

Chapitre 4

Les Roms habitants des bidonvilles, une santé fortement marquée par la précarité. Les enfants roms

Joseph Rustico et Anne-Marie Worms

Mots-clés

Roms, Europe, précarité, accès aux soins et prévention, santé environnement, bidonvilles, médiation sanitaire, interprétariat professionnel

I. Roms, Tsiganes et gens du voyage : de qui parle-t-on ?

Les termes de Roms et de Tsiganes sont des appellations génériques destinées à recouper une multiplicité de populations en réalité très diverses et peu homogènes (cf encadré n° 1).

L'importance numérique des groupes roms ou tsiganes est estimée en Europe à environ 12 millions de personnes dont 6 millions habitant l'Union européenne.

Si au plan européen, l'ethnonyme Rom s'est progressivement imposé pour évoquer ce vaste ensemble de population, tel n'est pas le cas en France où le terme de Tsigane demeure largement employé. L'enjeu autour de la dénomination s'inscrit en réalité dans un débat qui n'échappe pas aux revendications identitaires. Deux conceptions s'opposent : d'une part, la vision d'une minorité transnationale qui

1. Patrick Williams. *L'ethnologie des Tsiganes*. p. 10 in Michael Stewart et Patrick Williams. *Des Tsiganes en Europe*. Éditions de la Maison des sciences de l'homme ; Collection Ethnologie de la France. Paris, 2011. 284 p.

constituerait un seul peuple rom, et d'autre part, une approche mettant en valeur la pluralité des groupes ancrés sur chaque territoire (Manouches, Sinti, Gitans, Roms, Yéniches, voyageurs, forains, etc.), et donc l'impossibilité de les amalgamer complètement en dépit de certaines similitudes¹.

Encadré n° 1 : l'histoire des Tsiganes

Tant du point de vue de l'histoire que de l'ethnologie, les conceptions divergent sur l'origine et les trajectoires migratoires des Tsiganes. La plus connue décrit une origine commune située dans le continent indien à travers la migration d'un peuple vers l'Asie et l'Europe aux environs du X^e siècle. Elle serait étayée par la présence de similitudes dans les langues populaires dérivant du sanskrit avec les langues et dialectes parlés au sein des Tsiganes. Puis une nouvelle migration les aurait amenés au Moyen Âge en Grèce, dans la Turquie actuelle, et dans une partie des Balkans puis en Roumanie, Croatie et Serbie. Au XV^e siècle, les premiers bohémiens sont recensés en Europe occidentale, et en France particulièrement.

Aujourd'hui, trois groupes sont couramment recensés selon le glossaire du Conseil de l'Europe (2012) :

- les Roms, essentiellement dans les Balkans et en Europe centrale et orientale. Ils représentent le groupe majoritaire (85 %). Ils parlent diverses variantes du romani.
- les Sintés (appelés aussi Manouches en France) : essentiellement présents en Italie, dans les régions germanophones (Allemagne, Suisse, Autriche) et en France. Ils sont estimés à 4 % et utilisent un parler romani germanisé qui se distingue plus nettement du romani que les autres variantes de cette langue.
- les Kalés (ou Gitans) : ils ont franchi les Pyrénées au XV^e siècle. Ils vivent dans la péninsule ibérique et au sud de la France. Ils ont quasiment perdu l'usage du romani en raison d'une répression sévère sous les Rois Catholiques. Ils parlent le kaló qui est de l'espagnol avec quelques emprunts au romani.

Formis dans quelques nations, dont la France, pour lesquelles le terme « Tsiganes » n'est pas péjoratif, l'appellation Rom s'est imposée dans la plupart des pays pour désigner le vaste ensemble formé par ces trois groupes et non uniquement celui des Roms d'Europe centrale et orientale.

L'approche française la plus commune identifie en tant que Roms une catégorie particulière de migrants originaires des pays d'Europe centrale et orientale. Leur nombre, relativement faible, est estimé à 17 000 personnes en France. Il est sans rapport avec l'écho important que suscite la « question rom » dans les débats médiatiques.

