

« Créer un climat de confiance était indispensable pour enquêter auprès des Gens du voyage »

Entretien avec Laurent El Ghozi, président de la Fédération nationale des associations solidaires d'action avec les Tsiganes et les Gens du voyage (Fnasat-Gens du voyage).

L'ESSENTIEL

► Une étude épidémiologique sur l'état de santé, le recours aux soins et à la prévention des Gens du voyage en Nouvelle-Aquitaine a été menée entre janvier 2019 et mars 2022. Pour mieux comprendre et surmonter la méfiance d'une population socialement exclue et discriminée, les associations locales qui les accompagnent ainsi que des voyageurs ont été associés à son élaboration et à son déploiement. Cette démarche a favorisé un taux de participation élevé, donnant une photographie fiable de l'état de santé des Gens du voyage et de leurs conditions de vie. Elle ouvre ainsi des pistes de réflexion sur les actions de prévention.

La Santé en action : Pourquoi avoir réalisé cette étude sur les Gens du voyage en Nouvelle-Aquitaine ?

Laurent El Ghozi : La Fédération nationale des associations solidaires d'action avec les Tsiganes et les Gens du voyage (Fnasat-Gens du voyage) regroupe une centaine de structures sur le territoire, qui se sont donné pour mission de faire valoir les droits des Gens du voyage, une population largement discriminée et invisibilisée. Les facteurs de la citoyenneté sont notamment l'école, le travail et la santé. Les Gens du voyage souffrent d'une dégradation de leur santé parce qu'ils sont précarisés, vivant dans des conditions délétères – les aires d'accueil sont souvent situées là où l'on a renoncé à bâtir quoi que ce soit, près de décharges, de sites industriels ou de friches industrielles, d'auto-routes. Il y a quelques années, une étude de la caisse primaire d'assurance maladie de Seine-Maritime (Cpam 76) a mis en évidence une surreprésentation des

maladies chroniques dans cette population et elle a estimé que leur espérance de vie est inférieure de dix ans à la moyenne nationale. Santé publique France a lancé une étude exploratoire en 2018 avec le soutien de l'agence régionale de santé (ARS) Nouvelle-Aquitaine, à la suite d'une investigation sur une épidémie de rougeole et après que des associations accompagnant les Gens du voyage avaient signalé des cas de saturnisme à des taux élevés.

S. A. : *Qu'est-ce qui a conduit à mener cette recherche de façon participative ?*

L. E. G. : Une question s'est vite posée aux chercheurs de Santé publique France qui ont rencontré la Fnasat : comment fait-on pour aller interroger une population exclue socialement et qui se méfie souvent des pouvoirs publics ? Créer un climat de confiance était indispensable pour enquêter auprès des Gens du voyage et cela ne pouvait se faire que par l'entremise de personnes qui les connaissent et qui sont connus d'eux, qui ne craignent pas d'aller sur leurs lieux de vie, qui savent leur parler, etc. L'idée de travailler avec les associations locales et départementales et avec les Gens du voyage s'est imposée afin de pouvoir questionner, sur un sujet aussi intime que la santé, une population tenue éloignée des institutions. Jusqu'où peut-on aller dans le recueil de données ? Par exemple, concernant l'obésité, allions-nous mesurer et peser les enquêtés ? Nous nous sommes beaucoup interrogés sur ce geste intrusif. Pourtant, il est nécessaire dans le cadre d'une enquête épidémiologique afin d'obtenir l'indice de masse corporelle (IMC) et des taux de surpoids fiables et documentés. Si

les Gens du voyage et les associations qui les accompagnent n'avaient pas été associés dès le début du projet en tant que médiateurs, peut-être que ce mesurage n'aurait pas été proposé ou s'il l'avait été, peut-être n'aurait-il pas été accepté, comme c'est le cas par d'autres composantes de la population.

