

## Dossier de réponse

Appel à projets de recherche 2007

## PREVENTION

Date limite d'envoi par mail : **le 4 mai 2007**

### Ce dossier doit être envoyé

- Par messagerie à [iresp@tolbiac.inserm.fr](mailto:iresp@tolbiac.inserm.fr)
- Et en version papier, un original par envoi postal à :

Secrétariat de l'IReSP  
Appel à projets « Prévention »  
Département de la Recherche en Santé Publique  
Inserm  
101, rue de Tolbiac  
75654 Paris Cedex 13

### Contenu du dossier

1. Identification du projet, du responsable principal et de son équipe
2. Résumé de la recherche
3. Identification des équipes participantes et des chercheurs impliqués dans le projet
4. Projet de recherche (maximum 10 pages)
5. Budget

Renseignements administratifs : [iresp@tolbiac.inserm.fr](mailto:iresp@tolbiac.inserm.fr)

Renseignements scientifiques : [pierre.arwidson@inpes.sante.fr](mailto:pierre.arwidson@inpes.sante.fr)

## Appel à projets de recherche 2007 – PREVENTION -

### 1. IDENTIFICATION DU PROJET

Titre du projet :

Santé et prévention chez des Roms tsiganes

Responsable principal du projet

Nom	Lurbe Puerto, Katia	Unité principale (équipe, laboratoire, association, ...) : <i>(ci-après équipe 1)</i>  IRIS - Institut de Recherche Interdisciplinaire sur les Enjeux Sociaux (Sciences Sociales, Politiques et Santé) (ex-CRESP et GTMS) UMR 8156 CNRS - Inserm - EHES- Université Paris XIII iris@smbh.univ-paris13.fr Adresse : Site: cresp.ehess.fr & www.gtms.ehess.fr
Prénom		
Titre :	Chercheur post-doctorante	
Tel :	Telf. +33 (0)155939399	
Fax : courriel :	Fax: 33 (0)1 48 38 88 62 klurbepuerto@mshparisnord.org	
	Maison des Sciences de l'Homme Paris-Nord (Bureau 51) 4, rue de la Croix Fanon - 93210 Saint Denis la Plaine	

Autres équipes impliquées dans le projet :

Equipe n°	Nom du responsable principal de l'équipe	Titre*	Nom du laboratoire / de l'équipe	Adresse
2				
3				
4				
5				

\* Directeur de recherche, chargé de recherche, professeur, chercheur post-doctorant, chargé de mission, ...

### 2. RESUME DE LA RECHERCHE (maximum 1 page.)

#### Titre du projet : Santé et prévention chez des Roms tsiganes

##### Résumé :

Le projet de recherche vise à étudier dans trois groupes de Roms/Tsiganes choisis en fonction de leur degré différent d'insertion et de conditions de vie, la place qu'occupe la santé dans leur vie. Plus particulièrement, il faudra tenter de comprendre, par une approche socioanthropologique, les préoccupations concernant la santé de la famille, pouvant éventuellement se traduire en actes et pratiques de promotion de la santé et de prévention, au sein de ces échantillons de population. Notamment, il s'agira de centrer notre regard sur les trois sujets suivants: 1. la santé des mères et des enfants; 2. l'influence de leur trajectoire migratoire, généralement liée aux violences, persécutions et discriminations vécues dans leur société d'origine, des déplacements successifs occasionnés sur le territoire français par les expulsions des municipalités et des conditions de vie sur la santé mentale (particulièrement habitat, emploi et ressources économiques); et finalement, l'impact de l'exclusion et des inégalités sociales sur la configuration de l'état de santé ainsi que sur les parcours de soins.

Ce travail prendrait comme point de départ les résultats de l'enquête menée en 1999 par le collectif Romeurope sur la santé des Roms, Sintés, Kalés, Tsiganes en Europe. Donnée, après consultation auprès des différentes associations qui l'intègrent, lors de leur réunion mensuelle, à leur siège, le 24 mai 2007, cette recherche se fera avec la caution du collectif Romeurope et l'engagement d'une collaboration en termes d'échange d'informations et de mises en contact avec les familles roms, les équipes d'intervenants sociaux et les professionnels de la santé.

D'une façon plus générale, les résultats d'une telle recherche permettraient, d'une part, de comprendre l'articulation des questions de santé dans l'ensemble des façons de penser, des conditions et modes de vie de populations très vulnérables, tant sur le plan social que sur le plan biologique. D'autre part, cette étude a pour objectif d'identifier les bonnes pratiques en santé mises en place par les différents intervenants, ainsi qu'à conduire une série d'actions de promotion de la santé et de prévention fondées sur une méthodologie participative qui constituerait des espaces de dialogue entre les professionnels de la santé et les personnes prises en charge, c'est-à-dire en travaillant l'échange entre la médecine et les populations roms. L'application méthode de travail propre au courant de « l'Évaluation Qualitative et Participative en Santé » permet justement de discerner le rapport entre le poids du contexte structurel (histoire, inégalités) et les marges de manœuvre disponibles pour les individus.

Il s'agirait donc de mener une *ethnographie de l'action* visant à :

1. *Analyser* les notions de santé, les itinéraires de soins et les pratiques de promotion/prévention d'une population en situation de grande exclusion sociale, les Roms/tsiganes, ainsi que les actions en matières de santé menées par les intervenants associatifs et les professionnels de la santé,
2. *Intervenir* en collaboration avec les Roms/Tsiganes, les intervenants associatifs et les professionnels de la santé en mettant en place des actions expérimentales qui répondraient aux besoins de la population roms/tsigane.
3. *Évaluer* les actions expérimentales menées en tenant compte de la perspective des acteurs impliqués.

Nous avons *a priori* identifié cinq volets d'actions expérimentales de prévention possibles à mener au cours de la durée du financement de ce projet:

1. *Santé de la mère et des enfants*
2. *Santé mentale*
3. *Le handicap physique*
4. *Maladies dégénératives et chroniques*
5. *Maladies infectieuses : la tuberculose.*

En principe, l'étude empirique aura lieu dans trois sites concrets: le premier à l'hébergement collectif dans la gendarmerie à Saint Maur (94) ; le deuxième au site des Annaux à Saint Denis (93) et le troisième à *Lieusaint* (94), où se mène un projet d'insertion des familles roms.

## Appel à projets de recherche 2007 – PREVENTION -

### 3. ÉQUIPES PARTICIPANTES

#### ÉQUIPE N°1

##### 1) Responsable principal du projet

Nom	Katia
Prénom	Lurbe Puerto
Nom du laboratoire / équipe / association	IRIS - Institut de Recherche Interdisciplinaire sur les Enjeux Sociaux (Sciences Sociales, Politiques et Santé) (ex-CRESP et GTMS) UMR 8156 CNRS - Inserm - EHESS- Université Paris XIII
Adresse du laboratoire / équipe / association	Université Paris 13 - UFR Santé Médecine Biologie Humaine 74, rue Marcel Cachin - 93017 BOBIGNY - FRANCE
Tél.	33 (0)6 66 26 70 26
Fax.	33 (0)1 48 38 88 62
courriel	klurbepuerto@mshparisnord@org
Signature du responsable principal du projet	

##### 2) Membres de l'équipe n°1 impliqués dans le projet

Nom, prénom *	Titre **	Discipline	% du temps de recherche consacré au projet
<u>Lurbe Puerto, Katia</u> *	Chercheur post-doctorante IRIS	Sociologie	50%
Aïach, Pierre	Directeur de recherche honoraire INSERM	Sociologie	35%
<u>Fournier, Aurélie</u> *	Chercheur doctorante IRIS	Anthropologie	25%
<u>X</u> *	Vacation	Traduction	20%

