RAPPORT DE PREFIGURATION D'UN

PROGRAMME RÉGIONAL DE MÉDIATION EN SANTÉ

EN NOUVELLE-AQUITAINE

Étude qualitative menée entre 2021 et 2022

Auteur : **Arnaud RUBI,** Chargé d'étude Fnasat

sous la direction de :

Frédérique QUIRINO CHAVES, Responsable du pôle Santé Fnasat

et de : **Stéphane LEVEQUE** , Directeur de la Fnasat

SOMMAIRE

I. Contexte, objectifs de l'étude et méthode employée 8

a) Caractéristiques socio-territoriales de la Nouvelle-Aquitaine 8

b) Une étude qui s'inscrit dans une démarche régionale ambitieuse et plurielle 11

i) Activités à risque d'exposition au plomb et saturnisme chez les enfants de familles de Gens du voyage en Charente (2017-2019) 12

ii) Éléments de diagnostic sur l'accès à la santé des Gens du voyage en Nouvelle-Aquitaine (2019) 14

iii) La santé des Gens du voyage : étude épidémiologique en Nouvelle-Aquitaine (2019-2022) 15

iv) La localisation de l'offre publique d'accueil et d'habitat des Gens du Voyage (2020-2021) 16

c) Objectifs de l'étude qualitative sur la préfiguration d'un PRMS en Nouvelle-Aquitaine 17

i) Caractériser l'état de santé et les besoins en santé des Gens du voyage de la région Nouvelle-Aquitaine 19

ii) Identifier et analyser les réponses des pouvoirs publics face aux besoins de santé avérés des Gens du voyage de Nouvelle-Aquitaine 19

iii) Comprendre les modalités d'action et d'évaluation de la médiation en santé en tant qu'outil de lutte contre les inégalités sociales et environnementales de santé auprès des Gens du voyage de Nouvelle-Aquitaine 19

iv) Préfigurer les contours d'un PRMS néo-aquitain 19

d) Méthode employée 19

i) Revue de littérature sur les Gens du voyage en France et en Nouvelle-Aquitaine 19

ii) Analyse des Schémas Départementaux d'Accueil et d'Habitat des Gens du Voyage de Nouvelle-Aquitaine 20

iii) Entretiens semi-directifs d'acteurs associatifs et institutionnels 21

iv) Ateliers participatifs réunissant les acteurs associatifs 23

- Atelier de janvier 2022
- Atelier de mars 2022

e) Biais méthodologiques de l'étude 25

i) Absence du recueil de la parole des Voyageurs néo-aquitains 26

ii) Non-participation de certains départements néo-aquitains 27

iii) Préconisations *à priori* 28

II. À propos des Gens du voyage 28

a) Les Gens du voyage : une population française relativement méconnue 28

i) Qui sont les Gens du voyage ? Un terme générique pour une population hétérogène 28

- Manouches, Gitans, Yéniches, Roms, familles mixtes et Voyageurs 31
- Le rapport à la mobilité : Voyage, errance, itinérance, fixité et sédentarité 33
- L'essor de l'évangélisme au sein d'une population historiquement catholique 39

ii) Poids démographique des Gens du voyage et répartition sur le territoire néo-aquitain 42

b) Les Gens du voyage : une population française discriminée et relativement invisible 45

i) Attitudes communes envers des différences réelles et/ou perçues 45

ii) L'histoire longue de la discrimination des Voyageurs par l'État français 47
- Des carnets anthropométriques aux nouveaux délits de stationnement 48
- L'impact sur le champ sanitaire 49

III. La santé des Gens du voyage en Nouvelle-Aquitaine 51

a) Données disponibles en Nouvelle-Aquitaine 51

i) Études réalisées par Santé Publique France 51

ii) Diagnostics des SDAHGV 53
- Les pathologies prédominantes chez les Gens du Voyage telles qu'apparaissant dans les SDAHGV 53
- L'intégration des problématiques sanitaires dans les diagnostics et les objectifs des SDAHGV 55

b) Profils des Voyageurs bénéficiant d'un accompagnement social par les structures associatives 56

i) Une population relativement jeune et précaire 58

ii) L'impact des facteurs socioculturels dans le rapport à la santé 59
- Le champ sanitaire, une source d'angoisse 60
- Des temporalités distinctes 61
- L'influence de la religiosité et des croyances 62

c) Réponses des pouvoirs publics pour lutter contre les inégalités sociales de santé (ISS) qui affectent les Gens du voyage 66

i) Le Schéma Départemental d'Accueil et d'Habitat des Gens du Voyage (SDAHGV) 66
- Aspects légaux et réglementaires des SDAHGV 66
- Les solutions d'accueil proposées par les SDAHGV néo-aquitains 68

