étant plus celui

---

<sup>99</sup> *Ibid*, p 160.

que son nom désigne, la maladie ne saura plus le trouver<sup>100</sup>. Par cette croyance, le détournement de la dénomination est censé protéger l'enfant de toutes pathologies. La prégnance de cette pratique contribue à désigner le nom du malade comme véritable cible pathologique et non le type de maladie réelle.

Basé sur l'anthroponymie, le nom change plusieurs fois au cours de l'enfance, avant d'être accepté définitivement et utilisé par la communauté. Pour la femme, lorsqu'elle se marie, un des premiers gestes d'une famille qui vient de l'accueillir comme bru est de lui donner un nouveau nom Rom, sans pour autant qu'elle perde celui qu'elle possédait avant le mariage. Ainsi dans sa belle famille, la jeune mariée aura le nom de X parce qu'elle sera identifiée par le clan familial de son mari « X la bru de la famille Y » mais pour le clan familial de ses parents elle sera toujours identifiée « W parce qu'elle sera W, la fille de la famille Z ». Aucun terme de référence n'est anodin, chaque groupe parental marque le désir de s'approprier la personne désignée.

Chez les Roms, l'identité d'un individu est construite par les relations qui le rattachent à d'autres individus et la place qu'il occupe dans le réseau des relations sociales. Seule la relation qui le relie à un membre du groupe est nommée et devient plus importante que son nom. Par la communication, la représentation sociale du corps prime sur l'identité personnelle. Le corps devient le relieur, l'affirmation existentielle.

En cas de stérilité, qui ne peut relever que de la femme, une sœur ou un membre de la famille ayant une grande descendance peut faire don d'un enfant. « *Je l'ai vu aussi, dans le quartier où je travaillais à Bucarest, quelqu'un comme ça qui ne pouvait pas avoir d'enfants, donc sa sœur lui a donné son bébé* » (Christèle). De même, les grands-parents, un oncle ou un parent éloigné peuvent accueillir, de façon prolongée l'un des enfants. A l'instar de certaines sociétés de type traditionnel, il y a une « circulation d'enfants ». On peut comparer ce don d'enfant au « fosterage » ou « confiage » en Afrique où lorsque la femme est stérile, un enfant de la famille proche lui est confié, et ainsi adopté de façon informelle.

---

<sup>100</sup> Cf. J.P., Clébert, *Les tsiganes*, 1961, p 213-214.

### *Division sexuelle des rôles*

Les rôles de l'homme et de la femme sont nettement différenciés. Responsable de la conduite de son groupe, du voyage et de sa protection, le père détient l'autorité. C'est lui qui se charge du moyen de transport et assure le métier principal de la famille. Il a la liberté d'aller et venir ou de se reposer. Détenant l'autorité paternelle, il manifeste néanmoins très peu d'intérêt pour l'instruction et l'éducation de ses enfants, fonctions réservées à la mère. La configuration « idéale » du foyer Rom serait : un couple de parents dans la force de l'âge, avec un ou plusieurs enfants mariés et leurs conjoints respectifs, des enfants célibataires, des petits-enfants et, éventuellement, des grands-parents. Le chef de famille valide son statut vis-à-vis de ses semblables et devient pleinement Rom lorsqu'il est à la tête d'un foyer accompli. Seuls les hommes assurant l'existence sociale et la pérennité du « contenant » du foyer détiennent leur place dans la communauté.

Selon Patrick Williams, la puissance d'un homme considéré comme « leader » s'appuie d'abord sur une puissante famille nombreuse et des fils en grand nombre. Il ne doit pas avoir de querelles inutiles, tant avec les non Tsiganes qu'avec les Roms, et doit établir son autorité plus par la persuasion que par la coercition. En toutes occasions il se montre généreux avec les Roms, son foyer est toujours ouvert aux visiteurs qui viennent réclamer son avis, son soutien, son arbitrage et il consacre plus de temps aux affaires de la communauté qu'à ses propres affaires. Il est au courant des activités des Roms et il possède une bonne connaissance du monde des « *gadjés* » (les non Tsiganes) <sup>101</sup>.

La femme perpétue l'identité du groupe par la maternité et la transmission des valeurs. Elle effectue les démarches auprès des « *gadjés* » et des autorités. Plus que tout autre membre de la famille, elle est donc soumise à un système de contrôles et d'interdits destinés à la préserver de tout écart. « *La fidélité est imposée aux femmes, il n'y a pas d'émancipation de la femme... Les femmes battues c'est fréquent... Les femmes ménopausées sont dominées par les hommes mais peuvent décider pour les enfants... Le pouvoir de la belle-mère (Romni en Rom) est très important, elle prend sa revanche sur sa belle-fille car elle a enfin quelqu'un à dominer* » (Madame B).

---

<sup>101</sup> Cf. P., Williams, *Op. Cit.*, p 460-461.

La femme semble travailler beaucoup plus que l'homme pour la communauté et assure le « contenu » du foyer : elle s'occupe des enfants - les petits sont continuellement dans les bras de leur mère - et fait la manche avec ces derniers. Elle rentre tard le soir avec les provisions et assure toutes les tâches domestiques : repas, linge et nursing aux enfants.

### ***L'éducation des enfants : « l'enfant roi »***

Dans la communauté Rom, l'enfant est « sacré » et si une personne extérieure au camp a l'intention de lui nuire, le groupe entier est censé le protéger.

La société Rom est jeune et la place de l'enfant y est grande. Dès la naissance, on lui porte une grande attention et ceux qui l'approchent cherchent à lui prodiguer affection et protection. Tous s'inquiètent de ses pleurs et guettent ses besoins. L'enfant, très lié à sa mère, est sevré tardivement. Soumis à peu de contraintes, il vagabonde à sa guise dans le camp, mange quand il le souhaite et dort avec sa mère. L'enfant n'est pas corrigé. Il grandit autour d'un entourage omniprésent, qui lui évite ainsi le poids de la solitude.

### **Situation vécue**

Lors d'un dépistage de tuberculose organisé sur le camp, nous souhaitons accompagner une maman au camion de radiologie. Inquiète pour son bébé, elle ne veut pas le laisser, bien qu'une amie le lui garde. Elle se rend compte que le camion est loin : « *surveiller mon bébé* » (maman du bébé, Rom), ainsi rassurée, elle nous suit.

Son enfant de dix jours, connu du service de la PMI, présente une anomalie cardiaque et devrait dans les prochains mois subir une intervention chirurgicale. Nous communiquons un peu en espagnol et apprenons que deux jours auparavant, une femme extérieure au camp a tenté d'enlever le bébé. La femme se disait médecin et venait chercher l'enfant pour l'emmener chez un confrère, puis lui acheter les médicaments. La mère a refusé, la femme a essayé de lui arracher l'enfant des bras en la menaçant avec un couteau. Alertée par les cris, la communauté a arrêté la femme et l'a livrée à la police.

Très vite, l'enfant se familiarise avec l'environnement des adultes et partage les préoccupations de sa collectivité. Par la mendicité, il est habitué dès son plus jeune âge à manipuler l'argent et il acquiert rapidement le sens de sa valeur.

### *Situation vécue*

Ionella, une enfant de neuf mois, part chaque jour mendier avec sa mère dans la rue. Aussi, lorsque l'on s'adresse à elle, elle tend sa petite main en nous regardant avec un grand sourire.

La socialisation de l'enfant se fait non seulement par transmission mais également par imitation. Ce mode d'apprentissage constitue une condition nécessaire, mais non suffisante pour transmettre la culture. L'imitation est liée à l'intentionnalité : l'acquisition, ou le développement d'un savoir-faire, par observation de son exécution par autrui, donc dans un contexte socio relationnel, se fonde sur l'intention de mise en conformité de l'activité propre avec celle du modèle<sup>102</sup>. L'enfant Rom va reproduire ce qu'il observe, comme les premières notions de la sollicitation commerciale (mendicité, ténacité et marchandage). De façon naturelle et à son rythme, le jeune garçon dirige son attention sur les activités de son père, tandis que la fille se prépare très tôt à son rôle de femme et aide sa mère dans les tâches domestiques.

Cette éducation conduit à une maturité précoce, dans un milieu très protégé, qui n'est guère porté à trop de familiarités avec les « *Gadjés* ». L'enfant intègre très vite les opinions de la famille sur le monde extérieur, mais aussi un malaise envers un milieu qu'il suspecte de rejet. En effet, les irruptions des forces de l'ordre et les multiples expulsions donnent à l'enfant une image négative de la relation avec les « *Gadjés* ».

### *La scolarité*

En France, l'école est obligatoire pour les enfants de six à seize ans, tant pour ceux de nationalité étrangère, que pour ceux issus de parents en situation irrégulière et en séjour touristique résidant sur le territoire national<sup>103</sup>. Toutefois, peu d'enfants Roms fréquentent l'école. La confrontation des cultures, la pauvreté de l'habillement, la barrière de la langue, la discipline et le rythme font que par ces efforts exigés, tous les enfants ne s'y soustraient pas.

---

<sup>102</sup> Cf. A. Cartron, F. Winnykamen, *Les relations sociales chez l'enfant. Genèse, développement, fonctions*, (1999) 2004, p. 123-124.

<sup>103</sup> Depuis la loi Jules Ferry du 28 mars 1882, l'instruction est obligatoire. Cette obligation s'applique à partir de 6 ans et depuis l'ordonnance n°59-45 du 6 janvier 1959 jusqu'à l'âge de 16 ans. Cf. Code de l'éducation (version consolidée au 12 avril 2010), titre III, chapitre 1<sup>er</sup> : L'obligation scolaire, article L.131-1 : L'instruction est obligatoire pour les enfants des deux sexes, français et étrangers, entre 6 ans et 16 ans.

Le mouvement migratoire dû aux allers-retours avec la Roumanie et les expulsions sont aussi un frein à la scolarisation.

Outre les raisons économiques, un enfant qui fait des études risque de « quitter le clan » et parfois de façon définitive. En effet « *aller à l'école, c'est être dans un processus de changement* » (Madame E, roumaine, interprète, 26 ans). Lorsqu'un Rom fait des études universitaires et réussit socialement, il a tendance à cacher ses origines : « *Être Rom, c'est honteux* » (Madame E). Son changement de statut social entraîne son éloignement du clan familial, l'écart devient trop grand et une incompréhension s'installe entre ces deux mondes différents. L'enfant ne détiendra alors plus les mêmes représentations culturelles, son nouveau savoir interfèrera un brouillage dans les normes du groupe.

### **Situation vécue**

Mr V., Rom, a inscrit ses enfants à l'école grâce à l'association « Soutien aux familles roumaines et Roms », mais il n'a pas d'argent pour leur acheter, cartables, vêtements et chaussures. Il souhaite un appartement, « *Il faut une douche pour qu'ils puissent se laver et être propres pour qu'ils aillent à l'école* » (Mr V). Le jour de la rentrée scolaire il n'a pas emmené ses enfants. « *L'école c'est un manque à gagner, car l'enfant ne va pas mendier, tout cela est une excuse car il veut mettre ses enfants à l'école à condition de toucher les allocations familiales* » (Christèle). En Roumanie, les Roms dont les enfants sont scolarisés touchent des allocations familiales<sup>104</sup>.

### ***Le corps et les vêtements***

En été, le bain des enfants se déroule à l'extérieur des cabanes dans des baignoires en zinc ou en plastique : « *lave bébé deux, trois fois semaine, mais visage et fesses tous les soirs* » (Andréa, 23 ans, Rom). Le manque d'eau et les conditions précaires ne leur permettent pas de se laver quotidiennement et, l'hiver, l'eau est chauffée dans des casseroles.

Les bébés sont emmaillotés et très habillés même par grosse chaleur. Les couches étant trop onéreuses, ils sont langés. Avant l'âge de quinze mois, la mère rase le crâne des fillettes

---

<sup>104</sup> En Roumanie seulement 51,4 % des enfants des grandes villes fréquentent régulièrement l'école et 35,7 % des enfants du milieu rural, en sachant qu'ils arrêtent majoritairement en fin de primaire. Chiffres issus : S., Delepine, *Op.Cit.*, p 136.

pour que la chevelure repousse plus épaisse et vigoureuse. Les enfants portent des tenues vestimentaires négligées et sont souvent pieds nus en été.



*Enfant Rom*



*Une mère et son bébé*

Les femmes arborent des bijoux, essentiellement des boucles d'oreilles. Mariées, elles portent généralement une jupe longue jusqu'aux chevilles, des jupons, un tablier, un fichu en tissu sur la tête et les cheveux sont tressés. Les jeunes filles sont habillées « plus moderne » jeans, corsaire, et leurs cheveux sont rassemblés en queue de cheval ou relevés en chignon.



*Habits de jeune fille Rom.*



*Habits de femme Rom mariée*

Dans cette minorité, le vêtement est un marquage du statut de la femme. Une fille nubile s'habille avec des jupes ou pantalons « à la mode, façon gadjé » non Tsigane, ce qu'une femme mariée n'est pas autorisée à faire. La fille nubile ne tresse pas ses cheveux en deux



nattes avec une raie au milieu. Le tablier et le fichu apparaissent uniquement dans le vêtement des femmes mariées. Le fichu, étendu sur un malade de la famille ou emmaillotant un bébé, peut avoir des vertus protectrices.

Quant aux hommes, ils ne possèdent pas de vêtements particuliers. A priori, les Roms portent leurs tenues vestimentaires sans souci de les conserver ou de les protéger. Comme la plupart des biens domestiques - meubles, appareils électriques, vaisselle, etc. - ils ont une courte vie. Porté ou utilisé une première fois, l'objet perd son intérêt, et peut être abandonné, oublié, négligé ou détruit avec une étonnante aisance. Ils dorment habillés, prêts à partir, avec une petite sacoche portée en bandoulière autour du cou. Cette sacoche ne les quitte jamais, à l'intérieur se trouve leur identité.

Symboliquement, le corps se divise en deux. La partie au dessous du ventre est considérée comme impure, surtout chez la femme. Dès la première relation sexuelle, la partie inférieure du corps est souillée puisque les deux sexes sont jugés impurs. L'enfant naît impur, et seul le sacrement du baptême va le purifier et ce jusqu'au premier rapport sexuel. Cette période est alors estimée comme un gage de pureté. Tout ce qui est au-dessus de la taille est pensé comme pur. Ainsi la jupe est lavée à part dans une cuvette spécifique. Les pratiques de lavage jouent un rôle crucial et « la nourriture, la vaisselle et le torchon pour les sécher, ne doivent jamais être lavés dans une cuvette utilisée pour laver les mains, le corps ou les vêtements »<sup>105</sup>. De même, la cuvette servant à laver les jupes est souillée de manière permanente et ne pourra plus jamais devenir propre.

Lorsque la jupe et le jupon ne sont plus portés, ils sont brûlés loin de l'habitation, dans les champs, tels des déchets. « Je crois, dit Mary Douglas, que certaines pollutions servent d'analogies pour exprimer une idée générale de l'ordre social »<sup>106</sup>. Vêtements et parties du corps entrent donc dans le champ symbolique de la pollution qui inconsciemment va définir des règles sociales impliquant la « réflexion sur le rapport de l'ordre au désordre, de l'être au non-être, de la forme au manque de forme, de la vie à la mort »<sup>107</sup>. Tout comme la distinction entre intérieur et extérieur, ce qui vient de l'extérieur de l'organisme, les squames de la peau,

---

<sup>105</sup> J., Okely. « Femmes Tsiganes : Modèles en conflit ». *Étude Tsiganes : Être une femme dans le monde tsigane*, 2008, n°33-34, p 18.

<sup>106</sup> M., Douglas, *De la souillure*, (1966) 1971, p 25.