\* **souligner lorsqu'un financement de salaire / vacations est demandé pour cette personne ; mentionner également le personnel temporaire (niveau et fonction) dont le recrutement est envisagé**

\*\* **Directeur de recherche, chargé de recherche, professeur, chercheur post-doctorant, chargé de mission, ...**

Signature du responsable du laboratoire ou de l'association	
---	--

## Appel à projets de recherche 2007 – PREVENTION -

### 3) Renseignements sur la personne ou l'organisme juridiquement compétent pour signer la convention de subventionnement pour l'équipe n°1 (exemple, administration déléguée régionale, présidence d'université, direction d'hôpital) :

Nom et prénom du responsable : Jean-Loup SALZMANN

Fonction : Directeur du Service des Activités Industrielles et Commerciales (SAIC) -Université Paris 13

Adresse : UP 13 – 99 avenue Jean-Baptiste Clément - 93430 Villetaneuse

Mail : salzmann@smbh.univ-paris13.fr

Téléphone : 33 (0)1 48 38 76 51

N° de SIRET ou de SIREN : 199 312 380 00017

Code APE : 803 ZT

Coordonnées bancaires de l'établissement : Trésor public de Bobigny

RGFIN PARIS BOBIGNY TG

Code banque : 10071

Code guichet : 93000

n° compte 00001000476

Clé RIB : 58

### Publications du responsable principal du projet (limitées à 10 publications)

1. Lurbe, Katia (2003) 'Accessibility of the public health system in Spain to immigrants from non-EU countries'*Transfer*, 3; pp 532-540.
2. Lurbe Puerto, Katia (2005) "Mujeres de origen extracomunitario, "nuevas" usuarias de los servicios de salud reproductiva. Dificultades socio-económicas subyacentes a la inaccesibilidad y el reto ineludible para la institución sanitaria" in Flaquer, Lluís & Solé, Carlota (Ed.) *El uso de las políticas sociales por las mujeres inmigrantes* (ed. Per). Madrid: Instituto de la Mujer; pp. 163-190.
3. Lurbe I Puerto, Katia (2006) "Potencialidades, vicisitudes y retos de ser madres durante la experiencia inmigratoria: cuestiones de salud y bienestar biopsicosocial" in Parella, S., Lurbe, K. & Samper, S. *Las mujeres inmigrantes con responsabilidades familiares. Detección de necesidades en el ámbito de acción de las políticas familiares y las políticas de salud.* Rapport de recherche. GEDIME-UAB, financié par Le ministère des Affaires Sociales du gouvernement Espagnol, Institut de la Femme. [Future publication envisagée par l'IMU, madrid]
4. Lurbe i Puerto, Kàtia (2006) *La enajenación de l@s otr@s. Estudio sociológico sobre el tratamiento de la alteridad en la atención a la salud mental en Barcelona y Paris*. Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona. 1-370 (más anexos i-xxxiii); ISBN: B-24362-2006/84-689-8876-6 (Depósito legal: TDX 0718106-135329)
5. Lurbe i Puerto, Kàtia (2006) "La utilización de los servicios sanitarios en la vejez: Un derecho a disposición desigual entre las personas jubiladas comunitarias y autóctonas" in Solé, Carlota (Dir.) *Inmigración comunitaria: ¿discriminación inversa?*. Barcelona: Anthropos. Pp. 47-63.
6. Bermann, Soledad & Lurbe Puerto, Kàtia (2007) *La salut i el Marroc. Guia de suport per als professionals sanitaris sobre l'atenció sanitària a la població immigrada procedent del Marroc*. Barcelona: Publicacions del Departament de Salut, Generalitat de Catalunya.
7. Lurbe Puerto, Kàtia (sous presse) 'Decir, pensar y percibir la heterogeneidad social desde la complejidad o la pugna por desencorsetar la identidad/alteridad de esquemas inmovilistas.' a Santamaria, E. (ED.) Los retos epistemológicos de las migraciones transnacionales. Anthropos, Barcelona.
8. Lurbe, K & Santamaría, E. (sous presse) "Entre (nos)otros... O la necesidad de re-pensar la construcción de las alteridades en contextos migratorios." *Papers. Revista de Sociologia*. Bellaterra: Servicio de Publicaciones de la UAB.
9. Lurbe Puerto, Kàtia (sous presse) 'Mobilités au féminin : fragments de vie de femmes structurées par le mouvement' in LAMES (Ed.) *Mobilités au féminin*. Paris: Ed. La Découverte
10. Lurbe Puerto, Katia (sous-pression) *La enajenación de l@s otr@s. La atención de la salud mental de las personas inmigradas en España y Francia*. Madrid: Editorial CIS; pp: 1-250 + anexes.

### Publications des membres de l'équipe 1 impliqués dans le projet (limitées à 10 publications)

1. Aïach P, Carr-Hill R, Curtis S, Illsley R, Les inégalités sociales de santé en France et en Grande-Bretagne, Paris, INSERM, 1988.
2. Aïach P, Cèbe D; Expression des symptômes et conduites de maladie, facteurs culturels et méthodologiques de différenciation, Paris, Doin/INSERM, 1991.
3. Aïach P, Bon N, Deschamps J-P (eds), Comportements et santé, questions pour la prévention, Presses Universitaires de Nancy, 1992.
4. Aïach P, Fassin D (eds); Les métiers de la santé, enjeux de pouvoir et quête de légitimité; Anthropos/economica, 1994.
5. Aïach P, Delanoë D (eds); L'ère de la médicalisation, Ecce homo sanitas; Anthropos/economica, Paris, 1998.
6. Aïach P, *Médicalisation/santéisation et psychologisation du social*, in, La psychologisation de l'intervention sociale : mythes et réalités, ed. Maryse Bresson, L'Harmatan, 2006.
7. Aïach P, Fassin D, Les inégalités sociales de santé : un dossier à rouvrir, La revue du Praticien, 54, 2004
8. Aïach P, *Solidarité et inégalités sociales de santé*, in, Se construire et construire autrement, Minutes du colloque organisé par la Maçonnerie française, mai 2005.
9. Aïach P, *Pour une autre philosophie de la santé en Europe ? Oui mais laquelle ?*, in, L'approche mutualiste de la santé en Europe, Les rencontres européennes MGEN, Alternatives économiques, 2005.
10. Aïach P, Baumann M, Décrypter les inégalités géographiques de santé, proposition d'une approche critique. Revue Sociologie Santé, Vol 1, 25, Décembre 2006

### 4. DESCRIPTION DU PROJET DE RECHERCHE

*Cette section est à compléter par le responsable principal du projet et ne doit pas excéder 10 pages (références incluses)*

#### 1. Introduction.

À la suite des résultats de l'enquête menée en 1999 par le collectif Romeurope sur la santé des Roms, Sintés, Kalés, Tsiganes en Europe –à laquelle a participé un des membres de l'équipe de recherche, Pierre Aïach, en qualité d'expert consultant - cette recherche vise à approfondir les conceptions de santé et la perception des risques, ainsi que les pratiques de soins et les actions de prévention de la maladie chez des Roms installés en Ile de France. Cette recherche se situe à la confluence des trois axes de recherche suivants, mentionnés par l'appel à projet : Axe 1. *Prévention de la construction des inégalités sociales de santé*, Axe 2. *Compréhension des phénomènes en jeu dans les actions de prévention* et Axe 3. *Acteurs, cultures et représentations de la prévention*.