1. Les aires permanentes d'accueil 69
2. Les aires de grand passage 70
3. Les aires de petit passage 70
- Les solutions d'habitat proposées par les SDAHGV néo-aquitains 72
- Des objectifs de santé orientés vers la prévention et une meilleure connaissance des besoins des Gens du voyage 74
- Le défi de la prévention et promotion de la santé 75
- Un déficit de visibilité sur les besoins en santé des Gens du voyage 75
- La présence marginale de la santé mentale et de la santé environnementale dans les actions des SDAHGV 75
- L'importance de l'animation dans la mise en œuvre des objectifs des SDAHGV 77

ii) L'inclusion des Gens du voyage au PRAPS 78

iii) La mise en place de la médiation en santé pour les Gens du voyage 80
- Origines et définitions de la médiation en santé en France 81
- Missions, compétences et profils des médiateurs santé 83
- Médiation des différends ou médiation des différences ? 84
- Le portage associatif de la médiation en santé en Nouvelle-Aquitaine en 2022 86

IV. Actions santé mises en œuvre en Nouvelle-Aquitaine en 2022 87

a) État des lieux des actions santé réalisées par les acteurs associatifs 87

b) Le regard porté par les AMS sur leur pratique professionnelle 91

c) Principales réussites de la médiation en santé dans la lutte contre les ISS en Nouvelle-Aquitaine 94

i) Une reconnaissance croissante de la part des pouvoirs publics 94

ii) Une démarche efficace pour (re)créer du lien social 95

iii) Des résultats encourageants dans l'accès aux droits santé et aux soins 96

iv) L'efficacité de la médiation en santé dans le contexte de la crise sanitaire 98

v) Le levier des jeunes Voyageurs dans les actions de PPS 99

d) Principales limites de la médiation en santé dans la lutte contre les ISS en Nouvelle-Aquitaine 100

i) Un manque de moyens qui entraîne une priorisation des accompagnements santé 100

ii) Un accès aux soins encore insuffisant en milieu rural 101

iii) Un impact limité sur la prévention et promotion de la santé 102

iv) Un turnover qui nuit à l'efficience de la médiation en santé 104

v) Les limites de la médiation en santé dans le développement de l'autonomie et du pouvoir d'agir 105

V. Préconisations à priori pour l'instauration d'un Programme Régional de Médiation en Santé (PRMS) 108

a) Un PRMS pour structurer la médiation en santé en Nouvelle-Aquitaine et renforcer ses conditions de succès 108

i) Renforcer la reconnaissance institutionnelle de la médiation en santé 109

- Pérenniser les financements de la médiation en santé 114

ii) Renforcer la reconnaissance professionnelle de la médiation en santé 117

- Consolider les pratiques de médiation en santé en respectant l'hétérogénéité de sa mise en œuvre sur le terrain 117
- Déployer des AMS en fonction des besoins identifiés sur le terrain 118
- Intégrer de nouveaux indicateurs reflétant la complexité de la fonction de médiation en santé 121
- Offrir des perspectives d'évolution professionnelle aux AMS 124

iii) Renforcer les compétences des AMS 125
- La formation continue 126
- L'analyse de pratique 127
- L'échange de pratiques 128

iv) Renforcer les capacités de plaidoyers auprès des collectivités territoriales et des services déconcentrés de l'État 130

v) Stimuler la participation des Gens du voyage 134

b) Un PRMS à co-construire 137

i) Définir les modalités de portage du PRMS 140
- Avantages et limites de plusieurs scénarii de portage 140