<sup>107</sup> *Ibid.*, p 27.

la crasse, les cheveux et les matières fécales sont potentiellement souillants. Ce corps représente une enveloppe, protégeant l'intérieur et devant être conservé comme pur et inviolé. La partie externe symbolise le « moi » public ou le rôle tel qu'il est présenté aux autres, l'interne celui du « moi » secret et ethnique.

Porté à l'extérieur, le tablier est pur, ce qui signifie qu'il n'est pas taché par une quelconque souillure sexuelle. De ce fait, il peut être utilisé pour se sécher le visage, les mains et essuyer les enfants. Dans ce cas, il ne faut pas confondre pureté avec propreté. Le tablier peut être sali par de la nourriture ou autres, mais pas sa façon de le porter, il gardera sa dimension de pureté. La géographie des espaces suit la même logique L'extérieur du village, les champs peuvent supporter la souillure, mais la maison est par définition un lieu pur, on n'y admet ni la mort, ni la naissance des enfants. Les femmes vont accoucher à l'hôpital, il en est de même en Roumanie.

Tous ces exemples, chargés de symboles, rythment et régulent la vie quotidienne des Roms tout en maintenant un ordre social. Face à la définition du pur et de l'impur, donnée par la communauté Rom, les représentations de la maladie y sont intimement liées, sans y omettre la variabilité étiologique.

## 4. LES REPRÉSENTATIONS DE LA MALADIE

Les représentations sociales guident les différents aspects de notre réalité quotidienne et la manière de les interpréter. Elles régissent notre relation au monde et aux autres, orientent et organisent les conduites et communications sociales. Selon Denise Jodelet : « C'est une forme de connaissance, socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social. Egalement désignée comme « savoir de sens commun » ou encore « savoir naïf », « naturel », cette forme de connaissance est distinguée, entre autres, de la connaissance scientifique »<sup>108</sup>.

Il s'agit pour les soignants de comprendre « l'étranger », de connaître la représentation qu'il se fait de la santé et de la maladie afin d'adapter les soins.

### 4.1. La notion de santé

« La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité »<sup>109</sup>.

Stéphane Tessier présente cette définition de la santé donnée par l'OMS comme importante à plusieurs titres. « La santé n'est pas uniquement l'absence de maladie, elle est, entre autres, l'expression positive de cette absence ; la santé est un concept englobant le social, le mental et le physique : il ne suffit plus de ne pas être malade physiquement ou mentalement pour être en bonne santé, mais il est aussi nécessaire d'être bien inséré et intégré dans sa communauté sociale »<sup>110</sup>.

Bien que la santé soit parfois considérée comme importante, elle ne paraît pas prioritaire dans les préoccupations des Roms rencontrés, puisque d'autres problèmes notamment ceux liés aux conditions d'existence accaparent leur attention. « *C'est une population fataliste qui vit au jour le jour, ils ne font pas de projection dans l'avenir ... les Roms vont régler le problème qui va leur paraître, sur le moment prioritaire, en l'occurrence gagner de l'argent pour se nourrir* » (Madame R, roumaine, chargée de mission à Mdm).

---

<sup>108</sup> D., Jodelet, *Les représentations sociales*, 1989, p 53.

<sup>109</sup> Selon l'OMS : Organisation Mondiale de la santé, art 1<sup>er</sup> de la constitution du 22 juillet 1946.

<sup>110</sup> S., Tessier, J.B., Andreys, M.A., Ribeiro, *Santé publique, Santé communautaire*, 2004, p11.

La santé passe en second plan dans les difficultés quotidiennes des personnes qui se disent minées par l'ampleur des obstacles qu'elles ont à franchir. Ce n'est donc pas par manque d'intérêt que les Roms délaissent leur santé, mais bien par un ensemble d'éléments extérieurs qui priment sur la conduite de leur vie. La notion de santé est influencée par des facteurs culturels, c'est-à-dire des caractéristiques propres aux membres d'un groupe qui représentent des éléments distinctifs de leur identité. Ces facteurs sont liés à l'environnement social, aux habitudes de vie, à l'utilisation des services formels et informels de santé, à la façon de concevoir la maladie et aux valeurs éducatives.

Le comportement des Roms face à la santé et à la maladie pourrait se résumer par « la vie dans le silence des organes », et par « ce qui gêne les hommes dans l'exercice normal de leur vie »<sup>111</sup>. La véritable préoccupation en matière de santé se manifeste dès que les symptômes deviennent un obstacle majeur pour le bon déroulement de la vie quotidienne. C'est un problème supplémentaire qui s'ajoute à d'autres dans une situation globale très difficile.

En revanche, la bonne santé des enfants, et particulièrement de ceux en bas âge, demeure un souci constant. Dès que les symptômes apparaissent, l'inquiétude enclenche bien souvent une démarche vers les soins. De ce fait, l'intervention des pompiers sur le camp de M., est quasi quotidienne, pour des soins qui pourraient être traités dans un cabinet médical (payant). « *C'est souvent la mère qui accompagne l'enfant aux urgences, l'attente est longue et c'est une journée de mendicité en moins* » (Christèle). Pour les Roms, la santé est donc perçue comme un instrument, un capital précieux, relié directement et prioritairement au travail.

## **4.2. La représentation de la tuberculose**

Pour la population Rom, il semble exister un problème de connaissances vis-à-vis de cette maladie. Le terme roumain, « TBC » qui se prononce « tébétché », décline une maladie contagieuse. Cependant, les Roms ne savent pas vraiment de quelle manière elle se transmet : « *Il faut faire attention à la saleté, ne pas boire dans le même verre* » (Mihaela, 15 ans). Pour les femmes qui fument, elle serait due au tabac. Il existe également une confusion avec d'autres maladies contagieuses : « *On l'attrape par des injections* » (Gabriela, 32 ans). Ayant fait de nombreuses victimes en Roumanie, à l'unanimité la tuberculose demeure une maladie

---

<sup>111</sup> Leriche cité par C., Herzlich, *Santé et maladie : Analyse d'une représentation sociale*, (1969) 1996, p 114.

redoutée : « *Il y a eu quelqu'un dans ma famille, c'est dangereux elle est morte, c'est obligatoire quand quelqu'un est malade ça se transmet dans la famille* » (Georges, 41 ans, Rom). Le manque de connaissances conduit donc à des interprétations mentales propres aux individus. Ces dernières sont souvent communiquées d'une personne à une autre, elles « se diffusent dans une population et peuvent ainsi y subsister pendant des générations. Ce sont ces représentations répandues et durables qui constituent par excellence les représentations culturelles »<sup>112</sup>. Chez les Roms, l'épidémiologie des représentations, transmises par le mécanisme de l'oralité et des divers rituels et comportements, va s'inscrire durablement dans le groupe et participer à figer leur culture.

Il existe une différence entre la maladie définie par le savoir médical et celle définie par le savoir profane. Ce fait induit plusieurs systèmes de représentations et d'interprétations selon les sociétés, la culture et les individus, sachant combien les hommes et les femmes sont à la recherche de l'étiologie de leur maladie.

### ***Le modèle maléfique et exogène***

La maladie est vécue comme un accident, un problème qui survient inopinément et entrave le bon déroulement de la vie. Cette représentation s'insère dans le cadre de la maladie-malédiction, comme le « *hasard, le destin, la fatalité* contre laquelle on ne peut rien »<sup>113</sup>. En revanche les Roms ne relient pas le religieux à leur interprétation et pour eux « *Dieu est gentil, il ne nous fait pas de mal* » (Gabriela, 32ans, Rom).

Pour les Roms, la tuberculose vient de l'extérieur par l'environnement chimique : « *Des ordures, des déchets, hygiène personnelle, de l'air* » (Georges, 41 ans, Rom). Ils possèdent une culture médicale populaire et ne détiennent pas de véritables connaissances anatomiques. Selon leurs expériences et leurs vécus, les individus et plus particulièrement les femmes ont tendance à réinterpréter ou arranger le discours médical. Ce sont elles d'ailleurs qui en assurent la transmission au sein de la communauté : « *Il faut une permanente négociation des informations qu'ils reçoivent, car parfois les avis des médecins peuvent être contredits par les femmes du groupe (...) la rumeur est toujours plus forte et c'est au sein de chaque famille que cela se joue* » (Madame R). Dans la communauté Rom, les expériences des uns construisent

---

<sup>112</sup> G., Leclerc, *La société de communication, une approche sociologique et critique*, 1999, p 12.

<sup>113</sup> F., Laplantine, *Op. Cit.*, p 361.

le savoir des autres. La perpétuation de telles représentations participe à l'élaboration de leur propre culture.

De tout temps et dans toutes les cultures, la maladie a véhiculé un ensemble de croyances et de représentations, sous la forme d'images et de pensées originales : « J'ai été possédé d'une tension forcenée, j'ai tournoyé de toute ma force (...) Je ne me suis pas évanoui, après la commotion j'ai inscrit afin de ne pas l'oublier : possession foudroyante »<sup>114</sup>. Cette symbolique semble rendre compte de manière vivante d'un vécu corporel pour lequel on ne dispose pas de mots précis. Les malades ont donc tendance à donner des explications personnelles de leur pathologie en mêlant propos médicaux entendus, savoirs profanes et raisonnements affectifs.

Ces représentations peuvent présenter un écart avec les tableaux cliniques de la médecine, et les professionnels des soins les écarter du dialogue puisqu'elles sont souvent en contradiction avec les théories médicales et peu abordées en consultation<sup>115</sup>.

### ***Le modèle relationnel***

Face à la gravité d'un état, bien souvent les Roms ne sont pas demandeurs d'informations et ne posent aucune question. Parler attire le malheur, et nommer la maladie peut en aggraver les symptômes, voire la contracter. Aucun Rom n'a cité le mot tuberculose, mais plusieurs d'entre eux ont parlé de « *mauvaise grippe* ». Pour les Roms, certaines maladies, comme le cancer, peuvent être contagieuses : « *Une femme qui a un cancer, ils ne viennent plus la voir, car ils ont peur d'être contaminés* » (Madame I). Aussi, pour s'en protéger, ils évitent tout contact avec la personne malade.

#### **Situation vécue**

Lors d'un dépistage de tuberculose sur le camp, une femme Rom vient passer une radiographie pulmonaire. Chargée de provisions, elle hésite à poser ses sacs à l'intérieur du camion par peur d'être contaminée par la maladie.

---

<sup>114</sup> A., Malraux, *Lazare*, (1974) 2004, p 89.

<sup>115</sup> Cf. D., Simon, P.Y., Traynard, F., Bourdillon, A., Grimaldin, *Education thérapeutique, Prévention et maladies chroniques*, 2007, p 98.

Dès 1951, Talcott Parsons souligne que la maladie se définit comme un « fait social »<sup>116</sup>. La maladie peut mettre en péril les relations de l'individu avec sa communauté. Dans le cas présent, comme nous l'avons noté supra, la véritable identité Rom se construit à travers les relations avec autrui, aussi si ces dernières sont éliminées, l'individu n'existe plus. La peur de la contamination est donc très présente et les maladies contagieuses, comme le sida et la tuberculose, sont tenues secrètes dans la crainte d'un rejet par l'ensemble du groupe.

### 4.3. Médecines traditionnelle et moderne

Il existe des remèdes roumains populaires, non spécifiques aux Roms. Certaines femmes, reconnues comme tradipraticiennes, mentionnent des sortes de tisanes qui soignent les diarrhées et les infections de l'estomac. D'autres fabriquent des pommades à base de plantes, comme *la sanatoirie* pour les piqûres d'insectes. Elles possèdent une juste intuition de la maladie, quelques notions médicales, une pharmacopée populaire et une certaine logique pour décoder les symptômes. « *Ce ne sont pas des sorcières mais des femmes bonnes qui ont le don et qui nous soignent* » (Ionel, 27 ans, Rom).

#### Situation vécue

Une enfant Rom, âgée de dix ans, souffre depuis plusieurs jours de l'oreille et les antalgiques n'ont aucun effet. Pour la soulager, une femme Rom chauffe dans une cuillère à café de l'huile puis lui verse dans l'oreille.

Le médicament, principale thérapie face à un problème de santé, doit guérir rapidement. Les plus efficaces dépendent du mode d'administration. « *Les Roms préfèrent la piqûre, parce que ça impressionne, c'est donc plus radical* » (Madame R). Il en est de même pour les médicaments d'un goût amer car « *ça fait du mal, donc ça fait du bien* ». Madame R souligne la démarche allopathique enrayant les symptômes par leurs contraires. Dans l'analogie inversée, les médicaments jugés les moins efficaces sont ceux qui ont bon goût : « *on les prend plus souvent et donc à se rendre plus malade* » (Georges, Rom, 41 ans). Mais dans tous les cas, dès que les symptômes disparaissent, les Roms arrêtent leur traitement.

---

<sup>116</sup> Cf. T., Parsons, *The social system*, 1951, New York, Free Press.

En outre, il existe une automédication surtout en ce qui concerne la prise d'antibiotiques ; achetés en Roumanie sans ordonnance, les mères sont surprises que les médecins français n'en délivrent pas systématiquement. « *Je n'ai pas confiance dans les médecins français, quand la petite a la gorge rouge, le médecin ne donne que du DOLIPRANE ou ADVIL*<sup>117</sup> » (Florina, 25 ans, Rom).

### **Situation vécue**

Un médecin prescrit des antibiotiques à un enfant malade, sa tante qui ne souhaite pas consulter pour son bébé emprunte les antibiotiques du neveu.

Les Roms sont très demandeurs de médicaments et en posséder les rassure. Ils connaissent certaines maladies habituelles et ont tendance à établir leur propre diagnostic ; le recours à l'automédication est donc d'usage traditionnel. Ainsi, il se constitue, au sein du clan familial une pharmacie commune. En raison de l'illettrisme, cette pratique peut entraîner des dangers de gravité variable puisqu'il y a une non lecture de la notice.

### ***Le corps, la sémantique de la maladie***

Projection sociale et culturelle, le corps est un langage commun et symbolique par lequel s'expriment les membres d'une même communauté. « Dans les sociétés de type communautaire, où le sens de l'existence marque l'allégeance au groupe (...) le corps n'existe pas comme élément d'individuation puisque l'individu lui-même ne se distingue pas du groupe »<sup>118</sup>. De ce fait, chez les Roms, le corps ne constitue pas une source hédoniste et ne participe pas au culte que nous lui rendons dans notre société. La force, la robustesse, l'agilité et l'endurance physiques sont privilégiées, comme nous le trouvons encore dans certaines populations ouvrières. Ce corps, « instrument de travail », montre une certaine endurance à la douleur et à la fatigue. Les conditions de vie ne leur permettent pas un repos totalement réparateur si bien que le corps paraît toujours plus « âgé ».

---

<sup>117</sup> DOLIPRANE (Paracétamol) : Traitement symptomatique des douleurs d'intensité légère à modérée et/ou des états fébriles ; ADVIL (Ibuprofène) : Traitement symptomatique des affections douloureuses d'intensité légère à modérée et/ou des états fébriles.

<sup>118</sup> D., Le Breton, *Anthropologie du corps et modernité*, (1990) 2001, p23.



### Situation vécue

Stéfan (46 ans, Rom) part chaque jour à Paris, faire la « manche », bien qu'un médecin constate en regardant la radiographie de la hanche : « *Des trous, je ne sais pas comment il fait pour tenir debout* ».

Les Roms ne seraient à l'écoute de leur corps que lorsque ce dernier crie une souffrance intolérable. Ainsi peut-on comprendre leur incompréhension face aux maladies détectées par des examens mais qui ne s'éprouvent pas.

## **4.4. La notion de prévention**

*Définition de la prévention* : « La prévention regroupe l'ensemble des mesures qui visent à éviter ou à réduire le nombre et la gravité des maladies et, plus largement de tous les problèmes de santé. La prévention est du ressort de la collectivité qui seule peut associer une connaissance des phénomènes mettant en jeu la santé des individus à la mobilisation des moyens d'information, de dépistage ou de prise en charge. Mais en dernier ressort, elle est du registre individuel dans la mise en œuvre de comportements spécifiques par chaque individu »<sup>119</sup>.