Il y a lieu de les différencier des Gens du voyage, qui sont pour l'immense majorité des citoyens français, souvent installés en France depuis de multiples générations, vivant en caravane et pratiquant l'itinérance pour nombre d'entre eux, durant toute ou partie de l'année (cf. encadré n° 2). Néanmoins, si la distinction entre les Roms et

1. Claire Cossée. « "Tsiganes", "Gens du voyage", "roms" ou autres ethnonymes ? L'impossible neutralité des sciences sociales face aux catégorisations militantes. » *Migrations sociétés*, n° 128. 2010. p. 159 à 176.

les Gens du voyage précarisés doit être établie, diverses problématiques de santé sont communes aux deux populations, dont une espérance de vie de quinze ans inférieure à celle de la population générale en France¹.

Encadré n° 2: Les gens du voyage

La terminologie « Gens du voyage » est d'origine administrative. Elle s'est progressivement substituée à la catégorie de « nomades » préalablement utilisée par l'administration française durant une bonne partie du XX^e siècle. Elle désigne des personnes dont l'habitat permanent est constitué de résidences mobiles, autrement appelés caravanes.

Les Gens du voyage sont principalement de nationalité française. Considérés comme une catégorie particulière de sans domicile fixe, ils sont dotés par la loi du 3 janvier 1969 d'un statut spécifique leur assignant l'obligation de détenir un titre de circulation et de posséder une commune de rattachement administrative.

Cette catégorie a néanmoins toujours eu pour fonction, par euphémisme, de désigner en France les Tsiganes, minorité ethnique ne pouvant pas être reconnue en tant que telle par la loi.

Ainsi la loi du 3 janvier 1969 impose dans les faits des restrictions de droits à un groupe identifié par son mode de vie et par ses traditions, c'est-à-dire sur un fondement lié à l'origine.

En dépit de l'idée de nomadisme, véhiculée par la référence au Voyage, la pratique de l'itinérance est rarement permanente. Plus fréquemment, les modes de vie alternent les temps de mobilité et les temps de fixation. Le Voyage n'est en rien apparenté à une errance. Il a une fonction économique et sociale en permettant les regroupements lors des principaux événements familiaux ou religieux. Aussi la loi tente-t-elle de réguler depuis 1990 la circulation des Gens en incitant les collectivités à la création d'aires d'accueil des Gens du voyage.

Les Roms présents sur le territoire français sont essentiellement originaires de Roumanie et de Bulgarie. Ils n'ont pas de pratique itinérante dans les pays d'origine. À leur arrivée en France, le choix éventuel de la caravane comme mode d'habitat résulte de raisons économiques, car elle est la plus accessible au regard de la faiblesse de leurs ressources. Pour une large majorité des personnes, ce sont toutefois des baraques auto-construites, regroupées fréquemment en véritables bidonvilles, qui font fonction d'habitats de fortune sur des terrains occupés sans autorisations et sans raccordements à l'eau et à l'électricité.

Le statut des Roms a évolué au 1^{er} janvier 2014, marquant la fin d'une « période transitoire » imposée aux ressortissants roumains et bulgares par les traités d'adhésions respectifs de leurs pays à l'Union européenne en 2005, ce qui leur permet désormais d'occuper librement un emploi salarié. En réalité, les politiques publiques concrètement à l'œuvre semblent plus soucieuses de limiter la liberté de circulation de ces ressortissants européens et de résorber les bidonvilles qu'ils occupent, que d'engager, sauf à titre exceptionnel, une véritable politique d'insertion. De ce fait, de

1. Réseau français des villes-santé de l'Organisation mondiale de la Santé. *La santé des Gens du voyage*. 2009. 68 p. www.villes-sante.com/groupes-de-travail-2/groupe-de-travail-sante-des-gens-du-voyage

nombreux habitants des bidonvilles continuent à vivre de l'économie informelle qui n'ouvre aucun droit au séjour¹.

Il convient de préciser que tous les Roms ayant migré en France ne sont pas passés par des bidonvilles et ne connaissent pas des situations de précarité. Parallèlement, tous les habitants des bidonvilles ne sont pas des Roms, même si ces derniers y sont surreprésentés pour diverses raisons telles :

- une grande précarité due au faible niveau de qualification ayant limité l'accès à l'emploi,
- l'absence d'une diaspora bien insérée en raison d'une migration assez récente,
- la présence de nombreux enfants dans les familles qui limite l'accès à divers types d'hébergements sociaux².