Il est important de signaler que cette recherche se fera avec la caution du collectif Romeurope\* et l'engagement d'une collaboration en termes d'échange d'informations et de mises en contact avec les familles roms, les équipes d'intervenants sociaux et les professionnels de la santé. La caution a été donnée, après consultation auprès des différentes associations qui l'intègrent, lors de leur réunion mensuelle, à leur siège, le 24 mai 2007.

Le premier volet de la recherche consiste en une analyse tant des facteurs d'altération de la santé que des éléments de génération du bien-être, auprès de cette population. Il a pour but de comprendre l'articulation des questions de santé dans l'ensemble des façons de penser, des conditions sociales et des modes de vie de populations très vulnérables, tant sur le plan social que sur le plan biologique.

Le deuxième volet concerne l'étude des obstacles et des éléments qui favorisent la prévention afin de discerner les logiques d'exclusions et les résistances aux dispositifs de prévention et de dépistages existants. Il s'intéresse à saisir la perception du risque et les déterminants des comportements à risque auprès des Roms, population paradigmatique d'un itinéraire de soins nettement hospitalo-centrique et d'un non-recours généralisé au dispositif de prévention et de dépistage. Dans le but d'éviter la stigmatisation d'une population sur laquelle se portent déjà les pires stéréotypes, ces deux volets requièrent l'application d'une approche conceptuelle susceptible de donner un juste poids à la culture dans la configuration des conceptions de la santé et la perception du risque, dans le façonnement d'un mode de vie et dans la mise en pratique d'actions singulières qui peuvent être à l'origine de la détérioration de l'état de santé des Roms tsiganes.

Le troisième volet de la recherche enfin se centre sur les actions menées contre les inégalités sociales de santé par différents acteurs sociaux. Il vise à mettre en place une évaluation participative de l'intervention communautaire en matière de santé auprès de populations marginalisées. Ici, il sera question de discerner les enjeux des acteurs de prévention (professionnels

\* Le Collectif Romeurope (dont l'objectif est la défense de la cause des Roms) est composée par : le Collectif Romeurope est composé de : l'ALPIL- Action pour l'insertion sociale par le logement ; l'ASAV- Association pour l'accueil des voyageurs ; l'ASET- Aide à la scolarisation des enfants tsiganes ; l'Association de soutien aux Roms de Saint-Maur ; la CIMADE- Comité intermouvements auprès des évacués ; la FNASAT- Gens du voyage ; la LDH- Ligue des droits de l'Homme Association ; le Lien Tsigane ; MdM- Médecins du Monde ; le MRAP- Mouvement contre le racisme et pour l'amitié entre les peuples ; PARADA ; Rencontres tsiganes ; l'Association Une famille un toit 44 ; l'URAVIF Union régionale des associations pour la promotion et la reconnaissance des droits des Tsiganes et Gens du voyage en Ile-de-France ; le Comité de soutien de Montreuil ; le Collectif de soutien aux Roms dans le nord-ouest de l'Ile de France ; Réseau Solidarité aux familles roms-Saint-Etienne ; le Comité de soutien de saint-Michel sur Orge ; le Comité de soutien de Savigny-Lieusaint-Melun ; le Comité de soutien du Val de Marne ; le Comité de Soutien aux familles roms de Limeil/Bonneuil (94) et le Mouvement catholique des gens du voyage.

## Appel à projets de recherche 2007 – PREVENTION -

du social et de la santé), d'analyser leurs méthodes d'intervention communautaire et d'évaluer en collaboration avec les acteurs concernés, les actions de soins et de prévention de terrain. Étant donné le rôle dominant du secteur privé dans l'intervention communautaire auprès des Roms, les résultats d'une telle recherche peuvent permettre de fournir des éléments de réflexion pour aborder de manière fondée et efficiente sur la question de l'implication du *troisième secteur* dans la prévention.

Les raisons qui nous ont amenés à circonscrire ce projet de recherche à la population des Roms installés dans le Département de l'Île de France, concernent non seulement les spécificités socioéconomiques et culturelles des conditions et modes de vie de cette population, mais aussi l'impact de ces spécificités sur l'utilisation que cette population fait des dispositifs de soins et de prévention existants.

Notre équipe cherchera également à mener une étude qualitative sur l'articulation entre prévention et inégalités sociales en santé, prenant en compte les tensions entre le collectif et le singulier, et les scissions entre les discours experts et les savoirs/pratiques profanes en matière de santé et de bien-être. Ainsi, un des axes analytiques essentiels pour comprendre l'état des choses dans l'espace concret d'intervention en santé communautaire, et notamment les résistances des populations aux discours/pratiques de la prévention, est la mise en évidence des rapports de pouvoir qui configurent l'espace moral de la santé publique. Saisir et comprendre ces rapports de pouvoir offre éventuellement des éclairages à prendre en compte pour élaborer les programmes de prévention en harmonie avec les intérêts et l'idiosyncrasie des populations bénéficiaires.

Nous nous situons ainsi en accord avec le positionnement de European Network for Cooperation and Exchange on Migrants Social Exclusion and Health Issues (Austria, Spain, France, Greece and Portugal ; SESAME Network) qui dans son premier rapport en 2003 affirme : « The processing of data, in term of well-defined groups, helps to show the vulnerability and inequalities facing such populations. This is the reason why the Roms/Tzigane migrants, who are particularly vulnerable health-wise and, indeed, in all areas of social life because of their ethnic background, must be studied separately, and not mixed with other categories of migrants, in order to recognise that they are indeed relegated to the margins of normal society, and even in some cases denied a real existence. » (2003:25).

Focaliser notre regard sur les Roms/Tsiganes, faudrait-il ajouter, nous donne un angle de vue intéressant afin d'approfondir un questionnement sur les obstacles de natures diverses auxquels sont confrontés les différents intervenants en santé communautaire vis-à-vis des populations caractérisées par une grande précarité. En effet, les Roms/Tsiganes se trouvent en situation d'*inemployabilité*, due aux multiples barrières d'accès au marché du travail auxquelles elles sont confrontées, une désaffiliation sociale liée aux difficultés qu'elles rencontrent pour faire valoir leurs capitaux sociaux et culturels dans les sociétés où elles résident, un habitat très insalubre (« séjour sur des terrains sans aucun équipement, recouverts d'ordures ou à proximité et habitat précaire, délabré, sans aucun confort, avec un espace vital très restreint » tel qu'a constaté Anabelle Gilg Soit Ilg (1999) au cours de l'enquête Romeurope) et seulement pourvues de très maigres ressources économiques, provenant de petit travaux ou de mendicité, accompagnées de très peu ou pas d'allocations; situation d'exclusion qui s'accompagne d'une migration, transnationale ou interne, au sens d'un déplacement non initialement désiré dû aux expulsions de la commune de résidence par les autorités locales. La totalité des études publiées sur la question des Roms/Tsiganes met en évidence les conditions sociales extrêmement difficiles de cette population : situation de grande précarité dont sont à la base des logiques d'ostracisme, stigmatisation et persécution. En terme d'accès aux soins, leur rapport au système de santé français est nettement hospitalo-centrique, visant à la prise en charge dans l'urgence de problèmes de santé aigus. Ainsi, les Roms constituent un exemple paradigmatique de population exclue des actions/programmes de prévention à la santé, dans la mesure où non seulement leur non-recours y est notoire, mais où il s'avère aussi que les actions en matière sanitaire qui leur ont été adressées sont très rares.