L'OMS distingue 3 stades successifs allant des moyens à mettre en œuvre pour empêcher l'apparition des pathologies jusqu'à si possible la réinsertion sociale des malades, en passant par la thérapeutique :

*La prévention primaire.* C'est l'ensemble des actes destinés à diminuer l'incidence d'une maladie, donc à réduire l'apparition de nouveaux cas. Elle fait appel à des mesures de prévention individuelle (hygiène corporelle, alimentation...) et/ou collective (distribution d'eau potable, vaccination...).

*La prévention secondaire.* Ce sont tous les actes destinés à réduire la prévalence d'une maladie donc à réduire sa durée d'évolution. Elle comprend le dépistage et le traitement des premières atteintes.

*La prévention tertiaire.* Ce sont tous les actes destinés à diminuer la prévalence des incapacités chroniques ou des récurrences dans la population donc à réduire les invalidités

---

<sup>119</sup> S., Tessier, J.B., Andreys, M.A., Ribeiro, *Op. Cit.*, p 91.

fonctionnelles dues à la maladie. Elle a pour objectif de favoriser la réinsertion sociale et professionnelle après la maladie. Cette définition étend la prévention aux soins de réadaptation <sup>120</sup>.

Les messages de prévention, construits par et pour une « population donnée », se révèlent inadaptés pour les migrants. D'une part, la définition implique un sujet autonome, responsable et maximisant ses profits afin d'optimiser son « capital santé », profil auquel un Rom vivant dans des situations de vulnérabilité sociale correspond peu. D'autre part, ces messages imprégnés d'une culture de « santé publique », culture méconnue pour cette population, peuvent-ils être reçus ? De même, produire des messages de prévention en direction de certaines minorités ne peut-il entraîner un rejet de celles-ci ? Ces messages ne peuvent en effet être perçus que comme stigmatisants <sup>121</sup> puisque la tuberculose est considérée comme une « maladie honteuse » : « *On ne cache pas la maladie à la famille, mais en public on a honte, il faut se préserver et se taire* » (Georges, 41 ans, Roms).

En France, les campagnes de prévention autour de la tuberculose sont absentes des médias. De nombreux préjugés entourent encore cette maladie et bon nombre de personnes pensent souvent à tort que la tuberculose a disparu grâce à la vaccination.

Ce constat est dû au fait que « la tuberculose a quasiment disparu des consultations et s'est progressivement imposée comme une maladie « sociale ». Ce phénomène a favorisé une certaine distanciation du corps médical et soignant, préjudiciable au diagnostic précoce de la maladie » <sup>122</sup>. Selon le recueil des données de la lutte antituberculeuse de 2007 <sup>123</sup>, en moyenne, un généraliste voit un cas tous les vingt ans, et un pneumologue trois cas par an.

En revanche, il est important de noter que dépister revient à déclarer malade une personne qui était jusque là considérée comme bien portante.

---

<sup>120</sup> Cf. J., Monnier, J.P., Deschamps, *Santé publique, santé de la communauté*, 1980, p 14-16.

<sup>121</sup> Cf. S., Musso, Regard sur...La santé et l' « Immigration », *Point d'interrogation : Les dossiers d'amades*, Aix en Provence, Programme anthropologie de la santé, MMSH, Dossier n°2, décembre 2005.

<sup>122</sup> M., Fucks, « Pneumologie, cours : La tuberculose », *L'infirmière magazine, cahier de formation continue*, février 2008, n°235, p 3.

<sup>123</sup> Cf. *Ibid*, p 3.

### Situation vécue

Cas de tuberculose dans un hôpital de la région parisienne : l'enquête concerne le service du bloc opératoire, seule une vingtaine de personnes sont visées mais par peur, l'ensemble du personnel souhaite se faire dépister. Par pression et pour obtenir « la paix sociale », nous cédon's à leur requête. C'est alors que nous constatons que certains chirurgiens ne savent pas lire un Tubertest<sup>124</sup>, et confondent infection tuberculose latente avec tuberculose maladie.

Par curiosité, nous interrogeons quelques collègues infirmières, sans expérience en pneumologie, sur le temps de contact pour être éventuellement contaminé, les modalités de prise en charge et la durée d'une prophylaxie, l'efficacité du vaccin. Nous obtenons des réponses erronées à l'ensemble de nos questions.

### *La prévention de la tuberculose en France*

La tuberculose est une maladie à déclaration obligatoire en France. Des recommandations nationales de mesures préventives ont été émises par la Haute Autorité de Santé.

*Le programme national de lutte contre la tuberculose*<sup>125</sup> s'inscrit dans le contexte de la loi de santé publique<sup>126</sup>. Il s'agit de « stabiliser l'incidence globale de la tuberculose en renforçant la stratégie de lutte sur les groupes et zones à risques ». Ce programme décline six axes : diagnostic précoce et traitement adapté de tous les cas de tuberculose maladie ; amélioration du dépistage ; optimisation de l'approche vaccinale par le BCG<sup>127</sup> ; maintien de la résistance aux antibiotiques à un faible niveau ; amélioration de la surveillance épidémiologique et des connaissances sur les déterminants de la tuberculose ; et amélioration du pilotage de la lutte antituberculeuse.

---

<sup>124</sup> Tubertest ou Intradermoréaction (IDR) : Il s'agit d'un test de contrôle du contact avec le bacille. De la tuberculine est injectée par voie intradermique et la réaction (induration) est mesurée au bout de 48 à 72 heures, elle détermine si le sujet a été antérieurement en contact avec le bacille ou le vaccin, selon le diamètre d'induration observé.

<sup>125</sup> Programme 2007-2009 de lutte contre la tuberculose en France, juillet 2007 [En ligne]. Sante-sports.gouv.fr, 2007. [http://www.sante-sports.gouv.fr/htm/dossiers/tuberculose/prog\\_tuberculose\\_2007\\_2009.pdf](http://www.sante-sports.gouv.fr/htm/dossiers/tuberculose/prog_tuberculose_2007_2009.pdf)

<sup>126</sup> Cf. Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.

<sup>127</sup> BCG : Bacille Calmette et Guérin, vaccin contre la tuberculose, mis au point en 1921 par Calmette et Guérin. L'immunité liée à la vaccination du BCG est partielle, essentiellement contre les conséquences de la primo-infection et en particulier contre les tuberculoses aiguës (miliaire et méningite) de l'enfant. A la suite d'un décret ministériel publié le **19 juillet 2007, l'obligation de vaccination par le BCG chez l'enfant et l'adolescent est suspendue** au profit d'une recommandation forte de vaccination des enfants les plus exposés au risque de la tuberculose et la région Île-de-France en fait partie.

*Le Plan Régional de Santé Publique d'Île-de-France*<sup>128</sup> s'attache également dans l'un de ses axes prioritaires à « promouvoir la santé des personnes en situation de vulnérabilité sociale »<sup>129</sup>. L'un de ces objectifs<sup>130</sup> est de contribuer à la diminution et à la gravité de la tuberculose dans cette population. Il renforce aussi la démarche « d'aller vers », à savoir en direction des publics en errance, et l'amélioration des conditions sanitaires de ces personnes, notamment les populations Roms.

*Mais d'où provient la notion de « population à risque » ?*

Pour Luc Berlivet, l'apparition des statistiques donne naissance aux notions de probabilités et de risque d'une maladie, entraînant « les transformations de la santé publique au vingtième siècle »<sup>131</sup>. De plus, l'évolution consécutive de l'épidémiologie va influencer « de manière cruciale nos schèmes d'appréhension de la maladie et de la santé »<sup>132</sup>.

Les enquêtes médicales du début du dix-neuvième siècle donnent les premières statistiques concernant la « phtisie », tuberculose. Sur Paris, on peut noter que la mortalité est deux fois plus élevée dans le douzième arrondissement qui est le plus pauvre que dans le premier. La nocivité de ce dernier s'explique par le nombre d'ateliers insalubres et l'extrême indigence des habitants qui en occupent certains points. Le lien entre risque de mortalité et précarité est établi.

A la fin du dix-neuvième siècle, avec les progrès de la médecine et les exigences de l'hygiène sociale, de nouvelles attitudes sont mises en place, notamment avec les travaux de

---

<sup>128</sup> Plan Régional de Santé Publique d'Ile-de-France 2006-2010 [En ligne]. Sante.gouv.fr. 2006, p 101-104. [http://www.ors-idf.org/prsp/sommaire\\_detail.html](http://www.ors-idf.org/prsp/sommaire_detail.html)

Le Plan Régional de Santé Publique (PRSP), prévu par la loi du 9 août 2004 relative à la santé publique, constitue le cadre de référence pour les cinq années à venir de la politique de santé publique en région. Il vise à amplifier les actions de prévention et est établi en concertation avec les acteurs régionaux de santé, en tenant compte des spécificités de la région Ile-de-France. Le PRSP est également fortement orienté par les priorités des plans nationaux inscrits dans la loi. Il a été établi à partir d'un diagnostic régional de l'état de la santé des franciliens, un bilan des programmes et actions existants et des ressources mobilisées dans la région.

<sup>129</sup> Cf. *Ibid.*, Axe prioritaire 4, p 101.

Les objectifs de cet axe sont spécifiques aux populations en situation de vulnérabilité sociale et ils sont aussi déclinés dans le Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins d'Île-de-France (PRAPS Île-de-France).

<sup>130</sup> Cf. *Ibid.*, Objectif 28, p 102-104.

<sup>131</sup> L., Berlivet, Études Sociales et Politiques des populations, de la protection Sociale et de la Santé (ESOPP) [En ligne]. *EHESS-Séminaire de M2/S3, enseignement Luc Berlivet : Statistiques, probabilité, risque.* <http://esopp.ehess.fr/document.php?id=47>.

<sup>132</sup> *Ibid.*, <http://esopp.ehess.fr/document.php?id=47>.

Jean Antoine Villemin<sup>133</sup>. En 1865, il affirme que la « phtisie » est due à un microbe invisible. On peut donc s'en protéger par des mesures visant à éviter la contagion. Par l'entassement des hommes, il dénonce le danger d'une saturation de l'air par le microbe<sup>134</sup>.

C'est ainsi, qu'aux alentours de 1900, après la découverte du bacille de la tuberculose (BK) par Robert Koch, la maladie est considérée comme un fléau national et social. Reconnue comme très contagieuse, elle doit faire l'objet d'un dépistage et d'une éducation des malades. Face à la pauvreté des moyens thérapeutiques, se développe un important arsenal de prévention et d'éducation sanitaire autour de films de propagande antituberculeuse, de brochures, d'affiches et de conférences.

Au cours du vingtième siècle, l'approche probabiliste de la maladie en terme de « risque » constitue le fondement des recherches, des politiques de santé publique, des techniques statistiques en médecine et transforme ainsi le problème des « fléaux sociaux » en « facteurs de risque »<sup>135</sup>.

#### *Les campagnes de prévention en France*

Grâce aux données statistiques, l'État peut mettre en œuvre les mesures nécessaires pour informer, prévenir et protéger la population. Il intervient dans différentes actions pour surveiller et contrôler les corps. Nous avons affaire à des formes multiples d'intervention étatique et de régulation sociale, la prévention réglemente et normalise des conduites corporelles.

Les modalités pratiques de ces interventions publiques ont elles-mêmes énormément variées, allant de l'établissement d'une contrainte très directe et étroite sur les corps jusqu'aux dispositifs visant à convaincre certaines populations d'amender leurs modes de vie dans un sens favorable à leur santé, en passant par de nombreuses situations intermédiaires combinant ces deux dimensions<sup>136</sup>. Les messages des campagnes de prévention sur l'alcool, le tabac, la contraception, le sida s'appuient sur l'auto contrainte et contribuent à transformer les normes

---

<sup>133</sup> Jean-Antoine Villemin : (25/01/1827-06/10/1892) Médecin-Général, membre de l'Académie de médecine, Professeur agrégé au Val-de-Grâce. Il est le précurseur de Koch, il montre que la « phtisie » est contagieuse.

<sup>134</sup> Cf. P., Guillaume, *Du désespoir au salut : les tuberculeux aux 19<sup>e</sup> et 20<sup>e</sup> siècles*, 1986, p 111.

<sup>135</sup> Cf. L., Berlivet, *Op. Cit.*, <http://esopp.ehess.fr/document.php?id=47>.

<sup>136</sup> Cf. L. Berlivet, « Une biopolitique de l'éducation pour la santé. La fabrique des campagnes de prévention », in D, Fassin , D, Memmi *Le gouvernement des corps*, 2004, p 37-75.

en « normativité sociale »<sup>137</sup>. Dorénavant, chaque citoyen est rendu responsable de sa santé et se doit par ses comportements d'y attacher une priorité. Les institutions sanitaires encadrent ce projet dans des mesures parfois coercitives, parce qu'obligatoires.

Un grand nombre de dépistages précoces sont liés au versement de prestations et aux titres de séjour<sup>138</sup> : « *Je sais que si on a cette maladie (la tuberculose) on peut rester en France* » (Mihaela, 15 ans, Rom). Ces procédés permettent donc à la personne de valider sa maladie, « passeport » pour son séjour en France.

Interdire de fumer dans des lieux publics, obliger les citoyens à se faire vacciner sont des modes de prévention, où la contrainte tend à se substituer au consentement « modèle de la contrainte profane »<sup>139</sup>.

Le CLAT est chargé de transmettre les données statistiques à la Délégation territoriale départementale de l'agence régionale de la santé et à l'InVs. Le taux de déclaration est le plus élevé en Île-de-France avec deux mille cent cinquante-quatre cas recensés<sup>140</sup>, soit 40 % des cas déclarés en France.

En 2008, les taux d'incidence de la tuberculose<sup>141</sup> pour cette minorité sont de 8,9/100 000 en France, 127/100 000 en Roumanie et de 250/100 000 chez les Roms roumains. « *La Roumanie est le pays d'Europe avec la plus forte incidence de tuberculose (...) Elle est estimée au moins au double dans la population Rom* » (Madame D, chargée de surveillance tuberculose, InVs).

Les populations les plus exposées à cette maladie font l'objet d'une attention particulière. Dans ce sens le CLAT organise des dépistages systématiques dans les camps de Roms et tous les deux à trois ans dans les foyers de travailleurs migrants. Par ces actions, le modèle de la « contrainte profane » n'apparaît-il pas ? Ne serait-ce pas une façon de stigmatiser davantage cette population ?

---

<sup>137</sup> C., Delmas, « Didier Fassin & Dominique Memmi, eds, Le gouvernement des corps ». *L'Homme*, 2006, 177-178, <http://l'homme.revues.org/index2315.html>.

<sup>138</sup> Cf. Loi du 11 mai 1998. Circulaire du 5 mai 2000 relative à la délivrance d'un titre de séjour en application de l'article 12 bis 11° de l'ordonnance du 2 novembre 1945 (« régularisation pour soins »).

<sup>139</sup> J.P., Dozon, D., Fassin, *Critique de la santé publique, une approche anthropologique*, 2001, p 23 à 41.

<sup>140</sup> D., Antoine, « Les cas de tuberculose maladie déclarés en France en 2007 », *BEH (Bulletin épidémiologique hebdomadaire) InVs*, mars 2009/n° 12-13, p 107.

<sup>141</sup> Chiffres donnés par Médecins du Monde (source : BEH : 2009 et du ministère 2008).