II. La santé des Roms : un déficit important de données aux plans européens et français

La santé des Roms migrants habitants des villes demeure un sujet peu exploré, et par conséquent mal connu. Il y a peu d'études sur la santé des Roms en Europe et aucune à dimension nationale en France. Par exemple, aucun pays ne recueille systématiquement des données complètes à propos de l'état de santé pour les principales maladies infectieuses.

Un récent rapport de la Commission européenne³ établit néanmoins que l'état de santé de la population rom dans l'Union européenne (environ 12 millions de personnes) est précaire. L'espérance de vie est en moyenne de 10 ans inférieure à celle des autres Européens. La mortalité infantile est particulièrement élevée, en corrélation avec des taux de vaccination inférieurs au reste de la population dans la plupart des pays européens. Les taux de maladies respiratoires et de diarrhées dues aux conditions de vie environnementales (terrains sans raccordements à l'eau et à l'électricité, habitations insalubres, présences de rats...) sont élevés. Bien que fondées sur des données parcellaires, les études disponibles démontrent un taux plus élevé de maladies infectieuses (rougeole, VHA, VHB, VHC, VIH, tuberculose), en lien avec les conditions de vie, les perceptions et les comportements liés à la santé et le moindre accès aux programmes de prévention et d'éducation à la santé.

1. CNDH Romeurope. *Rapport national d'observatoire 2014*. 2015. 161 p. www.romeurope.org

2. Louis Bourgois, Alexandre Le Clève, Évangéline Masson-Diez, Olivier Peyroux. *Études Trajectoires. Du bidonville à la ville : vers la « vie normale » ?*. 2015. 104 p. www.trajectoires-asso.fr/_admin/uploads/file/TRAJECTOIRES_Du-bidonville-a-la-ville.pdf

3. Union européenne. *Roma Health Report - Health status of the Roma population - Data collection in the Member States of the European Union*. 2014. 153 p.

La difficulté à identifier qui sont les Roms n'est pas le moindre des obstacles pour caractériser leur état de santé. En France plus particulièrement, *l'interdiction d'établir des statistiques sur des bases ethniques demeure la règle.*

III. Le constat d'un état de santé dégradé

Si les difficultés de recueil statistique ne permettent pas un état des lieux très précis, l'ensemble des études partielles conclut à un état de santé très dégradé des Roms migrants. À ce titre, les Roms ont pu être intégrés dans la catégorie des « populations fragilisées », notamment en matière de santé¹.

Il n'y a pas de pathologies spécifiques aux Roms. Dans son étude sur la situation sanitaire et sociale des « roms migrants » en Île-de-France², l'Observatoire régional de santé d'Île-de-France souligne que ceux-ci présentent surtout les caractéristiques de l'exclusion dans une acceptation large, c'est-à-dire celles concernant toutes les populations précaires, qu'elles soient migrantes ou non.

Les rares données épidémiologiques se fondent sur des relevés d'intervenants de terrain, principalement associatifs. Ainsi Médecins du Monde a relevé en 2011³, au cours des 4300 consultations médicales réalisées auprès de 2700 patients, une prédominance des pathologies liées aux conditions de vie insalubres : problèmes respiratoires, digestifs, dermatologiques, mais également maladies chroniques liées ou aggravées par ces mêmes conditions de vie ainsi que par l'éloignement des dispositifs de soins. Sont également soulignées une exposition à de forts risques épidémiques telle que la tuberculose, et plus largement une couverture vaccinale particulièrement faible (moins de 40 % des personnes rencontrées). La vulnérabilité des femmes est particulièrement patente : à partir d'un âge moyen de la première grossesse de 17,3 ans, près de 46 % des femmes enceintes rencontrées n'ont reçu aucun soin prénatal, et 70,6 % présentent un retard de suivi de grossesse.

Dans les bidonvilles d'Île-de-France, une fréquence élevée des maladies chroniques (diabète, HTA, maladies cardiovasculaires, etc.) est constatée parmi les populations roms. L'on dénote également, comme le souligne l'Observatoire régional de santé d'Île-de-France [8], une santé mentale fragilisée par le stress, les sentiments d'humiliations et de rejets. Pour les acteurs de terrain, ces troubles s'apparentent à des syndromes de stress post-traumatique.

1. Conférence nationale contre la santé et pour l'inclusion sociale, rapport du groupe de travail « santé et accès aux soins ». 2012. 54 p.