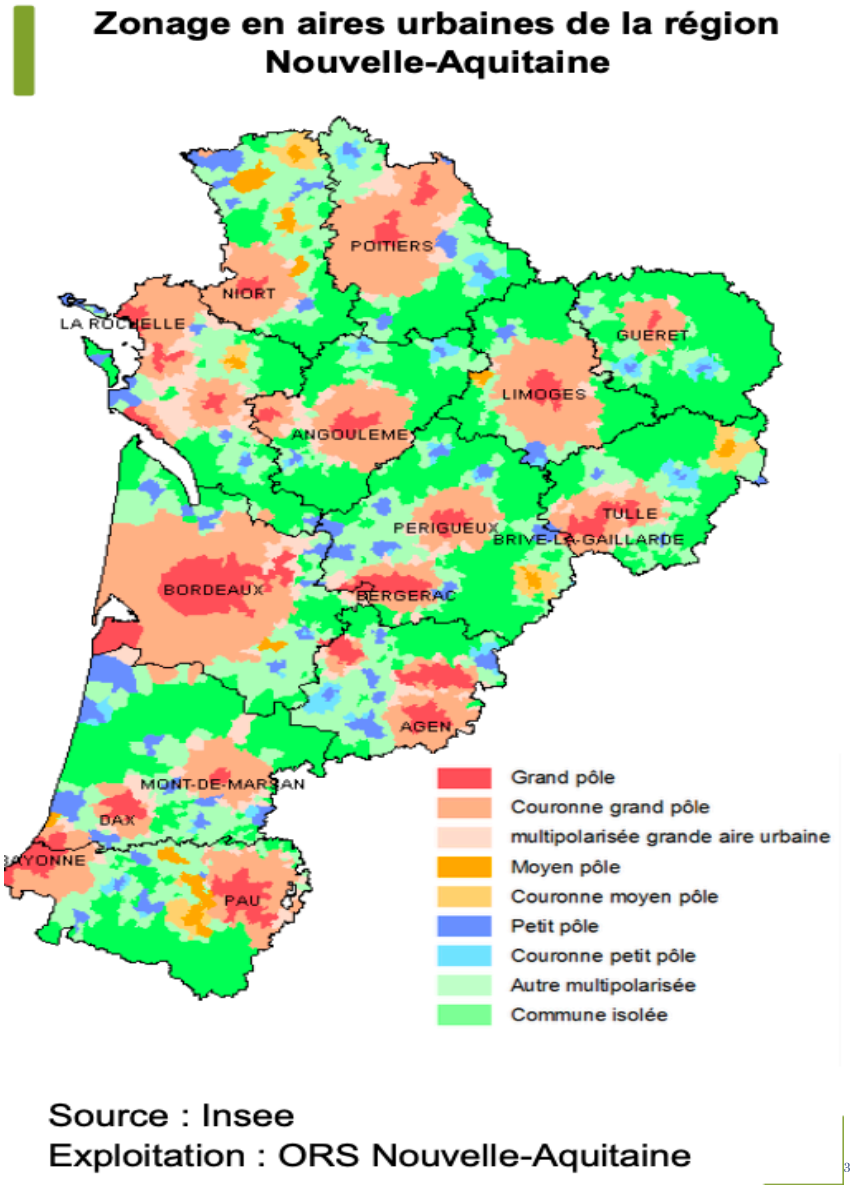
ii) Structurer le PRMS et ses instances 143
- La mise en place d'un Copil réunissant les partenaires et les instances concernées 143
- Des rencontres régionales entre responsables des structures membres 145
- Une formation socle et des journées de regroupement pour les AMS 147
- Un modèle d'évaluation partagée 149
- Penser les liens avec le PNMS 149

Conclusion **151**

I. Contexte, objectifs de l'étude et méthode employée

a. Caractéristiques socio-territoriales de la Nouvelle-Aquitaine

La Nouvelle-Aquitaine est la plus vaste région de France hexagonale, avec une superficie de 84 000 km2. Ses près de six millions d'habitants – 9 % de la population nationale – se répartissent le long des 12 départements qui conforment la région[1]. Il s'agit également de la région ayant la plus faible densité de population, avec des écarts importants entre départements[2].