*Equipe mobile du CLAT accompagnée de l'unité mobile de radiologie lors d'une prophylaxie sur le camp de M.*



*Mise en place du DOT<sup>142</sup> sur le camp de M.  
Distribution du traitement dans une des cabanes.*

*Séance de vaccinations en hiver sur le camp.*

Lorsqu'un cas de tuberculose maladie est découvert, la mise à l'écart de la personne s'impose ainsi que son hospitalisation. Pour autant les Roms n'ont pas accès à toutes les informations. Seules les instances privées et profanes assurent le rôle d'accompagnateurs, de médiateurs. L'État délègue la santé publique.

---

<sup>142</sup> DOT : Directly Observed Therapy ou Thérapie Directement Observée : fait parti de la stratégie de lutte contre la tuberculose. Le DOT permet la délivrance quotidienne et supervisée du traitement par un soignant. Cette forme de thérapie est mise en place dans le but d'améliorer l'observance du patient au traitement. Par le DOT, le patient apprend ces médicaments antituberculeux.

## ***La notion de prévention en Roumanie et dans la population Rom***

Afin de mieux comprendre le rapport des Roms à la prévention, il est important de connaître l'existant en matière d'organisation de la santé en Roumanie, leur pays d'origine.

### *En Roumanie*

Le système de santé publique y est assez médiocre et la somme annuelle consacrée à la santé est très inférieure à la moyenne mondiale. D'après l'ensemble de nos informateurs, les soins en Roumanie sont officiellement gratuits : « *Au temps de Ceausescu on était assuré et on pouvait aller voir le docteur, il n'y avait pas cette précarité (...) Maintenant, vu le degré de délabrement des services de soins, il n'y a pas de moyens et les soignants sont mal payés, donc le médecin a le choix et il peut faire monter les prix facilement* » (Monsieur M). Cela démontre qu'officieusement les soins sont payants par un système de « bakchich » en argent liquide, ce qui complique et freine considérablement l'accès aux soins et à la prévention.

Une assurance maladie de base et une complémentaire sont établies pour ceux qui peuvent se le permettre. « *Si vous n'avez pas de fiches d'emploi, de chômage ou un quelconque certificat de votre employeur qui prouve que vous payez des impôts, vous ne pouvez pas avoir d'assurance maladie ni vous inscrire auprès d'un médecin de famille* » (Madame R). Selon une informatrice, la prise en charge des non assurés se fait uniquement pour les urgences médico-chirurgicales, les maladies entraînant des épidémies, les personnes en situation de handicap, les jeunes âgés de moins de vingt-six ans issus de structures sociales, les suivis de grossesse (mère et enfant), ainsi que pour le planning familial. Avec une distribution inégale des ressources, le pays se trouve dans une position difficile dans le domaine de l'accès aux services médicaux. Or, dans ce portrait déjà sombre de la précarité du système de santé national, les Roms se distinguent nettement.

Bien qu'un programme national antituberculeux soit mis en place, le gouvernement n'en possède pas de spécifique pour les communautés Roms. Depuis 2001, l'année où la Roumanie a adopté la réglementation de l'Union Européenne qui supprime toute classification des patients en fonction de l'ethnicité, il n'y figure aucune donnée officielle faisant l'inventaire des problèmes de santé des Roms. « *En Roumanie, on nous parle pas de tuberculose, c'est seulement ici* » (Mihaela, 15 ans, Rom). Concernant la vaccination par le BCG, nous constatons, que les enfants qui n'ont jamais été scolarisés en Roumanie ne possèdent ni carnet



de santé, ni de trace de BCG, à l'inverse de ceux qui ont fréquenté l'école et portent une cicatrice sur le bras.

### *Dans la population Rom*

La diversité culturelle est synonyme d'une diversité des conceptions de la santé, et rappelle ainsi qu'il existe une dynamique complexe entre culture et santé. La manière d'aborder la santé, la maladie et la façon d'en définir les déterminants sont très variables. Il en est de même pour les pratiques reliées à la prévention et à la promotion de la santé, ainsi que pour les modes d'utilisation des services de santé.

#### *Situation vécue*

Lors d'un suivi de prophylaxie pour la tuberculose organisé sur le camp, parallèlement, une distribution alimentaire aux « restos du cœur » avait lieu. Bien que l'information fut diffusée la veille au soir, personne ne s'est présentée pour les examens, le matin. Les femmes sont parties s'approvisionner, les hommes sont restés pour garder les enfants, et il fallut attendre le retour des femmes pour commencer le dépistage.

Par ailleurs, pour les Roms, la prévention les obligerait à se placer dans une perspective de prévision à long terme, adoptant de fait une conduite rationnelle face à la maladie. Mais cette attitude est-elle possible, quand la maladie est appréhendée non seulement comme un accident, mais également comme impensable, « *une catastrophe à laquelle on n'ose même pas penser* » (Gabriela, 32 ans, Rom). Il est donc habituel de rencontrer sur les camps des femmes enceintes sans aucun suivi de grossesse, se rendant à l'hôpital uniquement pour accoucher. Sur le camp de M., sur huit femmes enceintes, dont cinq mineures, une seule a consulté. Seules les femmes qui ont eu un problème lors d'un accouchement recherchent un suivi pour la grossesse suivante. Il en est de même pour les enfants, parmi les vingt-deux âgés de moins de deux ans, seuls quatre d'entre eux sont suivis par le service de la PMI.

L'accès à la prévention ne représente pas une démarche naturelle pour les Roms : « *S'ils ne se sentent pas malades, ils n'ont pas l'idée de prendre un traitement* » (Madame B). A priori, le dépistage précoce transformerait des gens qui se sentent bien portants en patients anxieux : « *Je ne suis pas venue pour les vaccins car je ne suis pas malade, mon mari a peur et il n'est pas malade non plus donc pas besoin* » (Cornelia, 36 ans, Rom). De ce fait, ils ne

perçoivent pas l'intérêt d'effectuer des examens, de prendre un traitement ou de se faire vacciner.

#### **4.5. L'urgence médicale face aux urgences de la vie**

Pour cette population, l'accès aux soins représente un véritable « parcours du combattant » où il lui faut dépasser la barrière de la langue et ne pas se décourager face à un accueil souvent peu favorable. Non seulement elle doit accepter d'être réorientée mais doit également posséder l'argent nécessaire pour payer les traitements.

##### *Accès aux soins*

Concernant le droit à la santé, les Roms, ressortissants communautaires doivent être pris en charge par la Roumanie. L'accès aux soins est donc conditionné à la question du séjour<sup>143</sup>.

- Si le séjour est inférieur à trois mois : il y a obligation d'être affilié par le régime de sécurité sociale roumain : « *A condition qu'ils aient une assurance européenne pour la France, ce qu'ils n'ont jamais* » (Madame R).
- Si le séjour est supérieur à trois mois : les Roms doivent travailler pour obtenir des droits sociaux et bénéficier au minimum de la Couverture Maladie Universelle (CMU)<sup>144</sup>.

Dans les conditions actuelles, le seul dispositif possible pour les Roms inactifs est l'AME<sup>145</sup>. Ce droit s'ouvre soit exceptionnellement au regard de l'état de santé nécessitant une urgence, soit pour les enfants, soit lorsqu'au-delà de trois mois de séjour ininterrompu, la personne n'a aucun droit ouvert. Il leur faut alors fournir un justificatif de présence sur le sol français de plus de trois mois et une domiciliation, ce qui implique que bien souvent les Roms n'y ont pas accès. C'est par l'intermédiaire d'une association qu'ils peuvent obtenir une boîte postale (le secours catholique, le CCAS<sup>146</sup>, MdM...). L'AME gomme leur anonymat et donne une preuve de leur présence sur le territoire français.

---

<sup>143</sup> Directive 2004/38 CE du parlement européen et du Conseil.

<sup>144</sup> Cf. CMU, article L380-1 et suivants du code de la sécurité sociale.

<sup>145</sup> Cf. Circulaire du 27/09/2005, relative à l'AME, articles L.251-1 à L.253-4 du code de l'action sociale et des familles.

<sup>146</sup> CCAS (Centre Communal d'Action Sociale) : est un établissement public communal dont l'organisation, le fonctionnement et les compétences sont régis par des textes législatifs et réglementaires codifiés dans le code de la famille et de l'aide sociale, et précisés par le décret n°95-562 du 6 mai 1995.

Mais le recours à une couverture n'est pas pour autant le garant d'un recours aux soins ; l'illettrisme et la désinformation semblent en être les deux grandes causes : « *Ils ne sont pas habitués au rouage de la médecine, de la société, comment les questions médicales fonctionnent, il faut qu'ils comprennent les structures de soins de notre société* » (Madame S).

La décision de se soigner dépend aussi des impératifs liés au quotidien. Rien n'est systématique, car des urgences autres que médicales peuvent encore faire différer la consultation : menace d'expulsion, recherche de ressources financières, départ soudain vers un autre lieu...

### Situation vécue

Un matin, nous rendons visite à Carmen et Ion pour leur donner le traitement antituberculeux. Une grande agitation règne sur le camp car un départ de plusieurs familles s'organise. Certains retournent en Roumanie suite à plusieurs intimidations de la police. Nous rencontrons la petite Marta, cinq ans, que nous suivons depuis deux mois en traitement préventif pour la tuberculose. Sa mère prépare des baluchons. Nous lui remettons rapidement un mois de médicaments afin qu'elle puisse finir son traitement. Madame S attendait cette femme pour l'emmener à la consultation d'anesthésie en vue d'une IVG. Toute la semaine elle l'avait accompagnée dans diverses démarches, consultation chez le gynécologue, demande d'AME et de domiciliation. « *En Roumanie, pars tout de suite, merci, au revoir* » (Femme Rom, mère de Marta).

Constamment tourmentée par ces questions, la population Rom n'a pas d'autres moyens que de se servir de l'hôpital pour régler un problème de santé « Le médecin est alors vu comme un réparateur d'organes, c'est le service que l'on va chercher à l'hôpital »<sup>147</sup>.

Cependant, pour cette population, l'hôpital entraîne une désorganisation sociale et économique du groupe. De plus si l'état de santé nécessite une hospitalisation, l'hésitation devient très forte car il ne sera plus possible d'assurer les ressources financières du ménage.

---

<sup>147</sup> F., Zittoun, « Relation entre la famille Tsigane et le système socio-médical », *Mémoire de maîtrise d'ethnologie*. Université de Paris X Nanterre, 1990-1991, p 71.

### ***L'institution hospitalière***

L'hôpital reste la seule structure de soins identifiable pour les Roms. Très fréquenté en Roumanie pour le recours aux soins, il en est de même en France.

#### *Les urgences*

En principe, les urgences sont l'un des rares services qui ne peuvent pas refuser un patient en invoquant son manque de couverture sociale. Les Roms les utilisent alors comme une simple consultation médicale pour identifier un problème de santé et obtenir le traitement adéquat afin de poursuivre leur activité le plus rapidement possible. Ils attendent donc le dernier moment, lorsque des situations aiguës se présentent : fortes douleurs, crises cardiaques, difficultés respiratoires, traumatismes... Mais consulter aux urgences entraîne la perte d'une journée de revenus. De plus, bien souvent les Roms ne comprennent pas le discours médical et ressortent sans avoir de réponse sur leur état de santé.

#### *Situation vécue*

Lors de la prophylaxie pour la tuberculose faite en juin 2009 sur le camp, nous croisons Victor diabétique sans traitement et qui a 21/11 de tension artérielle. Le médecin l'adresse aux urgences de l'hôpital. Quelques jours plus tard, nous revoyons Victor qui nous montre ses ordonnances. Le médecin urgentiste lui a prescrit un traitement et un test d'effort ; le numéro de téléphone du secrétariat pour un rendez-vous est entouré. Mais comment peut-on prendre rendez-vous par téléphone quand on ne parle pas français ? Comment acheter des médicaments sans argent ni couverture sociale ?

Cette situation est récurrente, et malgré des situations urgentes de santé, les Roms ne trouvent plus d'intérêt à recourir aux services des urgences. « *L'hôpital j'y suis allée il y a deux mois, je suis sortie sans traitement même pas un truc pour la douleur, et je ne sais toujours pas ce que j'ai, je ne veux plus y retourner* » (Magdalena, 26 ans, Rom).

Face à cette incompréhension du système de santé français, certains Roms préfèrent, pour des problèmes critiques, retourner en Roumanie pour se faire soigner, et emprunter de l'argent pour partir le jour même. « *Ils ont confiance dans le système roumain car tu paies les soins, ils ont plus confiance car ils achètent les services. Payer, c'est une garantie, une qualité pour*

*les soins, même pour prendre rendez-vous avec un médecin il faut donner un bakchich »*  
(Madame R).

### **Situation vécue**

Sorin (53 ans, Rom) a préféré partir en Roumanie pour se faire opérer d'une hernie discale. Il aurait payé, selon son fils, entre trois cents et quatre cents euros pour l'intervention.

En France, les Roms semblent suivre les indications des médecins et accomplir certaines démarches tant que le problème de santé reste bénin. Quant aux femmes Roms, elles préfèrent accoucher en France. « *Si j'accouche en Roumanie et que je ne donne pas d'argent, on me laisse accoucher comme ça sans rien me faire, les médecins attendent que mon mari lui donne cent ou deux cents euros pour que j'ai tous les soins nécessaires* » (Cornelia, 36 ans, Rom).

Les Roms ont donc un rapport particulier avec l'hôpital. Bien qu'il reste le seul moyen pour eux de recouvrir la santé, par le non-paiement, ils pensent qu'ils recevront des soins de mauvaise qualité.

### *L'hospitalisation*

L'hôpital est un lieu où s'opposent un « dehors (...) univers des campagnes et des forêts, espaces sans limites, lieux des vagabonds »<sup>148</sup>, habitude de vie communautaire et espace de liberté que connaissent les Roms, à un « dedans » univers clos, composé de règles et d'interdictions. Cette culture institutionnelle « ritualisée d'interactions où s'exercent, de manière spécialisée des activités et des pratiques sociales »<sup>149</sup> semble en contradiction avec celle des Roms. « *J'ai peur de l'hôpital car c'est propre et je ne m'y sens pas bien* » (Mihaela, 15 ans, Rom). C'est ainsi que fréquemment les Roms hospitalisés pour la tuberculose fuguent de l'hôpital. Ces faits posent des difficultés dans le suivi de la prophylaxie et entraînent un risque de santé publique pour le reste de la population ainsi qu'une résistance aux antituberculeux.

---

<sup>148</sup> J., Saliba, « L'institution en question », in C., Humbert, *Institutions et organisations. Crises, changements, innovations ?*, 2003, p 30.

<sup>149</sup> *Ibid.*, p 30.

### Situation vécue

En avril 2009, nous diagnostiquons trois tuberculoses sur le campement. Un couple, Carmen et Ion, qui ont deux enfants âgés de cinq ans et onze mois, et Stéfan, sans famille en France. Les deux hommes présentent une tuberculose très contagieuse et ressentent les symptômes de la maladie. Tous trois sont hospitalisés. Les parents refusent que l'enfant de cinq ans reçoive le traitement préventif, en revanche ils acceptent que le bébé soit hospitalisé car la mère l'allaite. Ion fugue une première fois seul pour ramener son fils en Roumanie puis retourne quelques jours plus tard à l'hôpital. Une semaine après, il fugue de nouveau avec sa femme Carmen. L'hôpital avait fait sortir leur bébé mais, gardé par la grand-mère, l'enfant nourri au lait maternel refusait de s'alimenter. Ni le pneumologue, ni ses assistants ne souhaitent les reprendre dans le service : « *Deux lits ont été bloqués pendant deux jours, deux mille quatre cents euros de perte pour l'hôpital et des refus de prise en charge pour d'autres patients* » (Dr P, pneumologue). Seul, Stéfan est resté hospitalisé.