2. Observatoire régional de santé Île-de-France. *Situation sanitaire et sociale des « Roms migrants » en Île-de-France*. 2012. 144 p. www.ors-idf.org

3. Jean-François Corty. *Constats épidémiologiques à propos des Roms rencontrés par Médecins du Monde : une situation d'exception*. p. 13 à 15 in Actes du colloque du vendredi 14 décembre 2012. *La médiation pour l'accès à la santé des populations précarisées : l'exemple des Roms*. Association pour l'Accès des Voyageurs (ASAV). 80 p. www.mediation-sanitaire.org/publications-2/

IV. L'impact des déterminants sociaux sur l'état de santé des populations en bidonvilles

La précarité des conditions de vie et plus généralement la difficulté d'accès aux systèmes de santé influent fortement quant à l'état de santé des populations dites roms en bidonvilles en France.

Cet état est marqué par les facteurs suivants :

- une arrivée en France avec des retards de soins depuis l'enfance et des pathologies aggravées en raison des difficultés d'accès effectifs aux soins dans les pays d'origine pour les plus démunis d'entre eux. De surcroît, le rejet discriminatoire des personnes au motif de leur identité rom est fréquemment attesté par de nombreux rapports internationaux,
- une méconnaissance du système de santé français qui entraîne l'absence de démarches d'accès aux soins. Citons à titre d'exemple l'ignorance de l'existence de dispositifs sociaux permettant la prise en charge des frais médicaux chez de nombreux primo-arrivants, ce qui engendre de l'automédication mal maîtrisée, voire une absence totale de soins,
- parallèlement, une absence d'autonomie des demandeurs résultant de situations d'illettrisme, d'analphabétisme ou de non-compréhension du français qui représentent des barrières à l'accessibilité du dispositif d'assurance maladie et, plus largement à l'intelligibilité du monde médical,
- un accès entravé aux droits sociaux : l'accès à l'Aide médicale État (AME), voire à la Couverture maladie universelle (CMU) nécessite de justifier d'une domiciliation qui est généralement difficilement obtenue en raison de l'absence de reconnaissance de leur résidence dans la commune, manifestée par les refus fréquents de domiciliation par les Centres communaux d'action sociale (CCAS). S'y ajoute un dispositif de domiciliation par des associations agréées souvent saturé, voire inexistant dans certains territoires,
- des conditions environnementales caractérisées par la vie sur des terrains insalubres¹ :
 - bidonvilles installés généralement sur des friches industrielles ou des interstices de la ville, affectés pour certains d'une pollution des sols, où pour d'autres, par l'emplacement même qui constitue un risque sanitaire pour les personnes (proximité de décharges, déchetteries, ou de voies rapides, etc.),
 - des difficultés de raccordements à l'eau et à l'électricité,
 - un ramassage des ordures peu fréquent et souvent inexistant.

¹ Sandrine Halphen. « Modalités et logiques des interventions sanitaires et sociales en direction des Roms migrants vivant en Île-de-France », *Études Tsiganes*, n° 50. 2^e trimestre 2013, « Hommages », p. 114-119.

- des pressions et des expulsions récurrentes des terrains occupés induisant une mobilité forcée des familles. Source de stress, cette itinérance est fortement subie et s'apparente à de l'errance. Elle rompt les liens difficilement construits avec les professionnels de santé et représente un handicap pour une inscription dans un système de santé très territorialisé. Les expulsions de terrain demeuraient soutenues en 2014, puisque le nombre de personnes concernées a été évalué à 13 483 par des sources associatives,
- des conditions de vie très précaires et une économie de survie: la situation sociale et économique amène à prioriser la recherche de ressources et de solutions de logement ou d'hébergement, et relègue souvent au dernier plan les préoccupations liées à la santé,
- un défaut d'éducation à la santé qui entraîne pour les familles une priorité donnée au curatif et au traitement en urgence. La couverture vaccinale, notamment des enfants, demeure très faible,
- des sources d'incompréhensions multiples et réciproques entre les professionnels de santé et le public: méconnaissance des codes et usages dans les relations avec les administrations et les institutions de santé et de soins, mais également, du côté des professionnels de santé, des représentations culturalistes¹ à propos des Tsiganes prenant le pas sur des explications liées aux facteurs sociaux.