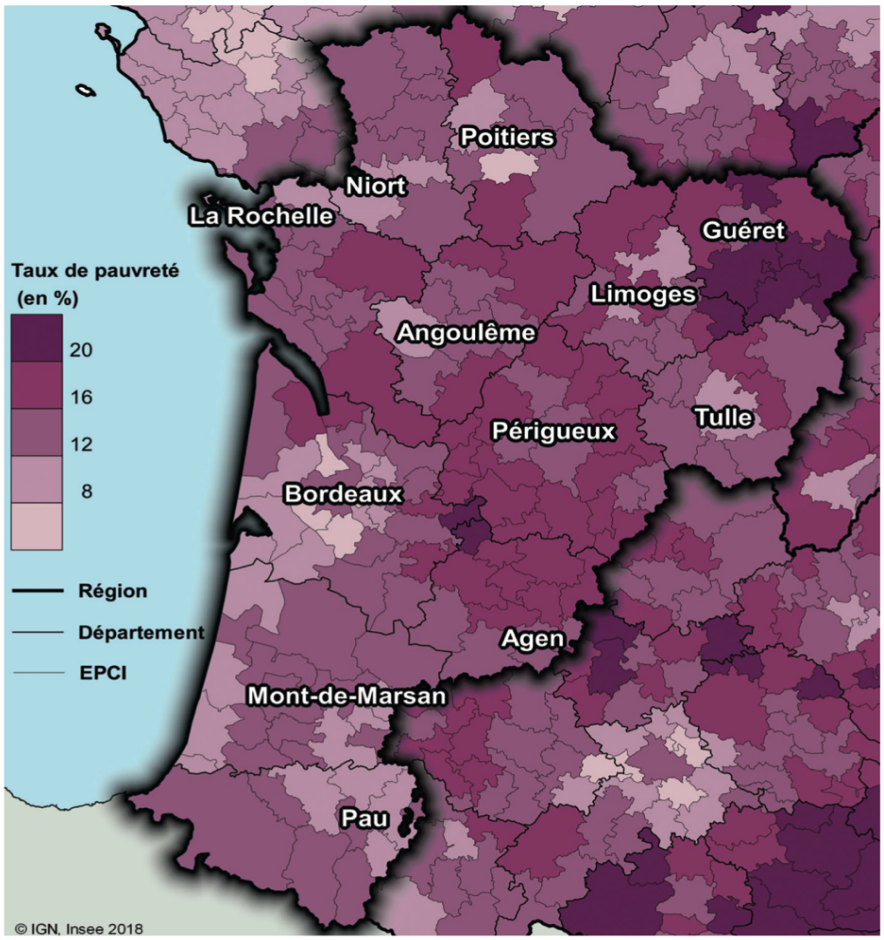


[3]

[1] Charente (16), Charente-Maritime (17), Corrèze (19), Creuse (23), Dordogne (24), Gironde (33), Landes (40), Lot-et-Garonne (47), Pyrénées-Atlantiques (64), Deux-Sèvres (79), Vienne (86) et Haute-Vienne (87).
[2] La densité est ainsi de 21 habitants par kilomètre carré en Creuse, alors qu'elle atteint les 155 habitants par kilomètre carré en Gironde.
[3] https://www.ors-na.org/wp-content/uploads/2018/09/1.ISS_NA.pdf

Loin d'être une région homogène, les situations territoriales diffèrent fortement tant du point de vue démographique, qu'économique et social. Ainsi, si la situation économique régionale est comparable au niveau national, avec une pauvreté un peu moins prononcée et un niveau de chômage équivalent, les situations locales sont hétérogènes. Près de 14% de la population régionale se retrouve ainsi en situation de pauvreté, avec des revenus inférieurs à 1015€ mensuels. En outre, un enfant néo-aquitain sur cinq vit au sein d'une famille pauvre, soit 6 points de plus que dans l'ensemble de la population française[4].

Taux de pauvreté par EPCI en Nouvelle-Aquitaine en 2015



Source : Insee, Fichier localisé social et fiscal 2015

Les Landes, les Pyrénées-Atlantiques, les Deux-Sèvres et la Gironde bénéficient de taux de pauvreté[5] inférieurs à 13 %. Plus peuplée, la Gironde abrite cependant la plus grande population pauvre de la région (près de 200 000 personnes). L'intensité de la pauvreté, comme les inégalités