Du fait de la grande hétérogénéité de la population des Roms/Tsiganes, la scène choisie nous situe également devant une variété de situations, dont nous détaillerons plus loin les spécificités, ce qui permet la mise en place d'une étude comparative entre les différents sites



## Appel à projets de recherche 2007 – PREVENTION -

sélectionnés dans le cadre d'une recherche empirique de perspective ethno-sociologique, situant au centre de ces préoccupations, la conception et la réalisation d'actions expérimentales en matière de prévention, qui correspondent aux réels besoins de la population et qui emportent son adhésion. En somme, il s'agit d'une population numériquement importante, de présence bien visible sur le territoire français et dont les politiques en Santé Publique doivent tenir compte, notamment depuis l'entrée de Bulgarie et la Roumanie dans l'espace de la Union Européenne, cette année 2007. Signe de son appartenance à l'Europe, elle a été identifiée comme une minorité qui fait l'objet d'une commission spécifique au sein de l'U.E. : la Commission Européenne sur les Tziganes.

De notre point de vue, centrer notre recherche sur un segment concret de la population totale ne signifie pas nécessairement tomber dans le risque de stigmatiser les groupes ciblés. Bien que le risque existe – comme dans toute analyse sur les inégalités sociales, où le recours à la classification des populations est à l'ordre du jour-, le limiter relève d'une question d'ordre épistémologique, sciemment assumée par notre équipe. Il s'agit de rendre possible le passage de la construction d'un savoir sur le spécifique, à la généralisation de conclusions utiles pour comprendre le reste des spécificités qui contribuent à composer le tout. Le mouvement du spécifique à l'universel proposé ici se fonde sur un double renoncement.<sup>†</sup>

## 2. Construction de la problématique.

Une première approche à la littérature sur la santé de certaines populations tziganes en situation de grande exclusion nous amène à la constatation que leur état de santé est essentiellement la résultante des conditions de vie (notamment, fragilisations juridique, économique, sociale et familiale, caractérisées par l'absence de sécurité en matière de titre de séjour, de travail et de logement) et secondairement des soins, plutôt que de facteurs culturels, voire la supposée « culture tzigane » (Lamara, 1999 ; Gilg Soit Ilg, 1999). Bien que considérée comme importante, la santé ne paraît pas prioritaire dans les préoccupations des Roms, essentiellement parce que d'autres problèmes liés aux conditions d'existence accaparent leur attention. En l'absence, le plus souvent, de couverture sociale, le recours aux soins ne se fait qu'en situation d'urgence, dès que le problème devient à leurs yeux grave et urgent, ou qu'il concerne les jeunes enfants. L'accès aux soins s'avère un vrai parcours du combattant, plus particulièrement pour les Roumains déboutés du droit d'asile, à défaut d'une adresse valide pour la domiciliation pour l'Aide Médicale de l'Etat. Il faut savoir où s'adresser, dépasser la barrière de la langue, ne pas se décourager face à un accueil souvent peu favorable, ne pas se lasser d'être, à maintes reprises, réorienté « ailleurs », être près à affronter l'extérieur, notamment les forces de l'ordre pour les sans-papiers, avoir la chance de trouver quelqu'un qui les guidera, de manière altruiste, à travers les méandres administratifs pour obtenir une prise en charge, posséder l'argent nécessaire pour payer les traitements et les soins, etcetera (Lamara & Aïach, 2000). Cependant, la décision de recours aux soins reste subordonnée à des impératifs liés au quotidien : la menace d'expulsion, la crainte d'interpellation policière, la recherche de ressources financières et le départ précipité, le plus souvent non désiré, vers un autre lieu, font différer la consultation médicale.

Dans un contexte où l'immédiateté est prioritaire, il va de soi de penser automatiquement que toute démarche de recours aux soins sert en premier lieu à satisfaire un besoin de survie. Cependant, la logique du *centrage sur le présent* trouve des espaces d'exception où intervient une projection dans le futur, sous forme d'attitude prospective, pour limiter les risques en ce qui concerne la période de grossesse et l'accouchement pour les femmes et, notamment, la période périnatal, et la santé des plus jeunes (vaccination, accidents domestiques et maladies infectieuses).

---

<sup>†</sup> Le mouvement du spécifique à l'universel proposé ici se fonde sur un double renoncement, suivant les propos de Didier Fassin (2000) à l'égard de la tension culturalisme - universalisme: 1) à l'idée qu'il n'existe qu'une seule histoire possible ou désirée (par exemple, celle de la civilisation ou du développement), octroyant donc un espace pour la coprésence de manières différentes de concevoir les pratiques de santé et prévention et 2) au caractère messianique du rôle que devrait jouer un peuple élu (le monde civilisé, développé), favorisant la participation des protagonistes dont les intérêts, valeurs et objectifs peuvent diverger, dans des mesures variables, dans la prise de décision sur les actions en matière de santé à entreprendre. Tenant compte que ce double renoncement repose effectivement sur le maintien de certaines valeurs fondatrices de l'humanité, (tel le principe selon lequel tout être humain a droit à un soin et un respect dans les mêmes conditions qu'autrui, et le rejet de l'oppression, de l'exclusion et des inégalités), le défi se manifeste en forme d'interrogation : De quelles infrastructures particulières faudrait-il doter un système universaliste de soins afin de fournir un schéma de principes sélectifs socialement acceptable, dirigés à discriminer positivement, générant le minimum de risque de stigmatisations, en faveur de ceux dont les nécessités s'avèrent plus grandes? (Titmus, 1968)

## Appel à projets de recherche 2007 – PREVENTION -

De même, les professionnels de la santé font remarquer une fréquentation plus élevée des services de PMI de la part des femmes Roms/tsiganes pour l'utilisation de méthode contraceptive. Ainsi, il existe bien une notion de prévention qui circule dans les conceptions/pratiques de santé des populations les plus démunies socio-économiquement. Néanmoins, comme le souligne Sylvie Fainzang (1988), les professionnels de la santé qui interviennent auprès des populations tsiganes, comme auprès d'autres populations défavorisées, se confrontent certainement à tout un schéma mental et à des pratiques de soins spécifiques et éventuellement contradictoires avec les valeurs et les principes de la biomédecine, ainsi qu'avec le mode de fonctionnement et d'organisation des filières de soins.

Dans le prolongement des études le plus souvent exploratoires et focalisées sur des thématiques très concrètes et notamment de l'enquête menée en 1999 par le collectif Romeurope sur la santé des Roms, Sintés, Kalés, Tsiganes en Europe, ce projet de recherche cherche à générer une connaissance à la fois plus globale et plus approfondie de la santé et prévention chez des Roms tsiganes, afin de concevoir et réaliser des actions expérimentales de prévention qui correspondent aux réels besoins de la population et menées selon une méthodologie participative qui emportent l'adhésion de ces populations ainsi que celle des professionnels de la santé. S'il est vrai que l'enquête menée en 1999 par le collectif Romeurope sur la santé des Roms, Sintés, Kalés, Tsiganes en Europe apporte des éclaircissements importants sur l'accès aux soins et à la santé de populations roms/tsiganes migrantes en situation de grande exclusion dans trois pays d'Europe (Espagne, France et Grèce), il est nécessaire de poursuivre la recherche pour examiner une série de questions qui n'ont pas été encore abordées, énumérées ci-dessous :

- a. Leur perception des risques pour la santé
- b. Les itinéraires de soins, considérant des mesures d'adaptation des soins à leur besoin
- c. Les relations soignants – soignés
- d. Les actions singulières des malades pour faire face à la maladie
- e. Les situations de vulnérabilités aux risques au cours des différentes périodes de la vie (moments critiques importants à étudier)
- f. Les inégalités dans l'accès aux soins
- g. Une évaluation participative chercheurs-intervenant-population sur l'intervention en santé communautaire et des actions de prévention menées, qui chercherait à : a) documenter les pratiques effectives de prise en charge médicale des personnes, b) identifier les difficultés rencontrées par les acteurs et les facteurs explicatifs de la survenue de ces difficultés, c) les raisons qui peuvent être à l'origine des non-recours aux dispositifs existants de prévention (résistances des populations visées par les politiques de prévention), etc.