Tant que la maladie demeure contagieuse, les personnes hospitalisées ont le devoir de respecter les consignes d'isolement. « *Ils ne respectent pas l'isolement et ne portent pas le masque quand ils sortent de la chambre. Pour leur expliquer des fois c'est costaud, mais bon après avec la gestuelle on y arrive mais ce n'est pas évident. L'infirmière éduque le patient, une fois, mais bon pas le temps de faire plus* » (Madame F, 40 ans, aide-soignante en pneumologie). L'unique soin dispensé est le traitement antituberculeux donné le matin, ce qui semble incompréhensible pour les Roms qui ne perçoivent pas l'intérêt de rester à l'hôpital. « *Ils font leur vie et n'en font qu'à leur tête, on est là pour les fliquer* » (Madame F).

Les soignants paraissent peu s'intéresser à leur mode de vie et, par la surcharge de travail, ne prennent pas le temps de communiquer avec eux. « *En règle générale ils ne parlent pas. Ils sont extrêmement renfermés avec nous, et puis au niveau communication on ne parle pas la même langue donc c'est assez difficile et ils fuguent quasi systématiquement. Donc au niveau des soins tout ça c'est un peu complexe, quoi* » (Madame F).

Une fois hospitalisés, les malades ne reçoivent pas de visite de la famille, ce qui a pour effet d'accroître l'isolement. Ils se retrouvent dans un univers anonyme et sans le groupe. Les Roms sont des personnes vulnérables et émotives capables de supporter une journée de « manche » avec un bébé dans les bras, mais être séparés du groupe semble insurmontable.

« La maladie, ils la rejettent loin d'eux, quand quelqu'un est malade, il est tout seul et pour eux c'est la fin du monde. On a beau leur dire, vous courez des risques, il y a un problème avec votre santé, à la rigueur, je crois qu'ils s'en fichent de mourir. A partir du moment où ils ne sont plus dans le groupe, on dirait qu'ils se liquéfient et qu'ils perdent toute existence et pour eux c'est ça la vie » (Christèle).

Une hospitalisation signifie que le médecin légitime le patient dans sa position de malade, le dispensant ainsi de ses rôles sociaux : « c'est pourquoi on s'accorde volontiers pour estimer que le but unique de toute institution est de soumettre l'individu, domestiquer ou assujettir la personne sujet »<sup>150</sup>. Le malade a pour mission de chercher à guérir, donc, de se faire traiter le plus rationnellement possible. La relation soignante, par son caractère institué, prescrit des comportements et des représentations tant normatifs que fonctionnels.

Pour les Roms, l'hôpital représenterait « l'institution totalitaire » définie par Erving Goffman comme « un lieu de résidence et de travail où un grand nombre d'individus, placés dans la même situation, coupés du monde extérieur pour une période relativement longue, mènent ensemble une vie recluse dont les modalités sont explicitement et minutieusement réglées »<sup>151</sup>. Le patient n'a pas d'autre choix que de s'insérer et de suivre les règles communes à tous, les rythmes et le déroulement de la journée, et de se soumettre aux traitements.

#### Situation vécue

Contagieux et hospitalisé pour une tuberculose, nous rencontrons cependant Stéfan sur le camp. Il a compris qu'il doit demeurer dans sa chambre jusqu'à midi. Ensuite, il sait que personne ne passera, aussi à l'insu des soignants, il sort et retourne sur le camp voir ses amis, puis retourne à l'hôpital avant la distribution des repas.

L'hospitalisation entraîne non seulement une absence de ressources financières, « sans la manche, c'est toute la famille qui crève de faim » (Christèle) mais également la peur d'être séparé des enfants.

---

<sup>150</sup> J., Beillerot, « L'institution selon son sens », in *L'institution*, 2006, p 20.

<sup>151</sup> E., Goffman, *Asiles*, (1961)1968, p 41.

### Situation vécue

Nous avons voulu hospitaliser un enfant atteint de tuberculose. Malgré les explications d'un médecin roumain, la mère est partie du campement avec son enfant et nous ne les avons plus jamais revus.

Il semblerait que cette crainte soit induite par un vécu : « *Beaucoup d'enfants ont été séparés de leurs parents, au temps de Ceausescu et de l'esclavage, certains étaient enlevés et adoptés par d'autres familles ou mis dans les orphelinats* » (Madame S). Le rejet de l'hôpital est également dû à la peur de l'expulsion et de ne plus retrouver sa famille. « *J'accepterais d'aller à l'hôpital pour me faire soigner. Mais je ne peux pas être hospitalisée, les enfants je ne peux pas les laisser, et je ne sais pas ce qui se passe sur le camp si je ne suis pas là* » (Gabriela, 32 ans, Rom). Ainsi, la majorité des Roms accepterait de prendre le traitement s'il s'avérait nécessaire mais non d'être hospitalisée.

#### *L'hospitalisation pour une tuberculose serait-elle un rite de passage ?*

Dans toutes les sociétés, des rites spécifiques accompagnent les changements qui rythment le déroulement de la vie humaine, du berceau à la tombe. Naissance, puberté, mariage, mort constituent les principaux changements d'état. Chaque passage comporte des stades successifs qui permettent à l'individu de s'adapter et de passer d'une situation déterminée à une autre situation tout aussi déterminée.

Arnold Van Gennep<sup>152</sup> a analysé la structure de cette séquence et distingue trois phases : le temps de séparation, de marge, puis d'agrégation. Dans la situation des Roms, l'entrée à l'hôpital correspondrait au temps de séparation d'avec la communauté. La période liminaire serait marquée par la chambre d'isolement, où le patient considéré comme agent contagieux est mis à l'écart. Si une expulsion se produit au cours de son absence, la peur de ne plus retrouver les siens installe une inquiétude permanente. Cette période de marge très mal vécue engendre souvent la rupture des soins.

Ces étapes peuvent être synonymes de désordre pour l'individu et la famille et sont potentiellement dangereuses pour la cohérence de la vie sociale des Roms. Parallèlement, un

---

<sup>152</sup> Cf. A., Van Gennep, *Les rites de passage*, (1909)1981, p 13-14.



certain nombre de facteurs entravent ces temps de passage : la barrière de la langue, les conditions de vie, les différentes représentations entre la population Rom et les soignants ; ce qui constituerait leurs conceptions de la maladie et de l'institution.

Les Roms passeraient d'un désordre lié aux difficiles conditions de vie, à un milieu organisé et stérile, l'hôpital, sans comprendre les soignants, puis retourneraient dans la communauté avec un secret, la tuberculose. L'individu transite d'un statut social détenu au sein de sa famille pour qui il assure protection et apport alimentaire, à l'anonymat, pour enfin retrouver le clan et pouvoir reprendre son rôle social et ses activités antérieures.

La tuberculose, maladie très stigmatisée, doit être dissimulée à la communauté, afin d'éviter que l'individu en soit expulsé. « *Il n'y a pas cette maladie ici, si quelqu'un l'a, il doit partir, sinon je le tue* » (Homme, Rom). Suite à une hospitalisation, le retour sur le camp est donc délicat, et si le malade a fugué, bien qu'il accepte de prendre ses médicaments, il refusera de porter un masque « stigmatisant » même pour protéger sa famille. « *Si les gens savent que je suis malade, ils ne viendront pas dans ma tente* » (Ion, 26 ans, Rom et malade).

Les Roms ont une conception particulière de la santé et de la maladie ; moins scientifique que la nôtre, ils ont bien du mal à se résoudre à nos concepts de prévention et de soins. Ils ont des comportements moins rationnels et sont beaucoup plus dépendants de la grande affectivité de l'ensemble de la famille et du groupe. Si la santé des Roms est un bien-être collectif, la tuberculose devient une intrusion qui vient déstabiliser en même temps qu'inquiéter et culpabiliser tout le groupe.

## CONCLUSION

Si nous devons formuler une première autocritique sur ce travail, c'est que la prétention du sujet ne pouvait développer une étude exhaustive face à nos faiblesses d'« apprenti chercheur ». Des questions sont restées en suspend, d'autres n'ont pu être menées à bien par manque de rigueur ou tout simplement d'expérience. Parallèlement, l'étudiant cadre de santé doit écarter ses stéréotypes professionnels afin de faire une mise au point sur des discours et des façons de vivre s'inscrivant, cette fois-ci, dans une démarche heuristique. Pour nous soignante, le fait de travailler sur les représentations sociales de la tuberculose dans une culture tierce, dans le cas présent dans la population Rom, ne peut que nous aider à comprendre les situations multiculturelles et de ce fait réaliser une meilleure prise en charge.

Dans un premier temps, nous nous sommes intéressée à la variable culturelle basée sur l'histoire, le social, le politique et les croyances tout en gardant à l'esprit que chaque personne ou groupe peut subir des discontinuités ou des ruptures variées. Le détour historique nous a permis d'identifier et d'établir une différence entre les diverses populations Tsiganes qui ne forment pas un groupe homogène, mais ont en commun d'être « *regardées* » comme plus ou moins illégitimes et incongrues dans le paysage. Peu importe que l'on puisse retracer des généalogies sur plusieurs siècles, ils semblent toujours être « *d'ailleurs* ». Ainsi, toutes les familles Roms roumaines ne sont pas confrontées aux mêmes difficultés mais témoignent d'histoires à chaque fois singulières, et disposent donc de ressources économiques, sociales et personnelles bien particulières.

Sur le plan socio-économique, l'ensemble des Roms « Caramidari » rencontré rapporte qu'il regrette l'époque de Ceausescu. Ils avaient alors un toit, un travail, de quoi se nourrir et l'accès aux soins. Depuis quelques années, les Roms viennent en France en groupes formés de plusieurs grandes familles issues de la même région de Roumanie, pour fuir la misère, les discriminations ou pour finir de mener à bien un projet d'amélioration ou de construction d'un habitat. Le primat existentiel est donc de recueillir de l'argent pour se nourrir et éviter les expulsions, par ce fait la notion de santé passe au second plan.

La transmission de leurs savoirs et de leurs traditions se base essentiellement sur l'oralité. L'illettrisme, pour une grande majorité d'entre eux, freine l'accès aux informations médicales

et accentue l'incompréhension face aux pratiques soignantes, c'est-à-dire aux soins et à la relation thérapeutique, normalisées et consignées dans le cadre de l'institution hospitalière.

Pour les Roms, la santé représente le capital relié au travail et le corps en est l'instrument. Ce dernier possède une certaine résistance à la douleur, et toute activité cesse quand il devient inexploitable. Dans ces cas extrêmes, lorsqu'ils ressentent les symptômes de la maladie qui vont les empêcher de poursuivre leur travail, les Roms se tournent alors vers les soignants pour une guérison. En revanche, pour des soucis de santé bénins, ils ont pour habitude d'utiliser une médecine traditionnelle.

La maladie viendrait d'un élément de l'environnement extérieur ; vécue comme une malédiction, elle représente un obstacle dans le bon déroulement de la vie. Quant à la tuberculose, sachant qu'elle a fait de nombreuses victimes en Roumanie, il l'a redouté d'autant plus. Ils savent que c'est une maladie contagieuse mais ne déterminent pas la manière dont elle se transmet, ce qui la rend plus effrayante.

En règle générale, les Roms n'aiment pas parler de la maladie par peur d'attirer le malheur. Pour s'en protéger, ils marginalisent la personne souffrante et la place assignée au malade est souvent le rejet. Cependant, les conduites et les comportements diffèrent en fonction de la place qu'occupe l'individu au sein du groupe, et surtout des ressources qu'il apporte. La maladie peut mettre en péril les relations de la personne avec la communauté, puisque le groupe agit comme un être collectif, et le malade perd toute identité.

Population fataliste, les Roms sont habitués à vivre l'instant présent et ne se projettent pas dans l'avenir. Ne possédant pas de culture de santé publique, la prévention est donc difficile à mettre en place dans ce contexte où toute démarche de recours aux soins sert en premier lieu à satisfaire un besoin de survie. Les messages de prévention semblent inadaptés face aux barrages de la langue, aux modèles de contrainte profane, à la perte de l'anonymat, et surtout à l'incompréhension de réaliser un dépistage à une personne qui s'estime en bonne santé ; pratique susceptible d'attirer la maladie. De plus les mesures préventives nationales ont tendance à cibler cette population, ce qui pourrait, au sein de la société, accentuer leur rejet et les stigmatiser davantage.

Autre frein à la prévention de la tuberculose, leur statut particulier de citoyens européens lié à la durée de séjour rend difficile voire impossible la mise en place de la surveillance de la

tuberculose sur douze à dix-huit mois et du traitement antituberculeux sur six mois. Les observations participantes durant les interventions du CLAT ont permis d'améliorer l'organisation des opérations sur le terrain, comme la mise en place des prophylaxies et les séances de vaccinations. En termes d'accès aux soins, le rapport des Roms au système de santé français est nettement hospitalo-centrique et s'oriente sur la prise en charge dans l'urgence des problèmes de santé aigus.

Cette recherche a permis un certain éclairage sur la cause des fugues lors d'une hospitalisation pour une tuberculose. Si nous l'avons évoquée comme une période de marge, c'est pour insister sur le fait que le Rom change de statut et perd tant sa liberté que son rôle social détenu au sein du groupe. L'enfermement hospitalier engendre une perte de repères et de liberté, une rupture entre les malades et leur famille, et une peur de se retrouver seul en cas d'expulsion du camp.

Si nous reprenons l'hypothèse de départ, notre analyse nous oriente bien sur les représentations sociales de la santé, de la maladie, de la prévention et de l'hospitalisation où la pensée profane s'oppose, dans le cas présent, à la pensée scientifique. La valeur interprétative des représentations sociales ne peut se faire que par l'exploitation du champ social, politique et historique qui façonne l'identité culturelle d'un groupe. Tout au long de notre étude, par les conditions de vie précaires, les croyances rattachées au corps, les savoirs, les mythes et surtout ce sentiment de rejet, les Roms inscrivent la maladie et la notion de santé dans un système culturellement partagé, non conforme au nôtre. Notre savoir médical traite le corps comme un objet aux dépens de sa dimension sociale, alors que la culture Rom, par ses façons de vivre, pense les façons de se soigner comme un désordre social.

Bien des cultures ne connaissent pas nos modèles, nos normes et nos règles et une incompréhensibilité peut s'installer dans la relation soignante. Il nous faut donc apprendre les tactiques défensives mises en œuvre par différents groupes, afin d'en percevoir les enjeux.

Pour autant, la migration et ses difficultés ne font pas des Roms des hommes et des femmes avant tout « désocialisés », exclusivement définissables par l'absence de repères, de ressources, et tentant de maintenir des « brides de tradition ». Ne confondant pas insalubrité du lieu de vie et indignité des personnes qui l'habitent. Les Roms du camp de M., ne sont pas uniquement des individus en difficulté, démunis de tout. Ils sont membres actifs de groupes

sociaux organisés, même dans l'adversité, et porteurs d'une identité culturelle originale et de ressources individuelles et collectives.

Lorsque les soignants prendront conscience de la diversité de personnes ayant des parcours, des compétences et des aspirations qui leur sont propres, et non plus les simples exemplaires d'une catégorie problématique, il deviendra possible de travailler réellement à l'accompagnement dans les soins, en partant de ce qu'ils sont et non de ce que nous les imaginons être. En apprenant à mieux cerner les diversités culturelles, les soignants se donneront les moyens d'éviter certains malentendus, qui empêchent l'adhésion aux soins, et pourront ainsi nouer des relations interpersonnelles. Dans un cadre thérapeutique, les écarts culturels seraient associés à un mauvais pronostic et confirmeraient l'importance pour le soignant de comprendre les représentations, d'établir des stratégies et des objectifs qui soient partagés avec la personne concernée. Aussi pour agir, est-il important de détecter les différences qui existent entre les représentations des soignants et celles des Roms.