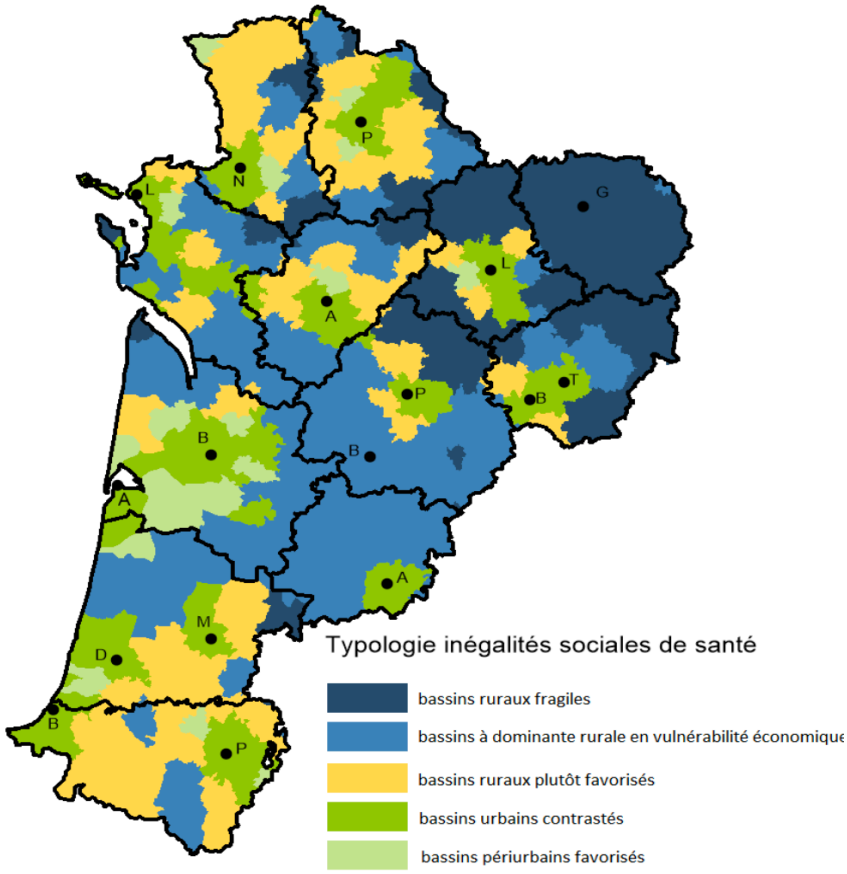
[4] https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/la-sante-en-nouvelle-aquitaine-2017-chiffres-cles

[5] Le taux de pauvreté correspond à la proportion d'individus (ou de ménages) dont le niveau de vie est inférieur pour une année donnée à un seuil, dénommé seuil de pauvreté (exprimé en euros). L'Insee mesure la pauvreté monétaire de manière relative : le seuil de pauvreté est déterminé par rapport à la distribution des niveaux de vie de l'ensemble de la population. On privilégie en Europe le seuil de 60 % du niveau de vie médian.

de revenus, y sont très marquées. Ces dernières sont également élevées dans les Pyrénées-Atlantiques. À l'inverse, dans les Landes, et surtout dans les Deux-Sèvres, les inégalités sont les plus faibles de la région et l'intensité de la pauvreté moins prégnante[6].

Logiquement, les bassins de vie dont les caractéristiques socio-économiques sont les moins favorables sont ceux qui présentent les situations sanitaires les plus problématiques, en termes d'état de santé mais également d'offre de soins, en particulier l'offre de soins spécialisés de second recours. A l'opposé, les bassins de vie plutôt favorisés sur le plan socio-économique (dynamisme démographique, situations familiales et professionnelles plus favorables, de même que le niveau de revenus) connaissent des situations sanitaires meilleures que la moyenne régionale. Il s'agit des bassins de vie urbains et de première couronne péri-urbaine, ainsi que les deuxièmes couronnes un peu plus éloignées.

Typologie socio-sanitaire des bassins de vie de Nouvelle-Aquitaine en cinq classes



Sources : Insee, DGFIP, Cnaf, CCMSA, Drees, Finess, SAE, Inserm CépiDc, Cnamts, CNRSI
Exploitation : ORS Nouvelle-Aquitaine

[6] https://www.insee.fr/fr/statistiques/3695469

En ce qui concerne l'espérance de vie des néo-aquitains, elle est globalement comparable à celle de la France. Cependant, il existe une différence de trois ans entre le département où l'on vit le plus longtemps (Pyrénées-Atlantiques) et celui où l'on vit le moins (Creuse). En 2015, le taux de mortalité régional était de 10, 7%, ce qui est sensiblement similaire au taux de mortalité national. En revanche, trois départements – Corrèze, Creuse et Dordogne – présentent un niveau de mortalité sensiblement supérieur à la valeur nationale, tandis que la Vienne bénéficie du taux le moins élevé.