Ce projet de recherche émane précisément d'une volonté de réaligner 'prévention' et 'inégalités sociales en santé'. Il participe d'une notion de prévention en termes de stratégie (ensemble d'actions coordonnées) consistant à faire disparaître ou atténuer le rôle joué par des facteurs de risque pour la santé, notamment pour ceux qui sont les plus exposés à ces facteurs de risque. Or cette étude est guidée, d'une manière sous-jacente et continue, par l'interrogation suivante :  *dans quelle mesure la prévention est capable d'améliorer la santé de tous mais aussi de réduire, voire supprimer, les écarts sociaux entre les catégories sociales hiérarchisées tant du point de vue de la santé mais aussi pour l'ensemble des autres ressources matérielles et culturelles (les diverses formes de capital : social, financier, patrimonial, culturel, symbolique) ?* (Aïach, 2006). De ce fait, ce projet de recherche prend pour objectif principal la mise en évidence des déterminants sociaux, sociétaux, historiques et économiques à l'œuvre de la genèse des problèmes de santé, sans pour autant éluder le poids des normes sociales et culturelles spécifiques, ainsi que les environnements psychologiques et physiques vécus au cours des différentes périodes de la vie. Dans le but d'atteindre une certaine *performance* des résultats d'une part de l'analyse des facteurs d'altération de la santé et des éléments de génération du bien-être (premier volet de la recherche) et d'autre part, de l'étude des obstacles et des éléments qui favorisent la prévention afin de discerner les logiques d'exclusions et les résistances aux dispositifs de prévention et de dépistages existants (deuxième volet de la recherche), ce projet de recherche vise à entreprendre une série d'action

## Appel à projets de recherche 2007 – PREVENTION -

expérimentale en promotion de la santé et la prévention en collaboration avec les intervenants sociaux et les professionnels de santé.

Si nous tenons compte de la littérature existante sur l'état des risques sanitaires particulièrement lourds en milieu tsigane : diabète, dyslipidémie, maladies cardiovasculaires, maladies héréditaires, pathologies traumatique et accidentelle, alcoolisme, tabagisme, pathologie gravidique, prématurité et hypotrophie fœtale, trouble du développement psychomoteur chez l'enfant (Plane, 1989 ; Gilg Soit Ilg, 1999) et du fait que ces constats soient toujours liés à des facteurs sociaux défavorables : conditions de vie précaires, difficultés économiques, marginalité sociale, inadaptation vis-à-vis du système de santé, tant sur le plan de la couverture médicale que sur le plan culturel (Plane 1989 ; Lamara, 1999 ; Lamara & Aïach, 2000), si nous tenons compte aussi des informations fournies plus récemment par le collectif Romeurope et Médecins du Monde à propos des actions en matière de santé communautaire entreprises dans les différents sites tziganes en France, nous avons *a priori* identifié cinq volets d'actions expérimentales de prévention possibles à mener au cours de la durée du financement de ce projet:

### 1. Santé de la mère et des enfants

D'après l'étude quantitative de l'enquête Romeurope de 1999 (Gilg Soit Ilg, 1999), les constats plus notoires concernant la santé des femmes roms/tsiganes sont , en comparaison avec la moyenne de la population française: la jeunesse lors de la première grossesse (18 ans en moyenne, comparé avec les 28 ans de l'âge moyen en population française), le nombre d'enfants élevé (nombre moyen de pare par femmes au sein de la population rom est de 3,8, il est de 1,8) ; le nombre nettement supérieur de fausse couche et d'IVG et, le peu de recours à une méthode de contraception. Cette même étude indique, par rapport à la santé des enfants, une mortalité périnatale précoce et une mortalité infantile plusieurs fois supérieures aux chiffres observés dans la population française.

Tenant compte des résultats de l'étude ethno-sociologique de l'enquête Romeurope de 1999 (Lamara, 1999) ainsi que de la recherche menée par Katia Lurbe i Puerto en Espagne autour de la maternité des femmes migrantes (2006) , il semble que la grossesse est souvent l'événement qui initie les rapports de la famille rom/tsigane aux structures de santé de droit commun ; plus particulièrement un accouchement peut être l'occasion d'entamer une démarche pour obtenir une assurance maladie et recouvrer ainsi ses droits en matière de santé. La santé des enfants, plus précisément les soins pendant la période périnatale et la vaccination, est l'objet d'une grande attention dans ces familles. Selon les différents rapports de Romeurope (2004, 2005), les équipes médicales de Médecins du Monde déclarent obtenir une réponse très satisfaisante de la part des familles au cours des campagnes de vaccination qu'ils mènent dans les différents sites. Concernant la santé des enfants, l'enquête Romeurope de 1999 (Lamara, 1999) signale comme principaux motifs de recours aux urgences hospitalières les accidents domestiques et les maladies infectieuses.

### 2. Santé mentale

La littérature sur les Roms/Tsiganes en Europe signale la mobilité, le changement permanent et l'incertitude comme caractéristiques communes du mode de vie d'une large partie de cette population. Contrairement à la vision stéréotypée qui conçoit ce « nomadisme » comme une donnée culturelle propre à tous les Tsiganes -considérée même quelquefois, comme innée-, le recours à la migration s'explique essentiellement comme stratégie de survie, dans la quête d'amélioration des conditions de vie et de refuge à la suite du rejet que suscite leur présence dans les lieux où ils s'installent. En effet, à l'origine de leurs déplacements successifs, nous retrouvons les expulsions de leurs lieux de vies par les autorités municipales soucieuses de ne pas les éterniser dans leurs territoires des bidonvilles où ils s'entassent le plus souvent dans des caravanes délabrées ou des cabanes faites de matériaux de récupération. Si à la dureté des conditions économiques et au manque d'un logement avec les conditions minima de base, nous ajoutons la violence qui émerge autour des sites –où de la concentration de pauvreté et de l'insécurité découlent des actes de délinquances et des pratiques mafieuses-, et le vécu d'expulsions successives -vive expression de l'ostracisme dont ils font l'objet et matérialisation extrême du manque de reconnaissance sociale de leur existence-, il va de soit que cette souffrance psychologique liée aux facteurs sociaux de stress qu'ils affrontent se traduise en traumatismes psychologiques et en psychopathologies (Fouraste, 1989). D'après les résultats de l'étude quantitative d'Anabelle Gilg Soirt Ilg (1999), les 29.5% des

## Appel à projets de recherche 2007 – PREVENTION -

295 Roms interviewés à Gennevillier, Marseille, Montpellier et Toulouse avaient été considérés par un médecin comme ayant un état psychologique anxieux, abattu, déprimé et triste ; les 40,5% manifestaient avoir des troubles de sommeil. Le positionnement du Collectif Romeurope est notable quant à la nécessité de diriger une partie de nos actions expérimentales en direction de la santé mentale (Romeurope, 2004) :

*Le problème le plus important est probablement celui de la souffrance psychique : l'angoisse perpétuelle des expulsions, des contrôles d'identité d'autant plus fréquents qu'ils sont désignés par le faciès et l'habillement, la crainte d'être reconduits dans leur pays où des dangers encore plus importants les attendent, l'humiliation permanente, les menaces, la précarité, l'incommunicabilité... Certains somatisent et développent ulcères, hypertension, infarctus. D'autres dépriment ou deviennent agressifs.*