Une étude plus complète aurait été riche d'intérêts. Il aurait été pertinent de se pencher sur le comportement et les représentations des soignants vis-à-vis de la population Rom, et plus particulièrement dans le service des urgences situé à proximité du camp. Cela aurait permis un éclairage plus précis des écarts de représentations de la maladie entre les soignants et les Roms. Mais cette recherche n'était pas temporellement réalisable. Françoise Loux nous le rappelle : « Les meilleurs mémoires d'étudiants d'écoles des cadres sont souvent nés d'une problématique mûrie (...) mais le temps qui leur est imparti est trop court pour qu'ils constituent véritablement des travaux de recherche »<sup>153</sup>. Parallèlement, sachant que l'approche des cultures demande du temps pour affiner son regard et par extension son comportement, avons-nous, nous-même, transformé notre attitude à l'égard de ces patients ?

---

<sup>153</sup> F., Loux, *Traditions et soins d'aujourd'hui*, 1983, p 39.

# BIBLIOGRAPHIE

## Ouvrages

BEAUD, Stéphane ; WEBER, Florence. *Guide de l'enquête de terrain*. Paris : La découverte, coll. Repères, (1998) 2003.

BEILLEROT, Jacky. « L'institution selon son sens », in *L'institution*. Textes français et contemporains de base. CREF : Université Paris X, 2006, pp 18-21.

BERLIVET, Luc. « Une biopolitique de l'éducation pour la santé. La fabrique des campagnes de prévention », in Didier Fassin et Dominique Memmi *Le gouvernement des corps*. Paris : l'EHESS, coll. Cas de figure, 2004, pp 37-75.

CARTRON, Annick ; WINNYKAMEN, Fayda. *Les relations sociales chez l'enfant. Genèse, développement, fonctions*. Paris : Armand Colin, (1999) 2004.

CLEBERT, Jean-Paul. *Les Tsiganes*. Paris : Arthaud, 1961.

DELEPINE, Samuel. *Quartiers tziganes : L'habitat et le logement des Roms de Roumanie en question*. Paris : L'harmattan, coll. Aujourd'hui l'Europe, 2007.

DOUGLAS, Mary. *De la souillure*. Paris : François Maspero, coll. Bibliothèque d'anthropologie, (1966) 1971.

DOZON, Jean-Pierre ; FASSIN, Didier. *Critique de la santé publique, une approche anthropologique*. Paris : Ballaud, coll. Voix et regards, 2001.

FAINZANG, Sylvie. *La relation médecins-malades : Information et mensonge*. Paris : PUF, coll. Ethnologies, 2006.

FASSIN, Didier ; MEMMI, Dominique (sous la direction de). *Le gouvernement des corps*. Paris : EHESS, coll. Cas de figure, 2004.

FONSECA, Isabel. *Enterrez-moi debout : L'odyssée des Tziganes*. Paris : Albin Michel, coll. Latitudes, 2003.

GILLY, Michel. « Les représentations sociales dans le champ éducatif », in D., Jodelet, *Les représentations sociales*. Paris : PUF, coll. Sociologie d'aujourd'hui, 2007.

GOFFMAN, Erving. *Le sens commun. Stigmate : les usages sociaux des handicaps*. Paris : Editions de minuit, coll. Le sens commun, (1963) 1975.

*Asile*. Paris : Editions de minuit, coll. Le sens commun, (1961) 1968.

- GUILLAUME, Pierre. *Du désespoir au salut, les tuberculeux au 19<sup>ème</sup> et 20<sup>ème</sup> siècle*. Paris : Aubier, coll. Historique, 1986.
- HERZLICH, Claudine. *Santé et maladie : Analyse d'une représentation sociale*. Paris : Editions de l'école des hautes études en sciences sociales, (1969) 1996.
- HOULIAT, Bernard. *Tsiganes en Roumanie*. Rodez : Editions du Rouergue, 1999.
- HUGO, Victor. *Les Misérables*. Paris : Ecole des loisirs, coll. Classique abrégés, (1862) 1996.
- JODELET, Denise. *Les représentations sociales*. Paris : PUF, coll. Sociologie d'aujourd'hui, 1989.
- LAPLANTINE, François. *Anthropologie de la maladie*. Paris : Payot, coll. Science de l'homme, (1986) 1992.
- LE BRETON, David. *Anthropologie du corps et modernité*. Paris : Quadrige, coll. Presses universitaires de France, (1990) 2001.
- LECLERC, Gérard. *La société de communication, une approche sociologique et critique*. Paris : PUF, coll. Sociologie d'aujourd'hui. 1999.
- LEVI-STRAUSS, Claude. *Race et histoire*. Paris : Denoël Gonthier, coll. Bibliothèque Médiations, (1952) 1987.
- LIÉGEOIS, Jean-Pierre. *Roms et Tsiganes*. Paris : La Découverte, coll. Repères, 2009.
- LOUX, Françoise. *Traditions et soins d'aujourd'hui*. Paris : InterEditions, 1983.
- MALRAUX, André. *Lazare*. Paris : Gallimard, coll. Folio, (1974) 2004.
- MONNIER, Jacques ; DESCHAMPS, Jean-Pierre. *Santé publique, santé de la communauté*. Villeurbanne : Simep, 1980, p 14 à 16.
- PARSONS, Talcott. *The social system*. New York : Free press, 1951.
- QUIVY, Raymond ; CAMPENHOUDT, Luc Van. *Manuel de recherche en sciences sociales*. Paris : Dunod, (1988) 1995.
- REYNIERS, Alain. *Familles Tsiganes*. Belgique : Centre technique et pédagogique de l'enseignement de la communauté française de Belgique, 1995.
- SALIBA, Jacques. « L'institution en question », in Humbert Chantal., *Institutions et organisations. Crises, changements, innovations ?*. Paris : L'Harmattan, 2003, p 23-49.
- SIMON, Dominique ; TRAYNARD, Pierre-Yves ; BOURDILLON, François ; GRIMALDI, André. *Education, thérapeutique : Prévention et maladies chroniques*. Paris : Masson, coll. Abrégés, 2007.

TESSIER, Stéphane ; ANDREYS, Jean-Baptiste ; RIBEIRO, Marie-Adèle. *Santé publique, Santé communautaire*. Paris : Maloine, 2004.

VAN METER, Karl. *La sociologie*. Paris : Larousse, 1992.

VAN GENNEP, Arnold. *Les rites de passage*. Paris : Picard, (1909) 1981.

WEBER, Max. *Economie et société*. T.1, Paris : Plon, (1921) 1995.

WILLIAMS, Patrick. *Mariage Tsigane : Une cérémonie de fiançailles chez les Rom de Paris*. Paris : L'Harmattan, coll. L'Europe de tradition orale, 1984.

## **REVUES**

ANTOINE, Delphine. « Les cas de tuberculose maladie déclarés en France en 2007 ». *BEH, Bulletin épidémiologique hebdomadaire. Institut de veille sanitaire*. 2009, n°12-13, p 106-109.

DACHEUX, Jean-Pierre. « Du nouvel esclavage des Roms ». *Etude Tsiganes : L'esclavage des Roms*. 2007, revue trimestrielle n°29, p 7.

FUCKS, Marie. « Pneumologie, cours : La tuberculose ». *L'infirmière magazine, cahier de formation continue*. 2008, cahier n°II-n°235, p 3-8.

MUSSO, Sandrine. « Regard sur...La santé et l'Immigration ». *Point d'interrogation : Les dossiers d'amades*. Aix en Provence, Programme anthropologie de la santé, MMSH, 2005/12, dossier n°2.

OKELY, Judith. « Femmes Tsiganes : Modèles en conflit ». *Etudes tsiganes : Etre une femme dans le monde tsigane*. 2008, revue trimestrielle n° 33-34, p 12-47.

PATY, Marie-Claire. « L'organisation de la lutte antituberculeuse et la mise en œuvre du programme de lutte contre la tuberculose en France ». *BEH, Bulletin épidémiologique hebdomadaire, Institut de veille sanitaire*. 2009, n°12-13, p 117-118.

## **ARTICLES DE PRESSES**

CHAUVIN, Adrien. « Le mur des Roms à Montreuil », *Le Monde pour Directmatinplus*, Paris Ile-de-France. 30 mars 2009, n°440, p 3.

BRONNER, Luc. « Bobigny : Un enfant tué dans un incendie », in *Directmatinplus : S'informer*. Paris/Ile-de-France, 25 novembre 2009, n° 471, p 4.

NATAF, Anthony. « Le campement de Rom exaspère », *20 minutes*. Édition de Paris : Grand Paris. 16 novembre 2009, n°1716, p 3.



RENARD, Jean-Claude. « Dossier Roms : Est-ce ainsi que les Roms vivent ? », in *La cause des Roms : Politis*. Semaine du 23 au 29 avril 2009, n° 1049, p 16-21.

## **DOCUMENTS ELECTRONIQUES**

Aloise, Salvatore. « En Italie, un climat de chasse à l'étranger » [En ligne]. *Le Monde*, Paris, le 17 mai 2008. [Page consultée le 18/03/2010],  
<http://www.Idh-toulon.net/spip.php?article2691#nb1>

Comité national d'élaboration du programme de lutte contre la tuberculose. *Programme de lutte contre la tuberculose en France 2007-2009* [En ligne]. Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports, Juillet 2007. [Page consultée le 11/01/2010],  
[http://www.sante-sports.gouv.fr/html/dossiers/tuberculose/prog\\_tuberculose\\_2007\\_2009.pdf](http://www.sante-sports.gouv.fr/html/dossiers/tuberculose/prog_tuberculose_2007_2009.pdf)

Delmas, Corinne. « Didier Fassin & Dominique Memmi, eds, Le gouvernement des corps » [En ligne]. *L'Homme*, 177-178, janvier 2006. [Page consultée le 30/12/09],  
<http://l'homme.revues.org/index2315.html>.

Etudes Sociales et Politiques des populations, de la protection Sociale et de la Santé (ESOPP) [En ligne]. *Parcours de recherche de Luc BERLIVET, chargé de recherche au CNRS, Cermes*. Dernière mise à jour le 15 février 2010. [Page consultée le 21/02/10],  
<http://esopp.ehess.fr/document.php?id=47>

Une mémoire française. « Les Tsiganes pendant la Seconde guerre mondiale, 1939-1946 » [En ligne]. *2010 une année de mémoire consacrée à l'internement des nomades de 1939 à 1946*. [Page consultée le 27/03/2010]. [http://www.memoires-tsiganes\\_1939-1946.fr/](http://www.memoires-tsiganes_1939-1946.fr/)

Plan régional santé publique Ile-de-France 2006-2010 [En ligne]. Axe prioritaire 4 : Promouvoir la santé des personnes en situation de vulnérabilité sociale. Objectif 28 : Contribuer à la diminution de l'incidence et la gravité de certaines pathologies touchant particulièrement les personnes en situation de vulnérabilité sociale, notamment la tuberculose. [Page consultée le 21/02/10, p 101 à 104],  
[http://www.ors-idf.org/prsp/sommaire\\_detail.html](http://www.ors-idf.org/prsp/sommaire_detail.html)

Premier sommet européen sur les Roms, 16/09/2008 [En ligne]. Ue2008.fr. [Page consultée le 24/04/2010].  
[http://www.eu2008.fr/PFUE/lang/fr/accueil/PFUE-09\\_2008/PFUE-16.09.2008/premier\\_sommet\\_europeen\\_sur\\_les\\_roms.html](http://www.eu2008.fr/PFUE/lang/fr/accueil/PFUE-09_2008/PFUE-16.09.2008/premier_sommet_europeen_sur_les_roms.html)

« Images » [En ligne]:

*Carte représentant les grandes migrations des populations Roms des X, XIIIe siècles au XXe siècle en Europe*. [Page consultée le 25/02/10], <http://www.eurosvillage.eu/local/cache-vignettes/L346xH251/romsmigratio9f70-ce8cf.jpg>

*Drapeau de la communauté Rom*. [Page consultée le 25/02/10],  
[http://fr.wikipedia.org/wiki/Drapeau\\_rom](http://fr.wikipedia.org/wiki/Drapeau_rom)

*Palais Roms*. [Page consultée le 27/02/10],  
<http://www.cafebabel.fr/article/28412/architecture-roms-roumanie-palais-baroques.html>  
*Rom de la communauté des Kalderash*. [Page consultée le 27/02/10],  
<http://sucardrom.blogspot.com/2008/11/bolzano-pregiudizio-razziale-assolto-un.html>  
*Rom de la communauté des Ursari*. [Page consultée le 27/02/10],  
<http://images.google.fr/images>  
*Roms de la communauté des Lautari*. [Page consultée le 27/02/10],  
<http://zikanina.blogspot.com/2009/04/tafar-de-haudouk-les-brigands-de.html>  
*Cartes des villes principales de Roumanie et cartes des régions de Roumanie*. [Page consultée le 27/02/10],  
<http://www.externat-glacis.ch/classes/2003-2004/6PF/Roumanie/Roumanie.htm>

### **TEXTES DE REFERENCES**

Directive 2000/43/CE du Conseil de l'Union Européenne du 29 juin 2000 au JO de l'Union européenne, n° L.180 du 19/07/2000, p.0022-0026, des Communautés européennes relative à la mise en œuvre du principe de l'égalité de traitement entre les personnes sans distinction de race ou d'origine ethnique. 32000L0043.

Directive 2004/38/CE relative au droit des citoyens de l'Union de circuler et de séjourner librement sur le territoire des États membres, Résolution du Parlement européen du 15 novembre 2007. Réf : P6\_TA(2007)0534 B6-0462 et 0464/2007.

Directive 2004/38/CE, article 27 : Les États membres peuvent restreindre la liberté de circulation et de résidence des citoyens de l'Union et des membres de leurs familles, ne tenant pas compte de la citoyenneté, pour des motifs d'ordre public, de sûreté publique ou de santé publique. Ce type de motifs ne peut pas être invoqué à des fins économiques. Résolution du Parlement du 15 novembre 2007. Réf : P6\_TA(2007)0534 B6-0462 et 0464/2007.

Loi n°99-641 du 27 juillet 1999, article 3, JO 28 juillet 1999. Code de la sécurité sociale, Article L380-1, relative à la Couverture Maladie Universelle, NOR: MESX9900011L, (version consolidée au 01 septembre 2005).

Loi Besson : Loi n°2000-614 du 5 juillet 2000, article 1 et 2, JO 6 juillet 2000, relative à l'accueil et à l'habitat des gens du voyage, NOR : EQUX9900036L, (version consolidée au 28 décembre 2007).

Loi n°2004-806 du 9 août 2004, JO n°186 du 12 août 2004, relative à la politique de santé publique. NOR : SANX0300055L, (version consolidée au 27 mars 2010).

Loi n°2004-809 du 13 août 2004, article.71, JO n°190 du 17 août 2004. Code de la santé publique, article L3112-2, relative aux libertés et responsabilités locales. NOR : INTX0300078L, (version consolidée au 01 janvier 2010).

Loi n°2006-911 du 24 juillet 2006, article 50, 51, 52, JO 25 juillet 2006 relatif à l'article L.511-1 du Code de l'entrée et de séjour des étrangers et du droit d'asile (CESEDA) : L'autorité administrative peut, par décision motivée, obliger un ressortissant d'un État membre de l'Union Européenne (...) à quitter le territoire français lorsqu'elle constate qu'il ne justifie plus d'aucun droit au séjour tel que prévu par l'article L.121-1. L'étranger dispose d'un délai d'un mois à compter de sa notification pour quitter le territoire. NOR : INTX06000372.

Décret n° 2005-1608 du 19 décembre 2005, art.2 et art.3, JO 22 décembre 2005. Code de la santé publique, article D3112-6., relatif à l'habilitation des établissements et organismes pour les vaccinations et la lutte contre la tuberculose, la lèpre et les infections sexuellement transmissibles. NOR: SANP0523276D, (version consolidée au 01 janvier 2006).