S. A. : *Comment la démarche collaborative a-t-elle été construite ?*

L. E. G. : Il a fallu près d'un an de préparation pour associer les parties prenantes à l'élaboration du questionnaire, avant sa passation sur le terrain. C'est une des difficultés des enquêtes participatives, qui requièrent plus de temps qu'une recherche de données dans les registres de l'Assurance maladie. Plusieurs espaces participatifs ont été mis en place tout au long de l'étude. Un premier groupe de discussion avec des Voyageuses et des Voyageurs a eu lieu en amont afin de recueillir les thématiques de santé qui les préoccupent. Au-delà du comité de pilotage rassemblant la Fnasat, l'ARS, les associations et l'équipe de recherche, un groupe de travail plus restreint se réunissait mensuellement, composé des chercheurs et des représentants des associations. Il a élaboré le questionnaire avec le concours de sept Voyageuses et Voyageurs volontaires, qui se sont exprimés sur les thèmes abordés et qui ont validé les questions, notamment sur leur niveau de *littératie*¹ et d'accessibilité. Celles-ci ne portaient pas seulement sur l'état de santé des Gens du voyage, mais aussi sur les déterminants de santé : la qualité et la « stabilité » de l'habitat (risque d'expulsion du lieu où une famille installe sa caravane), l'aire d'implantation (risque de nuisances environnementales), le travail, la scolarisation des enfants,

etc. Certains questionnements ont fait l'objet de débats, outre celui de l'obésité : par exemple concernant la santé mentale, que peut-on demander sans stigmatiser les enquêtés ? Ou concernant la vaccination des enfants, se contente-t-on de la déclaration des parents ou demande-t-on à photocopier le carnet de vaccination ? C'était une requête délicate, compte tenu des souvenirs de fichage laissés par le carnet anthropométrique obligatoire, permettant à l'administration d'identifier les Gens du voyage et de surveiller leurs déplacements jusqu'en 1969. Ensuite, les chercheurs ont formé les enquêteurs, car les travailleurs sociaux et les bénévoles des associations ne maîtrisent pas les aspects techniques et déontologiques de ce type d'étude. Il fallait qu'ils soient sensibilisés à la difficulté de passation d'un questionnaire, pour interroger sans aller trop loin et parvenir à garder la confiance et l'adhésion des Voyageurs.

S. A. : De quelle façon s'est déroulée l'enquête sur le terrain ?

L. E. G. : La collecte des données avait à peine démarré fin 2019 que la crise de la Covid-19 est venue l'interrompre. Elle a été terminée en mars 2022. Au préalable, les associations – munies de posters et de dépliants co-construits avec les parties prenantes – ont fait des prévisites sur les lieux de vie des enquêtés, afin de leur présenter l'objectif de l'étude et de les sensibiliser à l'importance d'y participer². Le taux d'adhésion nous a tous surpris : 74 % parmi les 1 300 Voyageurs enquêtés (dont 337 enfants), ce qui est un chiffre élevé par rapport aux enquêtes en population générale. C'est le fruit de cette démarche participative, qui a aussi contribué à la qualité des résultats de l'étude et à l'appropriation de ces résultats par les intéressés. Il avait été annoncé dès le départ que les premiers à qui seraient restituées les données seraient les Voyageurs, et ceci avec des outils de communication adéquats : des dépliants avec les informations principales et une courte vidéo de synthèse. Un film plus long a été réalisé ensuite, où la parole est donnée plus amplement aux Gens du voyage sur leur ressenti par rapport à l'enquête, et également à l'ARS et à

l'équipe de chercheurs, afin d'en faire un instrument de plaidoyer. Cette recherche d'une durée de quatre ans, financée par l'ARS et par Santé publique France, ne doit pas végéter dans des articles, mais elle doit être saisie par les décideurs publics pour améliorer la santé des Voyageurs.