D'autre part, provenant la plupart de Roumanie, la trajectoire migratoire des Roms/Tsiganes en France s'inscrit dans le contexte politique et l'évolution historique des Etats. Si sous le régime de Ceausescu, les Roms roumains subissaient un rejet notoire, voire même un racisme bien explicite, l'après Révolution a nettement détérioré leurs conditions de vie, non seulement parce que le passage à une économie libérale les a chassés de la maison, du travail et de la nourriture qu'assuraient l'économie administrée et le mode de production collectiviste mais aussi parce qu'ils font l'objet de stigmatisation, d'oppression et de répression donnant lieu à des persécutions souvent très violentes, à un étouffement économique et à des pratiques d'abus de pouvoir généralisés (Djuric, 1993 ; Lamara, 1999). L'expérience d'un univers répressif et oppressif, voire violent et meurtrier, à laquelle s'ajoute la non-reconnaissance de leur vécu et condition de victime d'une forme de violence politique par le déni du statut de réfugiés politiques de la part des démocraties européennes, nous amènent à penser qu'il existe un travail de prise en charge à entamer de ces expériences traumatisantes, qui n'ont pas eu de suivi professionnel et pourtant affleurent dans les entretiens menés par Farid Lamara en 1999.

### 3. Le handicap physique

En l'absence de meilleures données statistiques sur lesquelles s'appuyer, l'handicap physique a été détecté sur 7% d'un échantillon de 295 Roms interviewés à Gennevilliers, Marseille, Montpellier et Toulouse (Gill Soirt Ilg, 1999). Étant données les conditions de vie des familles roms /tsiganes et le taux bas de fréquentation des professionnels de la santé et des éducateurs spécialisés, la prise en charge des personnes avec une déficience motrice, une surdité, une cécité ou une malformation est dans sa presque totalité dépendante des soins informels de la famille. Une étude sur cette prise en charge, notamment sur les effets qu'elle comporte sur le développement autonome de la personne atteinte d'un handicap ainsi que sur les conséquences que l'handicap a sur le bien-être général de la famille (notamment sur la santé des femmes, sur lesquelles retombent le plus souvent la responsabilité des soins donnés aux différents membres de la famille) s'avère particulièrement intéressante.

### 4. Maladies dégénératives et chroniques

Mentionnées plus haut, le diabète, l'hypertension et les maladies cardiovasculaires figurent parmi les premières causes de morbidité de la population rom. Dans un premier temps, une étude approfondie sur la prise en charge de ces trois conditions, tout en considérant le développement de l'état de santé du malade, permettrait de donner des pistes pour adapter les conseils de prévention au contexte bien peu favorable des familles roms.

### 5. Maladies infectieuses : la tuberculose.

Maladies liées aux conditions de vie, de nombreuses pathologies infectieuses, allergiques, parasitaires (ORL, respiratoires, gastro-intestinales et dermatologiques) trouvent dans les bidonvilles un vrai bouillon de culture. Les conditions d'hygiène sont d'une façon générale déplorable, comme l'indique cet extrait du Rapport de mémoire de 2004 de Romeurope :

*- Eau : exceptionnellement, les terrains sont raccordés aux réseaux publics, généralement il n'y a qu'un seul point d'eau pour un groupe de 100 à 300 personnes. Il s'agit souvent d'une bouche d'incendie qui peut être à distance, jusqu'à 1000 ou 2000 mètres.*

## Appel à projets de recherche 2007 – PREVENTION -

- *Toilettes : il n'y avait jamais de W.C installés sur les terrains à l'exception d'un ou deux où les Roms ont construit eux mêmes des cabanes avec des trous dans le sol. Au cours des 18 derniers mois, quelques uns ont été équipés avec des toilettes chimiques. Ils restent l'exception.*

- *Electricité : absente également sauf très rares cas. Il y a parfois des branchements de fortune, potentiellement dangereux. L'absence d'électricité a des conséquences sur le mode de chauffage qui consiste le plus souvent à laisser allumée une plaque de cuisson à gaz butane, d'où accidents, incendies et intoxications.*

- *Ordures : le ramassage des ordures est une bataille permanente avec les municipalités qui semblent toujours craindre de pérenniser la présence des Roms s'ils ramassent leurs ordures. Les ordures s'accumulent alors et attirent les rats. Ceci entretient l'image négative de personnes se plaisant dans un tel environnement. Les exceptions avec ramassage régulier des ordures en sont un démenti éclatant.*

- *Boue : très fréquente sur des terrains qui ne sont pas stabilisés.*

La tuberculose, maladie de déclaration obligatoire, serait en principe, au centre de notre étude.

Enfin, il convient de signaler que chacun de ces cinq volets fera l'objet d'une étude approfondie appliquant une méthodologie qualitative ayant pour but de comprendre : a) l'expérience des maladies et troubles propres à chacun de ces cinq thèmes, b) la perception des risques à l'intérieur de ces cinq thèmes, c) les itinéraires de soins suivis, et d) les conditionnements/comportements qui favorisent ou altèrent une vie en santé. Informé par les résultats de cette étude qualitative, ce projet cherche à mettre en œuvre des actions d'expérimentation en matière de prévention, en collaboration avec les intervenants sociaux et les professionnels de la santé du collectif Romeurope, notamment avec Médecins de Monde. Cependant ces cinq volets d'actions peuvent se voir modifiés au cours de la recherche, étant donné qu'à partir de notre travail de terrain auprès de la population rom peut apparaître de nouvelles pistes sur lesquelles focaliser nos expérimentations en prévention.

### 3. Aspects méthodologiques de la recherche

La méthode employée repose sur une perspective de recherche qui se définirait comme une *ethnographie de l'action* visant à :

1. *analyser* les notions de santé, les itinéraires de soins et les pratiques de promotion/prévention d'une population en situation de grande exclusion sociale, les Roms/tsiganes, ainsi que les actions en matières de santé menées par les intervenants associatifs et les professionnels de la santé,
2. *intervenir* en collaboration avec les Roms/Tsiganes, les intervenants associatifs et les professionnels de la santé en mettant en place des actions expérimentales qui répondraient aux besoins de la population roms/tsigane.
3. *évaluer* les actions expérimentales menées en tenant compte de la perspective des acteurs impliqués.

Afin d'assurer la faisabilité de cette *ethnographie de l'action* il est fondamental de gagner la confiance d'une population qui, fruit de la marginalisation dans laquelle la société a tendance à la placer, est généralement méfiante vis-à-vis des intervenants sociaux. Entreprendre cette recherche en comptant sur la caution et le support en matière logistique et de prises en contact du collectif Romeurope constitue déjà une voie d'entrée intéressante. À ceci, nous ajouterons le fait de la *présence dans la durée* que suppose le travail ethnographique que notre équipe veut mener dans trois sites concrets, ainsi que le suivi d'un nombre réduit de familles roms pendant les trois années du financement. Sur ce dernier point, le but est d'approfondir l'effet des conditions de vie sur la santé et sur les itinéraires de soins, à partir du suivi du quotidien des familles choisies et de la constitution de récits de vie de leurs membres. L'application de cette méthode de recherche permet justement de discerner le rapport entre le poids du contexte structurel (histoire, inégalités) et les marges de manœuvre disponibles pour les individus, permettant l'expression de leur *agency*. Dernière précision de grande importance pour la faisabilité de ce projet de recherche, l'actuelle présidente du Collectif Romeurope, Michèle Mézard, médecin-pédiatre, a été elle-même

## Appel à projets de recherche 2007 – PREVENTION -

responsable de la section Roms/Tsiganes auprès de Médecins du Monde pendant environ 10 ans. C'est sous sa direction qu'a été mise en place l'antenne mobile de soins à Saint-Denis. Actuellement elle a été appelée à faire partie de l'équipe ambulante en soins périnataux à la gendarmerie de Saint-Maur, où se logent des familles roms/tsiganes.