V. Des nouveaux métiers pour « aller vers » les populations précarisées

L'évaluation d'une recherche-action exercée dans le cadre du programme national de médiation sanitaire² a démontré l'impact des approches de type « aller vers » auprès de ce public afin de pallier leur éloignement du système de santé.

Concrètement, la médiation en santé améliore l'accès aux droits des personnes, notamment par l'ouverture de droits à la couverture maladie. Mais l'intervention de médiateurs sanitaires (cf. encadré n° 3) renforce également l'effectivité de l'accès aux soins et à la prévention. En l'espèce, l'expérimentation de ce programme destiné aux femmes et aux jeunes enfants avait eu plusieurs conséquences :

- une augmentation du nombre de consultations médicales et un recours plus autonome à celles-ci,
- une évolution d'une pratique de sollicitations systématiques des urgences hospitalières vers davantage de médecine de ville,

1. Alexandra Nacu. *Les Roms migrants et la santé*. Diversité n° 159. 2009. p. 49

2. J.Y. Grall, D. de Penanster, N. Goyaux, L. El Ghazi, J. Rustico. *Un programme de médiation sanitaire en direction de femmes et jeunes enfants Roms en France*. Archives de Pédiatrie 2012; 19: 280-281. Elsevier Masson SAS

- une amélioration du suivi médical des grossesses et des enfants, notamment par la délivrance de carnets de santé et la vaccination régulière.

Encadré n° 3 : Témoignage de Gratiela Butaru, médiatrice sanitaire au sein du dispositif Aréas, La Sauvegarde du Nord

« Lors des maraudes que je réalise dans les squats et les bidonvilles, j'ai rencontré Mme V. Dès qu'elle a su que je parlais roumain, elle m'a assailli de questions. Elle m'a expliqué sa situation, ses problèmes, son manque d'information dans le champ administratif, de la santé mais également en termes d'accès au logement et à l'école. Je l'ai informée de mon cadre d'intervention et j'ai transmis ses demandes de scolarisation et d'accompagnement social global à mes collègues éducateurs, tout en restant son interlocutrice privilégiée du fait de la langue. J'ai informé Mme V. du fonctionnement du système de santé en France. Mme ne maîtrisait que très peu le français mais elle savait lire. Ensemble, nous avons préparé le dossier d'ouverture des droits AME et, dès réception de la carte AME, je l'ai accompagnée dans la mise en place du suivi de grossesse.

Durant sa grossesse, je me suis rendue régulièrement chez Mme V pour vérifier qu'elle ait bien compris le programme de ses rendez-vous, d'autant plus qu'il y avait une suspicion de trisomie 21 pour le bébé. Je continuais à l'accompagner physiquement lorsqu'elle avait des rendez-vous particuliers, notamment lorsqu'elle a passé une amniocentèse. Il s'agissait surtout de la rassurer, de lui expliquer la démarche car elle n'avait pas accès à un interprète professionnel à l'hôpital.

Le bébé est finalement né sans difficulté et sans problème de santé. Après l'accouchement, j'ai informé Mme V de la possibilité de se rendre à la PMI et je l'ai accompagnée au premier rendez-vous qui permet de créer le lien entre la personne et les professionnels de santé, mais également de donner des repères à la personne pour qu'elle soit autonome.

Aujourd'hui Mme V se rend par elle-même à ses rendez-vous à la PMI. « Je remarque également qu'elle fait des progrès en français. Il arrive encore qu'elle me contacte par téléphone pour que je lui explique une démarche à faire ou pour que je lui reformule un compte rendu médical qu'elle ne comprend pas ».

Le médiateur travaille au rapprochement de ce public et des structures de santé telles que les hôpitaux, les services de PMI, la médecine de ville et il favorise une meilleure connaissance du public ciblé pour améliorer leur accueil et leur suivi médical. Il parle très souvent la langue du patient.

L'intégration de l'interprétariat professionnel dans les pratiques des soignants constitue un enjeu essentiel¹. Celui-ci représente un appui important dans la relation thérapeutique et notamment dans l'évaluation de la situation du patient par le professionnel de santé, mais également pour le patient lui-même, une compréhension des enjeux autour des soins reçus.