Arrêté du 18 janvier 2008, article 1 et 2, relatif à la délivrance, sans opposition de la situation de l'emploi, des autorisations de travail aux ressortissants des États de l'Union européenne soumis à des dispositions transitoires. NOR : IMID0800372A (version consolidée au 1<sup>er</sup> juillet 2008).

Circulaire DPM/CT/DM2-3/DGS n°2000-248 et NOR/INT/D/00/00103/C du 5 mai 2000 relative à la délivrance d'un titre de séjour en application de l'article 12 bis, 11° de l'ordonnance n° 45-2658 du 2 novembre 1945 (« régularisation pour soins »).

Circulaire DGAS/DSS/DHOS n° 2005-407 du 27 septembre 2005 relative à l'Aide Médicale de l'État. NOR : SANA0530416C. Références : articles L.251-1 à L.253-4 du code de l'action sociale et des familles.

Circulaire interministérielle n° DPM/ACI3/2006/522 du 7 décembre 2006 relative aux programmes d'Aide au Retour Volontaire au pays pour les personnes vivant en situation irrégulière. NOR : DPM/ACI3/2006/522. Référence : article L.511-1 du code de l'entrée et de séjour des étrangers et du droit d'asile (modifié par la loi du 24 juillet 2006 relative à l'immigration et à l'intégration).

## **AUTRES SOURCES**

ZITTOUN, François. « Relation entre la famille tzigane et le système socio médical ». *Mémoire de maîtrise d'ethnologie*. Nanterre : Université de Paris X, UER d'ethnologie, 1990-91, 82 p.

AFTAM. *Diagnostic sanitaire et social : Camp de Roms de Massy Palaiseau, Parc Georges Brassens*. Paris, 2009, 32 p.

## **FILMS**

KLEINDIENST, Bernard. *Roms en errance, film documentaire*. Saint-Maur-des-Fossés, les films de l'interstice, 2008, 68 minutes.

GATLIF, Tony. *Liberté*. Sortie nationale au cinéma le 24 février 2010.

# LISTE DES ABRÉVIATIONS

- AME : Aide Médicale de l'État.
- ARS : Agence Régionale de la Santé.
- BK : Bacille de Koch.
- CADA : Centre d'Accueil pour Demandeurs d'Asile.
- CAM : Centre d'Aide Médicale.
- CDPS : Centre Départemental de Prévention et de Santé.
- CLAT : Centre de Lutte Antituberculeuse.
- CMU : Couverture Médicale Universelle.
- CNDH : Collectif National Droits de l'Homme Romeurope.
- CPEF : Centre de Planification et d'Éducation Familiale.
- DO : Déclaration Obligatoire.
- InVs : Institut national de Veille sanitaire.
- ITL : Infection Tuberculose Latente.
- IVG : Interruption Volontaire de Grossesse.
- MdM : Médecins du Monde.
- MDS : Maison des Solidarités.
- OFII : Office Français de l'Immigration et de l'Intégration.
- OQTF : Obligation de Quitter le Territoire Français.
- PMI : Protection Maternelle et Infantile.
- TM : Tuberculose Maladie.
- RSA : Revenu de Solidarité Active.
- UE : Union Européenne.
- URI : Union Romani Internationale.

# **ANNEXES**

**ANNEXE I** : Données statistiques globales de la population Rom sur le camp de M.

**ANNEXE II** : Profil des informateurs.

**ANNEXE III** : Guide d'entretiens.

**ANNEXE IV** : Profil des enquêtés.

**ANNEXE V** : Traduction du questionnaire préalable à une vaccination.

**ANNEXE VI** : Grille d'observations.

**ANNEXE VII** : Loi Besson, relative à l'accueil et l'habitat des gens du voyage.

# ANNEXE I

## Données statistiques globales de la population Rom sur le camp de la commune de M.

➤ **Nombre total de personnes recensées: 277**

Nombre de ménages : 84

➤ **Nombre d'adultes : 158 (soit 58 % de la population du camp)**

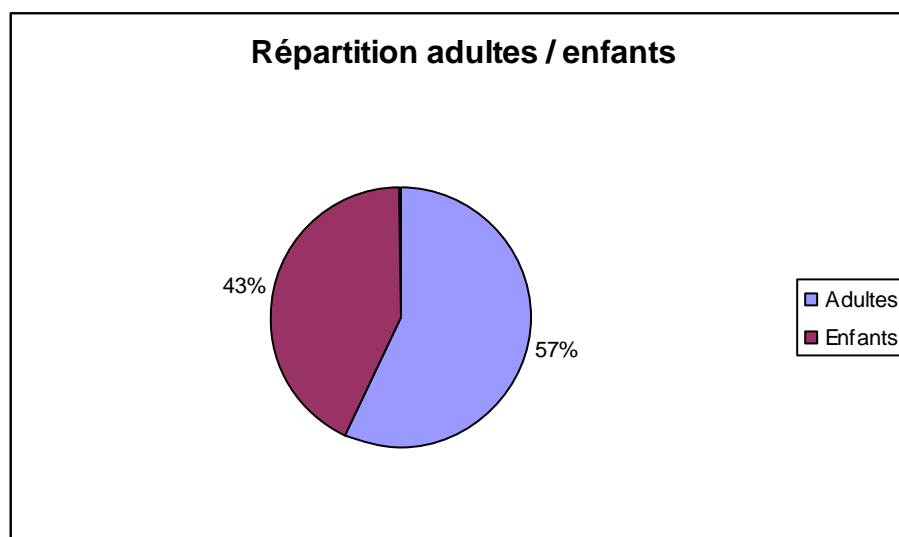
Nombre de femmes : 76 (48% des adultes).

Nombre d'hommes : 82 (52 % des adultes).

➤ **Nombres d'enfants (moins de 18 ans) = 119 (soit 42 % de la population du camp)**

Nombre de filles : 52 (soit 44 % des enfants).

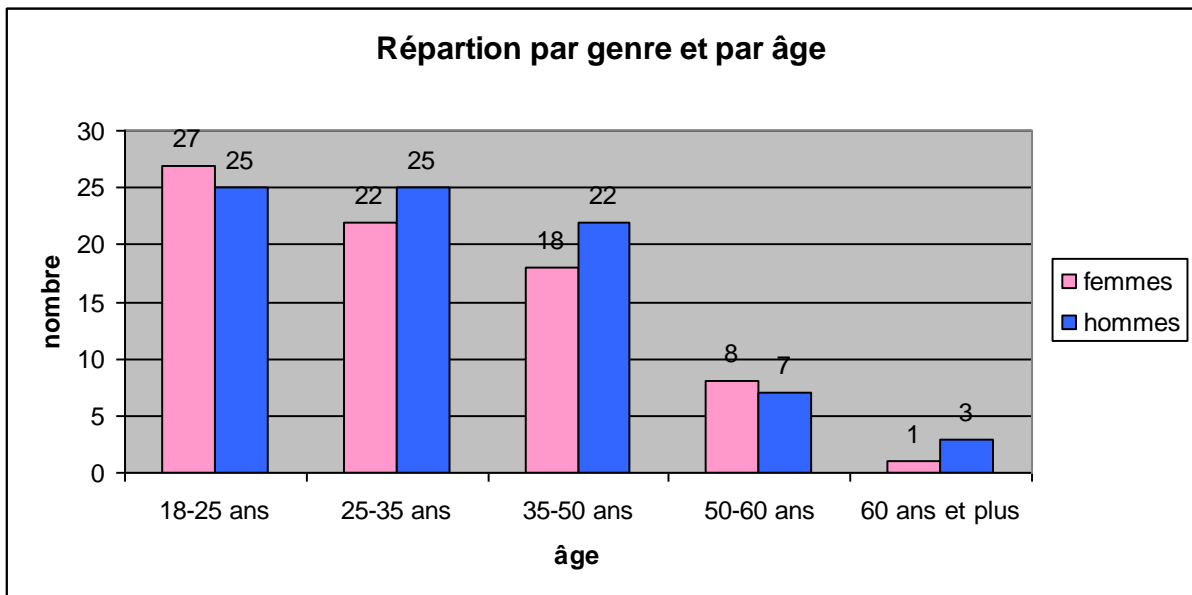
Nombre de garçons : 67 (soit 56 % des enfants).



### CONSTAT

- une répartition équilibrée adultes / enfants.
- un nombre important d'enfants.

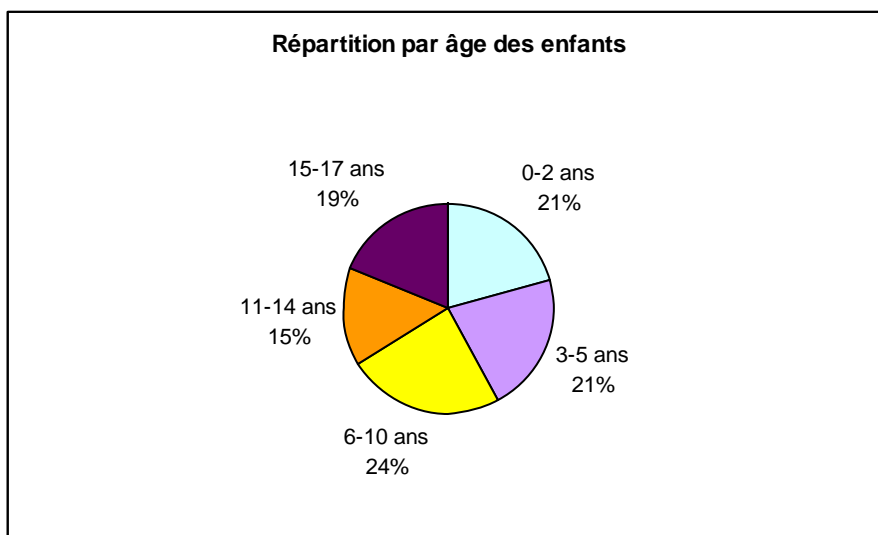
### Adultes : Répartition par âge et par genre



#### **CONSTAT**

- Une répartition équilibrée et quasi égale hommes / femmes par tranche d'âge.
- Une population jeune : 62 % des adultes ont entre 18 et 35 ans.
- Une très faible proportion de personnes de plus de 60 ans : 2.5 % de la population.

### Enfants : Répartition par âge



#### **CONSTAT**

- Un nombre importants d'enfants (119 soit 42 % de la population du camp).
- Une répartition homogène du nombre d'enfants par tranche d'âge.

➤ **DATE D'ENTREE EN FRANCE PAR GROUPE FAMILIAL**

<b>Année</b>	<b>Nombre de groupe familial</b>
2000	1
2002	2
2003	6
2004	3
2005	1
2006	7
2007	7
2008	19
2009	4
Non renseigné	34
<b>Total</b>	<b>84</b>

Ce sont les dates d'arrivée en France des chefs de famille qui ont été prises en compte. Notons que l'ensemble du groupe familial n'arrive pas toujours au même moment (arrivée différée de l'épouse ou des autres membres de la famille, naissance des enfants...).

*(Chiffres issus du diagnostic sanitaire et social du camp de Roms de la commune de M, réalisé par l'association A. La présente étude s'est déroulée du 24 juillet au 7 septembre 2009).*



# ANNEXE II

## PROFIL DES INFORMATEURS

### 1. Informateurs du Collectif National Droits de l'Homme Romeurope<sup>154</sup>.

- **Christèle** : 38 ans, présidente de l'association Imediat créée en décembre 2009, a vécu six ans et demi en Roumanie et parle couramment le roumain. Pendant son séjour, elle a travaillé trois ans avec Médecin du Monde (Suisse) en tant que coordinatrice. Ensuite, elle fut représentante d'une association Lyonnaise pour monter un projet de financement, puis bénévole dans une association Rom.

Actuellement, en France, elle travaille dans une association couvrant trois départements qui a pour but l'accompagnement juridique des personnes (non tsiganes) en difficultés sociales.

- **Madame S** : 69 ans, retraitée, présidente d'une association pour l'accompagnement des familles roumaines et Roms, créée en 2007. Cette association accompagne les familles Roms dans leurs démarches auprès de l'administration, des centres médicaux et scolaires. En 2002, membre d'un collectif elle aidait les familles roumaines dans leurs dossiers de régularisation. En 2006, lorsque les Roms sont arrivés, le collectif ne suffisait plus d'où l'idée de créer l'association.

- **Madame I** : 26 ans, roumaine, interprète en langue roumaine, salariée du Comité d'Aide Médical (CAM). Cette Organisation Non Gouvernementale (ONG) humanitaire à but non lucratif créée en 1990, dont le mandat est le soutien médical aux populations affectées par des conflits armés, des catastrophes naturelles ou d'autres types de crises humanitaires, intervient à l'étranger et en France.

Madame I fait partie du programme Roms mission France depuis 2005 et participe avec une infirmière à la promotion de la santé auprès de cette population.

---

<sup>154</sup> Le CNDH Romeurope est composé d'associations nationales, locales et de comités ou collectifs de soutien français. Tous ses membres agissent directement ou soutiennent des organisations impliquées localement dans des actions concrètes de soutien et de défense des droits auprès de Roms d'Europe de l'Est en France. Si certains membres sont impliqués dans la gestion de dispositifs opérationnels, ils ne le font pas au titre de Romeurope. Le Collectif peut décider d'associer ponctuellement à ses actions ou communications toute personne physique ou morale non membre.

- **Madame R**, roumaine, salariée, chargée de mission à Médecin du Monde (Mdm), Mission Roms Tsiganes Île-de-France. Mdm est une association de solidarité internationale qui a pour vocation, à partir de sa pratique médicale et en toute indépendance, de soigner les populations les plus vulnérables, dans des situations de crises et d'exclusions internationales. Cette association développe des projets auprès des Roms migrants en Île de France et autour des villes de Lyon, Nantes, Strasbourg.

## 2. Autres informateurs

- **Monsieur M** : Ethnologue, Docteur de l'Université Paris X, coordinateur action Tsigane. Il a fait sa thèse sur un groupe de Roms du centre de la Transylvanie, parle le Roumain et le Romanès couramment. Il participe aux différents colloques sur les questions des Roms et publie dans diverses revues.  
Parallèlement il travaille dans une autre association. Cette dernière a pour objet la protection de l'enfance, la prévention de l'exclusion, l'aide à l'insertion professionnelle. Sur le secteur tsigane, elle a pour but d'éviter aux mineurs et leurs familles l'exclusion ou la marginalisation.
- **Madame E** : 26 ans, roumaine, interprète, salariée de l'ISM Interprétariat (Inter Service Migrant) depuis trois ans.
- **Madame D** : salariée de l'unité infections respiratoires et pathologies émergentes – Département des maladies infectieuses. Elle est chargée de la surveillance de la tuberculose à l'Institut national de Veille sanitaire (InVs).
- **Madame B** : sociologue, auteur d'une thèse sur la construction sociale de la pauvreté en Roumanie et en Bulgarie après 1989. Elle est chercheur post-doctorante à Sciences-Po Paris (Centre de sociologie des organisations – Chaire Santé). Ses thèmes de recherche concernent la sociologie des inégalités sociales : de la pauvreté à la prise en compte de l'ethnicité dans les institutions et les politiques publiques, aux ONG humanitaires et, d'une manière générale, à la médecine orientée vers les migrants. Elle est bénévole à Mdm, mission mobile, pour le suivi de grossesses des femmes Roms.
- **Madame F** : 40 ans, aide-soignante en pneumologie à l'hôpital de L., situé à proximité du camp de Roms. Elle travaille avec le pneumologue qui assure les consultations dans notre centre et le suivi des prophylaxies de la tuberculose sur le camp.

# ANNEXE III

## GUIDE D'ENTRETIENS

*Objectifs généraux :*

- *Identifier le mode de vie des Roms.*
- *Identifier le rapport qu'ils ont avec la maladie.*

### **Présentation de l'entretien :**

Présentation personnelle.