Il faut ajouter que l'introduction d'une méthode de travail propre au courant de l'Évaluation Participative et Qualitative en Santé, plus particulièrement développée en Grande Bretagne, découle d'une action expérimentale dans le domaine de *la santé des femmes et des enfants* animée par Katia Lurbe i Puerto en collaboration avec des intervenants sociaux et une petite équipe de professionnels de la santé d'une PMI de Badalona, en Espagne. Cette action expérimentale a donné lieu à un espace de rencontre entre femmes roms/tsiganes et professionnels de la santé, où les deux parties ont échangé leurs conceptions de la maternité, leurs perceptions du risque pendant l'état de grossesse et leurs pratiques de soins aux enfants pendant la période périnatale (Lurbe Puerto, K, 2006). Kàtia Lurbe i Puerto a également appliqué les techniques de l'action qualitative-participative en matière de politiques sociales et de santé, pour l'élaboration d'un guide pour les professionnels de la santé sur la santé des populations marocaines immigrées en Espagne (Berman, S. & Lurbe, K, 2007). Enfin, elle a fait partie de l'équipe méthodologique du "Social Services Institution Building. Project PHARE EuropeAid/114101/D/S/RO" menée en Roumanie au cours des années 2004 et 2005 avec le financement de l'U.E .

Finalement, Aurélie Fournier, après avoir travaillé au sein du milieu associatif auprès de populations marginalisées et/ou en situation de désocialisation importante, mène actuellement une recherche sur le milieu associatif travaillant au contact de population rom en très grande précarité. Les associations sont un des acteurs avec qui l'équipe collaborera lors d'interventions participatives avec les populations roms. Mais elles seront aussi l'objet d'analyses en tant que lien fondamental et parfois unique entre la société environnante, privée ou publique, ou encore professionnelle, et les populations roms. Les analyses prendront plusieurs axes pour intérêt :

- Les membres qui les animent, tant du côté de leur individualité, que de leur capacité d'engagement associatif et/ou politique, de leur militance ou encore du point de vue des interactions entre leur vie professionnelle (dans la majeure partie des cas médicale, éducative ou socio-médicale) et leur engagement auprès des populations roms.
- La naissance de ces associations, ou comités de soutien se revendiquant comme non-constitués en associations, leur processus de constitution, leurs fonctionnements internes.
- Leurs fonctionnements externes, tant dans leurs rapports avec les populations roms elles-mêmes – dont certains membres seront parfois partie intégrante des associations, ou plus souvent un pont eux-mêmes entre les associations de soutien et les familles roms – , que dans leurs rapports avec les structures et institutions sanitaires et médicales.
- Les appropriations, suivant les trajectoires personnelles et professionnelles de chaque membre, de données de prévention médicales et sanitaires à transmettre aux populations roms, quand la charge tacite ou véritable de la non-dégradation du lieu et des conditions de vie leur revient.

Les différents groupes de population rom sont choisis en fonction de leurs différences dans le degré d'insertion et de conditions de vie localisées. Le travail de terrain sur trois lieux de résidences des Roms prend la forme d'études de cas multiples, qui englobent la triangulation de différentes techniques de production de données. Nous comptons faire en complémentarité de l'observation participante, des entretiens auprès de professionnels de la santé, des intervenants sociaux et de responsables d'administrations de santé, ainsi que l'analyse des mémoires d'activités et autres documents des différentes associations et des acteurs de terrain en matières de santé auprès des Roms/Tsiganes.

Les sites choisis pour cette *ethnographie de l'action* correspondent à des lieux de résidence des Roms/Tsiganes où intervient le Collectif Romeurope et prennent en compte une certaine gradation dans les conditions de vie de cette population et leur niveau d'intégration sociale, économique et urbaine:

## Appel à projets de recherche 2007 – PREVENTION -

**Le site des Annaux à Saint Denis (93).** Bidonville insalubre, coincé sous un pont, entre une autoroute et une voie ferrée à trois minutes du boulevard périphérique parisien, le site des Annaux abrite environ 800 personnes, la plupart Roms/Tsiganes originaires de la Roumanie. Le dernier rapport de Romeurope (2005) affirme que les pouvoirs publics, surtout la mairie, font des efforts importants pour aider ponctuellement cette communauté (prise en charge les prestations publiques, eau, électricité, voirie) et que Médecins du Monde et des associations de soutien aux Roms y interviennent régulièrement. D'après une récente communication avec la coordinatrice de Médecins du Monde chargée de l'Antenne mobile de soin à Saint Denis, les actions entreprises sur le terrain de la prévention auprès des Roms/Tsiganes se réduisent aux demandes de méthodes de contraception de la part de femmes roms et à la santé périnatale, notamment le programme de vaccination. Mais toutes ces initiatives ne suffisent pas à lutter contre les problèmes rencontrés par ces populations qui ne disposent plus d'un accès garanti à l'Aide Médicale d'Etat depuis sa réforme en 2004 et juillet 2005, et qui n'ont pas le droit de travailler, soit qu'elles sont demandeurs d'asile ou sans papiers, soit qu'elles possèdent un permis touristique qui ne les autorise pas à exercer une activité professionnelle. Démunis, certains Roms travaillent clandestinement, avec tous les risques d'exploitation que cela comporte en particulier pour les plus jeunes ; d'autres tombent dans la délinquance, les réseaux mafieux ou la prostitution.

**L'hébergement collectif dans la gendarmerie à Saint Maur (94)** Depuis le 20 novembre 2004, les Roms/Tsiganes qui étaient installés sur un terrain du Conseil Général du Val de Marne à Saint Maur des Fossés sont hébergés dans l'ex-gendarmerie dont le Conseil Général est propriétaire. Le Conseil Général et le comité de soutien ont signé une convention d'occupation à titre précaire et gratuit pour une durée d'un an non renouvelable par tacite reconduction. Cependant le 20 novembre 2005 ce bail précaire fût renouvelé jusqu'à fin novembre 2006. Actuellement un programme d'insertion de relogement dans l'ensemble de Paris en 5 ans a été institué. Dès l'entrée dans les locaux un règlement intérieur définissant l'engagement mutuel du Comité de soutien et des familles roms/tsiganes a été rédigé et signé par les deux parties, comprenant notamment la participation des familles aux frais d'occupation afin que les charges soient réglées (eau, électricité, assurance, entretien du bâtiment). En plus des quatre commissions qui fonctionnaient sur le terrain (éducation, santé, initiatives et gestion du quotidien) une commission "sécurité" a été mise en place pour gérer l'aspect particulier de la sécurité des locaux communs et des quatre appartements. Si les rapports avec les services sociaux fonctionnent bien, il n'en va pas de même en matière de santé (à l'exception des PASS et certaines PMI), d'après les informations venant du collectif Romeurope.