S. A. : Quelle évolution cette étude a-t-elle permise ?

L. E. G. : Une première présentation des résultats a été faite par l'équipe de Santé publique France dès le 6 octobre 2023 devant la Commission nationale consultative des Gens du voyage, portée par la Délégation interministérielle à l'hébergement et à l'accès au logement (Dihal). Dès l'année qui a suivi, celle-ci a intégré des critères sur la qualité environnementale et l'accès aux services, notamment de santé, dans l'appel à projet qu'elle lance pour financer les dispositifs de lieux de vie des Voyageurs. Ceci permet au comité de revue des projets de refuser certaines propositions en raison de nuisances environnementales. C'est le premier effet, très concret, d'une recherche participative, appropriée par les Voyageurs, sur une politique publique. Dans le Gard, lors de la révision du schéma départemental pour l'accueil des Gens du voyage début 2025, un accompagnement social a pour la première fois été inclus. Il comprend un volet santé, avec un focus sur un outil indispensable ayant aussi été mis en évidence par l'enquête participative : la médiation en santé.

S. A. : L'enquête a-t-elle modifié l'état d'esprit des Gens du voyage ?

L. E. G. : Les Gens du voyage se sont sentis considérés, grâce à la démarche originale de cette recherche. Il y a une forme de dignité retrouvée, de renforcement de l'estime de soi, nous le constatons chez ceux qui se sont exprimés dans le film. Les pouvoirs publics – préfet, conseils départementaux, ARS, collectivités locales – se sont sérieusement intéressés à leur santé, souvent mise au second plan, car trop de Voyageurs donnent la priorité à d'autres besoins essentiels (recherche d'une aire d'accueil, d'eau, d'une activité rémunératrice, etc.), et ceci sans stigmatisation. En effet,

le questionnaire ne se focalisait pas sur des comportements personnels, mais il intégrait les contraintes qui ne leur permettent pas d'adopter des comportements de prévention. C'est la raison pour laquelle les résultats ont été bien perçus. Au-delà, on peut y voir une prise de conscience de l'importance de la santé et une adhésion plus facile aux propositions d'accompagnement, aux actions de prévention qui pourraient être mises en place. Sous réserve qu'elles soient portées par des médiateurs en santé, c'est-à-dire des personnes formées, dont c'est le métier, qui connaissent les populations, ont leur confiance et interviennent dans la durée. ■

Propos recueillis par Nathalie Quéruel, rédactrice en chef.

1. Connaissance en lecture et en écriture permettant une compréhension de la société dans laquelle on vit (NDLR).

2. Participants sélectionnés de manière aléatoire via un plan de sondage à 3 degrés : au 1^{er} degré, des lieux de vie étaient tirés au sort dans la base de sondage constituée par les associations locales ; au 2nd, des ménages (quand il y en avait plusieurs au sein des lieux de vie) ; au 3^e, des personnes (un adulte et un enfant entre 7 et 13 ans au sein des ménages).

Pour en savoir plus

À lire :

- Mondeilh A., Brabant G., Haidar S., Saboni L., Ruello M., Lesieur S. *et al.* Étude épidémiologique sur l'état de santé, le recours aux soins et à la prévention des Gens du voyage en Nouvelle-Aquitaine, 2019-2022. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, février 2024, n° 4. En ligne : https://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2024/4/2024_4_1.html
- Mondeilh A., Spanjers L., Brabant G., Quirino Chaves F., Lévêque S., El Ghazi L. *et al.* Co-construction d'une étude sur la santé des Gens du voyage : retours d'expériences. *Santé publique*, décembre 2023, vol. 35 : p. 61-66. En ligne : <https://shs.cairn.info/revue-sante-publique-2023-HS2-page-61?lang=fr>
- La santé des Gens du voyage : étude en Nouvelle Aquitaine, 2019-2020. Présentation de l'étude, *Santé publique France*, m. à j. 18 octobre 2024. En ligne : <https://www.santepubliquefrance.fr/etudes-et-enquetes/la-sante-des-gens-du-voyage-etude-en-nouvelle-aquitaine-2019-2020>

À regarder :

- La santé des Gens du voyage en Nouvelle Aquitaine : les résultats de l'étude. En ligne : <https://www.youtube.com/watch?v=MVehOVR5pxo>