1. Comité pour la santé des exilés (Comede). *Guide pratique du soins et accompagnement des Migrants/étrangers en situation précaire*. 2015. 545 p.

Médiation sanitaire et interprétariat linguistique ont été reconnus récemment par la loi Santé pour leur faculté à améliorer l'accès aux droits, à la prévention et aux soins des personnes éloignées des systèmes de prévention et de soins. La reconnaissance de ces activités en tant que métiers participant au parcours de soins des patients les plus précarisés est désormais entrouverte via l'objectif de définir leur cadre d'intervention, en les dotant de référentiels de compétences, de formation et de bonnes pratiques. Il s'agit d'une première étape essentielle, mais encore loin d'avoir abouti. Il apparaît important d'accompagner et de soutenir le déploiement, la sécurité et la stabilité de ces activités. Cette reconnaissance participe d'une prise de conscience de la nécessité d'une approche de proximité avec les populations les plus fragiles et les plus exclues dans le domaine de la santé.

■ En pratique

On retiendra les points suivants :

- les Roms sont des migrants originaires d'Europe de l'Est venus en France pour des raisons économiques. Ils sont à différencier des Gens du voyage, qui sont pour l'immense majorité des citoyens français vivant en caravane et pratiquant l'itinérance,
- tous les Roms n'habitent pas en bidonvilles et tous les bidonvilles ne sont pas peuplés exclusivement d'habitants dits Roms,
- il n'y a pas de pathologies spécifiques aux Roms migrants. Celles-ci sont liées aux conditions de vie préexistantes et aggravées par l'insalubrité des bidonvilles : prédominance des pathologies respiratoires et digestives, maladies chroniques, tuberculose,
- un fort impact des déterminants sociaux sur l'état de santé dégradé : retards de soins accumulés dans les pays d'origine depuis l'enfance, méconnaissance du système de santé français, barrières de la langue, difficultés d'accès aux droits sociaux, conditions environnementales des lieux de vie, expulsions récurrentes des terrains occupés, défaut d'éducation à la santé, difficultés d'accueil par les professionnels de santé,
- la médiation sanitaire et l'interprétariat professionnel : de nouveaux métiers reconnus par la loi dans le champ de la santé pour réduire l'éloignement du système de santé des populations les plus fragiles.

Les enfants roms et leur santé

L'identité d'un groupe, du clan, se fonde sur la famille au sens large, les enfants y sont nombreux, bien entourés par 3 ou 4 générations.

En France, en janvier 2014, la DIHAL recensait 429 « campements illicites » et pour beaucoup insalubres, sur lesquels vivent 19200 personnes dont 1/4 sont des enfants. Tout mineur peut bénéficier d'une couverture médicale immédiate sans de durée de présence, même si les parents n'ont pas encore accès à l'AME. Mais l'accès aux soins se heurte à de nombreux obstacles comme l'éloignement, les difficultés de transport, le manque de repère et la barrière de la langue.

Pour MDM, les mineurs représentent 44 % des consultations dont 20 % sont des enfants de moins de 5 ans. Les pathologies sont essentiellement liées aux conditions de vie insalubres, comme les affections respiratoires, ostéoarticulaires et dermatologiques. Les grossesses sont peu suivies si bien que prématurité, hypotrophie, mortalité périnatale et infantile et retard de croissance sont fréquents. Moins de 19 % des enfants de moins de 6 ans sont suivis en PMI. Les couvertures vaccinales sont faibles, en particulier le BCG et le ROR.

Si l'école est obligatoire pour tous les enfants de 6 à 16 ans, seulement la moitié des enfants roms sont scolarisés en raison de nombreux obstacles : transport, frais de scolarité, refus de certaines municipalités, expulsions. Les enfants roms sont victimes d'une double discrimination, par les médias qui leur attribuent une image de délinquants et par des réseaux criminels qui exploitent familles et enfants.

En Europe, 40 % des enfants roms souffriraient de la faim. Les constatations en matière de santé sont comparables à celles faites en France. Depuis 1970, le Conseil de l'Europe et l'Union européenne, qui soulignent la responsabilité commune des institutions européennes, entendent combattre les nombreux préjugés pour améliorer la condition des Roms et des enfants en particulier.

Sources : données du collectif Romeurope, Observatoire de l'accès aux droits et aux soins de Médecins du Monde.