**Lieusaint, projet d'insertion des familles roms (94).** A Lieusaint, le projet mis en oeuvre en 2000 et relancé en avril 2002 évolue, selon le dernier rapport de Romeurope (2005) très favorablement. Fin 2005 les 39 familles incluses dans le projet ont toutes une autorisation de séjour ou un récépissé, tous les hommes et une proportion importante de femmes travaillent, 19 familles ont quitté le terrain d'accueil et ont intégré un logement, pavillon ou appartement, les enfants sont scolarisés ou suivent une formation professionnelle. Ces résultats ont été obtenus grâce à une mobilisation et un partenariat sans équivalent des services de l'Etat, des collectivités locales et des associations et grâce à un accompagnement social et sanitaire de tous les instants.

## 4. Pertinence et apports potentiels du projet et de ses résultats

### a. Pertinence et apports potentiels du projet par rapport au développement de la recherche en prévention, éducation et promotion de la santé

- ✧ Compréhension des conceptions de santé et de la perception des risques chez les populations tsiganes établies en France, pouvant éventuellement se traduire en pratiques singulières de promotion et de prévention de la maladie.
- ✧ Compréhension du processus d'exclusions sociales et des résistances des populations les plus marginalisées de la société française, dans le but de discerner les raisons qui modulent leurs itinéraires de soins, nettement hospitalo-centriques, et qui peuvent être à l'origine des non-recours aux autres dispositifs de soins ou aux actions existantes de prévention.
- ✧ Compréhension des situations de vulnérabilités aux risques au cours des différentes périodes de la vie (moments critiques importants à étudier)
- ✧ Réflexion fondée sur la question de l'implication du secteur privé dans la prévention.

## Appel à projets de recherche 2007 – PREVENTION -

✧ Apporter de nouveaux éléments de réflexion pour concevoir des méthodes de recherche qui aboutissent en actions de prévention, correspondent aux réels besoins de la population et qui emportent leur adhésion.

### b. Pertinence et apports potentiels du projet et de ses résultats par rapport aux politiques et à l'action de prévention, éducation et promotion de la santé

- ✧ Identifier les bonnes pratiques professionnelles en prévention, éducation et promotion de la santé.
- ✧ Proposer des réponses aux questionnements des soignants, des intervenants sociaux et des équipes de prévention.
- ✧ Travailler sur les stéréotypes mobilisés par les professionnels et les institutions vis-à-vis de la population rom/tsigane.
- ✧ La compréhension des raisons pour lesquelles certaines populations ne prennent pas de mesures préventives pour elles-mêmes ou échappent aux dépistages proposés aiderait à concevoir et à adapter des actions de prévention ou de dépistage qui leur seraient destinées.

### Références

- Actes du Colloque Européen « Roms, Sintés, Kalés. Tsiganes en Europe. Promouvoir la santé et les droits d'une minorité en détresse ». Paris, 19-20 Octobre 2000.
- Aïach, Pierre (2006) « La prévention et la réduction des inégalités sociales en santé » présentation sur le thème Prévention et inégalités sociales de Santé, INPES, Paris, 23 mars 2006.
- Bertier, R. (1986) « Enquête sur les Rom de Montreuil (1965-1966). Conception de la maladie et de l'hygiène, Recherche coopérative », *Fascicule X*, 1.1.1986, exemplaire num. 12.
- Bodner, A. & Leininger, M. (1992) Transcultural nursing care values, beliefs, and practices of American (USA) Gypsies. *Journal of Transcultural Nursing*, 4 (1), pp. 17-28.
- Dollé, M.P. (1986) Le comportement des Tsiganes en face de l'hospitalisation de leurs enfants. Bulletin de l'ARENO (Association d'études et de recherches sur les nomades), oct. 1986.
- Djuric, Rajki. (1993) « Au-delà du racisme, des siècles d'animalisation, in Terre d'asile, terre d'exil : l'Europe tsigane », la revue *Ethnies*, 8 (15), Paris : Ed. Ethnies.
- Fainzang, Sylvie (1988) « Les ethnologues, les médecins et les Tsiganes devant la maladie » *Études Tsiganes*, 2, pp. 3-8.
- Fassin, D. (2000b) « Politiques de la vie et politiques du vivant. Pour une anthropologie de la santé », *Anthropologie et Sociétés*, numéro spécial « Terrains d'avenir », 24 (1), 95-116.
- Leloup, M. & Guiraud, J.C. (1980) « Réalité et images de la santé en milieu gitan. L'expérience d'une enquête médico-sociale de terrain ». *Revue Française de la Santé Publique*, 11, pp.51-56.
- Larama, Farid (1999) *Projet Romeurope. L'accès au soins et à la santé de populations Roms/Tsiganes migrantes en situation de grande exclusion dans trois pays d'Europe. Espagne, France et Grèce. Etude qualitative-Approche ethno-sociologique*. Médecins du monde France, Grèce et Espagne ; Etude financée par la Commission Européenne, Direction Générale V- Promotion de la Santé, information, éducation et formation en matière de Santé Publique.
- Larama, Farid & Djébarat, Nordine (Reporters OIM Paris) SESAME NETWORK European Network for Cooperation and Exchange on Migrants Social Exclusion and Health Issues Austria, Spain, France, Greece, Portugal. *Joint Report Phase I*. September 2003. Community Action Programme to Combat Social Exclusion 2002-2006. Transnational Exchange Programme of the European Commission (DG Employment and Social Affairs).
- Lamara, Farid & Aïach, Pierre (2000) « La place de la santé et des soins chez des Tsiganes migrants », *Hommes et Migrations*, 1225 ; Monographie « Santé. Le traitement de la différence ».
- Les Études Tsiganes*. Revue trimestrielle.
- Liégeois, Jean-Pierre (1983) *Tsiganes*. Paris : La Découverte.
- Liégeois, Jean-Pierre (2007) *Roms en Europe*. Paris : Editions du Conseil de l'Europe.
- Liégeois, Jean-Pierre & Gheorghie, Nicolae (1996) *Roma, Tsiganes d'Europe*. Paris : Le Groupement pour les Droits des Minorités.
- Lurbe I Puerto, Katia (2006) "Potencialidades, vicisitudes y retos de ser madres durante la experiencia inmigratoria: cuestiones de salud y bienestar biopsicosocial" in Parella, S., Lurbe, K. & Samper, S. *Las mujeres inmigrantes con responsabilidades familiares. Detección de necesidades en el ámbito de acción de las políticas familiares y las políticas de salud.* Rapport de recherche. GEDIME-UAB, financé par Le ministère des Affaires Sociales du gouvernement Espagnol, Institut de la Femme. [Future publication envisagée par l'IMU, madrid]
- Maignant, G. (1986) « Santé et Tsiganes », *Le Voyage*, 8.
- Médecins du Monde (1999) *Rapport Romeurope. Données médicales et sociodémographiques : les populations Roms/tsiganes migrantes en situation de grande exclusion dans trois pays d'Europe. Espagne, France, Grèce. Etude quantitative*. Médecins du monde France, Grèce et Espagne ; Etude financée par la Commission Européenne, Direction Générale V- Promotion de la Santé, information, éducation et formation en matière de Santé Publique.
- Plane, Philippe (1989) « Les tziganes et le système de santé » *Le concours médical*, 111 (22), 03-06-1989, p. 1932 [aussi dans *Revue Epidémiologique et de Santé Publique*, 3, pp. 273-276].
- Thomas, James D. (1985) "Gypsies and American Medical Care". *Annals of Internal Medicine*, 102, pp. 842-845.
- Titmus, R.M. (1968) Commitment to Welfare. Allen & Wornin.
- Wetzel, Randal C.; Dean, Michael & Rogers, Mark C. (1983) "The art of Pediatrics. Gypsies and Acute Medical Intervention". *Pediatrics*, 72(5), pp. 731-735.