Présentation générale de l'étude : étude sur la population Rom et la maladie.

Aucune obligation de répondre aux questions.

L'anonymat des interviewés est respecté.

L'entretien est enregistré après accord et conservé le temps de la recherche.

Les réponses font l'objet d'une exploitation anonyme.

### **Questions d'ouverture :**

*Objectif :*

- *Mettre en confiance.*
- De quelle région de Roumanie venez-vous ?
- Depuis combien de temps êtes-vous en France ?
- Êtes-vous marié(e) ?
- Avez-vous des enfants (et combien) ?
- Si cela n'est pas trop indiscret, quel âge avez-vous ?

#### **1) Organisation de vie**

*Objectifs :*

- *Identifier les raisons de leur migration.*
- *Identifier l'existence ou non d'une hiérarchie propre aux Roms.*
- Pourquoi venez-vous en France ?
- Avez-vous une maison en Roumanie ?
- Existe-t-il un roi des Roms en Roumanie ?
- Existe-t-il un chef sur le campement ?
- En France, travaillez-vous ? (Si oui, comment faites-vous pour trouver du travail ?).

## 2) Organisation sociale

*Objectifs :*

- *Identifier leur conception du mariage.*
- *Identifier la famille et la parenté.*

Le mariage :

- Choisissez-vous votre mari ?
- Une cérémonie est-elle organisée ?
- La dote existe-t-elle ?
- Votre belle-mère vous commande-t-elle ?
- Où vivez-vous avec votre conjoint ?
- Pouvez-vous vous séparer de votre conjoint, divorcer ?

La filiation :

- Si vous avez des enfants, qui exerce l'autorité sur eux ?
- L'enfant porte le nom de quel parent ?
- Comment choisissez-vous le nom et le prénom de l'enfant ?
- En cas de stérilité, que se passe-t-il ?

## 3) Représentations sociales de la maladie

*Objectifs :*

- *Identifier leur conception de la santé.*
- *Identifier les facteurs individuels à l'origine des représentations sociales de la maladie et plus particulièrement de la tuberculose.*
- *Evaluer leur niveau de connaissances sur la tuberculose.*
- *Identifier leur conception de la prévention.*
- *Rechercher leurs représentations vis-à-vis du soignant, de l'hôpital.*
- *Connaître le système de santé présent en Roumanie.*

La santé :

- Pour vous, que signifie être en bonne santé ?
- Que faites-vous pour garder la santé ?
- Allez-vous chez le médecin avant d'être malade ?

### La maladie :

- A votre avis, pourquoi est-on malade ?
- D'où vient la maladie ?
- Au sein de la famille, qui gère la maladie ?
- Comment cela se passe-t-il quand vous êtes malade en Roumanie ?
- Payez-vous les soins en Roumanie ?
- Avez-vous un médecin régulier en Roumanie ?
- Préférez-vous vous faire soigner en Roumanie ?
- Avez-vous confiance dans les médecins français ?
- Existe-t-il des Roms qui soignent les maladies, « des guérisseurs » ?
- En France, souhaitez-vous vous faire accompagner pour vos démarches de soins ?
- Avez-vous une couverture sociale ?
- Allez-vous rendre visite à vos proches qui sont hospitalisés ?

### La tuberculose :

- Comment attrape-t-on la tuberculose ?
- Est-ce une maladie contagieuse ?
- Quels sont les examens qui permettent de dire que vous avez cette maladie ?
- Comment soigne-t-on cette maladie ?
- Comment peut-on éviter d'attraper cette maladie ?
- Existe-t-il un vaccin contre cette maladie ?
- Accepteriez-vous de vous faire hospitaliser une semaine ou deux, pour vous soigner ?
- Accepteriez-vous de prendre des médicaments pendant six mois pour guérir de cette maladie ?
- Savez-vous que si vous êtes malade et sous traitement, c'est un moyen de rester en France ?
- Pourquoi, souvent les Roms qui sont hospitalisés en France pour une tuberculose, fuient des hôpitaux ?
- En cas de contact avec une personne malade de la tuberculose, accepteriez-vous, pour vous et vos enfants, de vous faire suivre pendant un an à titre préventif ?
- Etes-vous déjà venu au camion passer une radiographie des poumons ? Etes-vous venu pour les vaccinations ?
- Vous parle-t-on de la tuberculose en Roumanie ? Si oui, quels dispositifs sont mis en place ?
- Cette maladie vous fait-elle peur ?
- Peut-on être exclu du groupe si on a cette maladie ?

# ANNEXE IV

## PROFIL DES ENQUÊTÉS

- **Mihaela** : 15 ans, Rom. Vit en France depuis 2008 avec ses parents, deux frères, une sœur et sa famille élargie. Elle est amoureuse d'un garçon du campement mais sa mère a une mauvaise opinion du jeune homme. Elle mendie dans le RER.
- **Gabriella** : 32 ans, Rom. Vit en France depuis octobre 2008 avec son concubin, ses quatre enfants et sa famille élargie. Deux des enfants âgés de 7 mois et de 6 ans sont suivis par l'aide sociale à l'enfance car ils ont été surpris à « faire la manche » dans le train, en compagnie de leur sœur, mineure de 15 ans. Elle mendie avec ses enfants à Paris.
- **Florina** : 25 ans, Rom. Vit en France depuis 2008 avec son concubin et ses deux enfants. Elle fait des ménages.
- **Cornélia** : 36 ans, Rom. Vit en France depuis le 12 juin 2009 avec son concubin, ses cinq enfants. Elle mendie à Paris.
- **Magdaléna** : 26 ans, Rom. Vit en France depuis 2008 avec son concubin, ses trois enfants et sa famille élargie.
- **Constantina** : 28 ans, Rom. Vit en France depuis 2008 avec son concubin, ses deux enfants. Elle mendie dans le RER avec ses enfants.
- **Ionel**, 27 ans, Rom, vit en France depuis 7 ans avec sa concubine, ses trois enfants et sa famille élargie. Il parle couramment le français et travaille sur les chantiers comme ouvrier, non déclaré. Il a connu plusieurs camps et expulsions. En compagnie de sa famille il fait des allers/retours réguliers en Roumanie mais souhaiterait s'installer définitivement en France et obtenir les papiers lui permettant l'accès au travail.
- **Georges**, 41 ans, Rom, vit en France depuis 2008 avec sa concubine, deux enfants (trois sont restés en Roumanie), il vend des journaux. Auparavant, il était en Italie et travaillait dans l'agriculture.
- **Stéfan**, 46 ans, Rom, vit seul en France depuis 2008. Il mendie à Paris. Malade de la tuberculose, il est traité depuis mai 2009 mais n'a pas pris régulièrement son traitement. Il a ainsi développé une tuberculose résistante aux antituberculeux et est hospitalisé dans le dernier sanatorium de France depuis le mois d'octobre 2009.

**QUESTIONNAIRE PREALABLE A UNE VACCINATION (adulte)**  
**CHESTIONAR PREALABIL LA O VACCINARE (persoană adultă)**

Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_ Date de naissance : \_\_\_\_\_  
**Nume :** \_\_\_\_\_ **Prenume :** \_\_\_\_\_ **Data nasterii :** \_\_\_\_\_  
 Adresse complète : \_\_\_\_\_  
**Adresa completă :** \_\_\_\_\_ **☎ :** \_\_\_\_\_  
**Sexe :** M  F

- |  | <i><b>Oui</b></i>        | <i><b>Non</b></i>        |
|--|--------------------------|--------------------------|
| • Etes-vous allergique ? (terrain asthmatique ou autre)<br><b>Sînteti alergic ? (teren asmatic sau altele)</b>   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • Avez-vous en ce moment un épisode infectieux ? (fièvre, rhume, sinusite, trachéite...)<br><b>Aveti în acest moment vre-o stare infectioasă (febră, guturai, sinuzită, traheită...)</b>               | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • Lors d'une vaccination précédente, avez-vous eu une réaction ?<br><b>A-ți avut vre-o reacție, la o vaccinare anterioară ?</b>  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Locale : rougeur, démangeaison, nodule<br><b>Locală : roseată, mîncărime, edem</b>   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Générale : asthénie, malaise<br><b>Generală : astenie, slăbiciune</b>  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • Grossesse en cours ou envisagée dans les deux mois<br><b>Gravidă, actual sau în perspectivă pentru următoarele 2 luni</b>  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • Avez-vous des antécédents neurologiques personnels et/ou familiaux ?<br>(sclérose en plaque ou autres...)<br><b>Aveti antecedente neurologice personale/familiale (scleroză în placă, altele...)</b> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • Avez-vous des antécédents de maladies auto-immunes ? (sarcoïdose, lupus, etc...)<br><b>Aveti antecedente de boli autoimune ? (sarcoïdoză, tuberculoză a pielii (lupus) ?</b>                         | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • Avez-vous des antécédents de maladies graves ?<br><b>Aveti antecedente de boli grave ?</b>   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • Avez-vous un traitement médical en cours ?<br><b>Faceti un tratament actual?</b>   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • Avez-vous reçu un vaccin dans le mois précédent ?<br><b>A-ți făcut un vaccin în lunile anterioare ?</b>  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

**PRESCRIPTION MEDICALE**

Vaccin : ..... Date : \_\_\_\_\_  
 Numéro de lot : ..... Signature du médecin : \_\_\_\_\_  
 Date de péremption : .....  
 Prochain rappel : .....

**Suite à l'entretien d'information et de conseil.**  
**Accord pour être vacciné.**

Date : \_\_\_\_\_  
 Signature : \_\_\_\_\_

# ANNEXE VI

## GRILLE D'OBSERVATIONS

<b>Organisation spatiale</b>	<b>Organisation économique</b>
Description des lieux.	
Description du positionnement des cabanes.	Les conditions de vie en France.
Description des cabanes.	Le travail.
Descriptions des objets extérieurs.	Les différentes ressources pour vivre.
<b>Organisation sociale</b>	<b>Représentation de la maladie</b>
La communauté.	La santé.
La famille.	La maladie en général. Le système de soins en Roumanie, en France.
Le mariage.	La tuberculose.
La filiation.	La prévention.
Le rôle de la femme et de l'homme.	L'hôpital : service des urgences, hospitalisation.
Les enfants.	Les soignants (roumain, français).
Le corps, les vêtements.	Le malade Rom (perception du groupe, perception du soignant).



# ANNEXE VII



LOI

**Loi n°2000-614 du 5 juillet 2000 relative à l'accueil et à l'habitat des gens du voyage**

NOR: EQUX9900036L

Version consolidée au 28 décembre 2007

Article 1 [En savoir plus sur cet article...](#)

Modifié par [Loi n°2003-239 du 18 mars 2003 - art. 54 JORF 19 mars 2003](#)

I. - Les communes participent à l'accueil des personnes dites gens du voyage et dont l'habitat traditionnel est constitué de résidences mobiles.

II. - Dans chaque département, au vu d'une évaluation préalable des besoins et de l'offre existante, notamment de la fréquence et de la durée des séjours des gens du voyage, des possibilités de scolarisation des enfants, d'accès aux soins et d'exercice des activités économiques, un schéma départemental prévoit les secteurs géographiques d'implantation des aires permanentes d'accueil et les communes où celles-ci doivent être réalisées.

Les communes de plus de 5 000 habitants figurent obligatoirement au schéma départemental. Il précise la destination des aires permanentes d'accueil et leur capacité. Il définit la nature des actions à caractère social destinées aux gens du voyage qui les fréquentent.

Le schéma départemental détermine les emplacements susceptibles d'être occupés temporairement à l'occasion de rassemblements traditionnels ou occasionnels et définit les conditions dans lesquelles l'Etat intervient pour assurer le bon déroulement de ces rassemblements.

Une annexe au schéma départemental recense les autorisations délivrées sur le fondement de l'article L. 443-3 du code de l'urbanisme. Elle recense également les terrains devant être mis à la disposition des gens du voyage par leurs employeurs, notamment dans le cadre d'emplois saisonniers.

Le schéma départemental tient compte de l'existence de sites inscrits ou classés sur le territoire des communes concernées. La réalisation des aires permanentes d'accueil doit respecter la législation applicable, selon les cas, à chacun de ces sites.

III. - Le schéma départemental est élaboré par le représentant de l'Etat dans le département et le président du conseil général. Après avis du conseil municipal des communes concernées et de la commission consultative prévue au IV, il est approuvé conjointement par le représentant

de l'Etat dans le département et le président du conseil général dans un délai de dix-huit mois à compter de la publication de la présente loi. Passé ce délai, il est approuvé par le représentant de l'Etat dans le département. Il fait l'objet d'une publication.

Le schéma départemental est révisé selon la même procédure au moins tous les six ans à compter de sa publication.

IV. - Dans chaque département, une commission consultative, comprenant notamment des représentants des communes concernées, des représentants des gens du voyage et des associations intervenant auprès des gens du voyage, est associée à l'élaboration et à la mise en œuvre du schéma. Elle est présidée conjointement par le représentant de l'Etat dans le département et par le président du conseil général ou par leurs représentants.

La commission consultative établit chaque année un bilan d'application du schéma. Elle peut désigner un médiateur chargé d'examiner les difficultés rencontrées dans la mise en œuvre de ce schéma et de formuler des propositions de règlement de ces difficultés. Le médiateur rend compte à la commission de ses activités.

V. - Le représentant de l'Etat dans la région coordonne les travaux d'élaboration des schémas départementaux. Il s'assure de la cohérence de leur contenu et de leurs dates de publication. Il réunit à cet effet une commission constituée des représentants de l'Etat dans les départements, du président du conseil régional et des présidents des conseils généraux, ou de leurs représentants.

Article 2 En savoir plus sur cet article...

Modifié par LOI n°2007-1822 du 24 décembre 2007 - art. 138

I. - Les communes figurant au schéma départemental en application des dispositions des II et III de l'article 1er sont tenues, dans un délai de deux ans suivant la publication de ce schéma, de participer à sa mise en œuvre. Elles le font en mettant à la disposition des gens du voyage une ou plusieurs aires d'accueil, aménagées et entretenues. Elles peuvent également transférer cette compétence à un établissement public de coopération intercommunale chargé de mettre en œuvre les dispositions du schéma départemental ou contribuer financièrement à l'aménagement et à l'entretien de ces aires d'accueil dans le cadre de conventions intercommunales.

II. - Les communes et les établissements publics de coopération intercommunale intéressés assurent la gestion de ces aires ou la confient par convention à une personne publique ou privée.

III. - Le délai de deux ans prévu au I est prorogé de deux ans, à compter de sa date d'expiration, lorsque la commune ou l'établissement public de coopération intercommunale a manifesté, dans ce délai, la volonté de se conformer à ses obligations :

- soit par la transmission au représentant de l'Etat dans le département d'une délibération ou d'une lettre d'intention comportant la localisation de l'opération de réalisation ou de réhabilitation d'une aire d'accueil des gens du voyage ;
- soit par l'acquisition des terrains ou le lancement d'une procédure d'acquisition des terrains sur lesquels les aménagements sont prévus ;
- soit par la réalisation d'une étude préalable.

Le délai d'exécution de la décision d'attribution de subvention, qu'il s'agisse d'un acte unilatéral ou d'une convention, concernant les communes ou établissements publics de coopération intercommunale qui se trouvent dans la situation ci-dessus est prorogé de deux ans.

IV. - Un délai supplémentaire est accordé, jusqu'au 31 décembre 2008 à compter de la date d'expiration du délai prévu au III, à la commune ou à l'établissement public de coopération intercommunale qui a manifesté, dans les conditions fixées au III, la volonté de se conformer à ses obligations et qui, au terme de ce délai, n'a pu néanmoins s'en acquitter.

(...)