Enfin, l'offre de soins est également contrastée en Nouvelle-Aquitaine. Si la densité de médecins généralistes y est supérieure à la moyenne nationale, l'accès aux soins est difficile dans les territoires ruraux. Il est à noter par ailleurs qu'un tiers des généralistes libéraux ont plus de 60 ans. La faible densité des médecins spécialistes, salariés comme libéraux, et leur forte concentration en zones urbaines ou péri-urbaines au détriment des zones rurales posent également un problème d'accès aux soins dans certaines zones en particulier pour les consultations en pédiatrie, gynécologie et psychiatrie.

b) Une étude qui s'inscrit dans une démarche régionale ambitieuse et plurielle

Le contexte dans lequel s'inscrit l'étude qualitative sur laquelle repose ce rapport de préfiguration d'un programme régional de médiation en santé en Nouvelle-Aquitaine est particulièrement favorable. La Nouvelle-Aquitaine est en effet une région propice dans la mesure où des liens se sont construits ces dernières années entre les champs politique, académique et associatif sur les problématiques de santé affectant les Gens du voyage dont les polygones de vie se situent sur le territoire néo-aquitain.

Alertée par l'impact d'une épidémie de rougeole déclarée fin 2017 d'une part, et par les résultats de dépistages de saturnisme réalisés auprès d'enfants Voyageurs par SPF[7] et deux structures associatives de Charente, l'ARS-N.A. a, dans le cadre du PRAPS 2018-2023, manifesté la volonté d'agir en matière de prévention et d'accès aux soins des Gens du voyage. Pour ce faire, l'ARS a confié à la Fnasat le pilotage d'une étude portant sur l'identification des besoins en santé, ainsi

[7] En 2017-2018, Santé publique France Nouvelle Aquitaine a investigué deux signaux sanitaires d'importance chez les Gens du voyage : une épidémie importante de rougeole qui a touché la région avec de nombreux cas groupés chez les Gens du voyage d'une part, et la survenue de cas d'intoxications au plomb chez des enfants lors d'un dépistage organisé en Charente dans différents lieux de vie, d'autre part. Devant ces constats, SPF a souhaité réaliser une étude épidémiologique pour mieux estimer les besoins en santé au sein de cette population.

qu'une étude préalable au développement de la médiation en santé auprès des publics en situation de précarité. Les efforts déployés pour dresser des diagnostics précis permettant par la suite la mise en place de réponses efficaces et adaptées à la diversité des situations des Gens du voyage s'articulent autour d'enquêtes quantitatives et qualitatives, dans une démarche partenariale entre les pouvoirs publics, les acteurs associatifs, les chercheurs et les Voyageurs.

Dans l'ensemble de ces études - incluant celle que nous présentons dans ce rapport – le dialogue entre les savoirs théoriques et les savoirs expérientiels a pour finalité de nourrir les réflexions et orientations prises tant par les politiques publiques que par les acteurs de santé institutionnels et associatifs, en mettant en lumière certains leviers et freins existants dans les actions et les accompagnements mis en œuvre. L'objectif sous-jacent de ces différentes études est de s'appuyer sur la triangulation des données recueillies pour déterminer les principaux « *leviers d'amélioration de la santé des Gens du voyage sur lesquels de futures actions de santé pourront porter*[8] ». Ainsi, ce rapport doit être lu et analysé comme étant complémentaire d'autres initiatives engagées en Nouvelle-Aquitaine relatives à la santé des Gens du voyage. Avant de présenter les objectifs et la méthode employée pour élaborer le présent rapport, mentionnons brièvement quatre études portant sur la santé des Voyageurs et ayant pour terrain la Nouvelle-Aquitaine.

iii) Activités à risque d'exposition au plomb et saturnisme chez les enfants de familles de Gens du voyage en Charente (2017-2019)

À la suite du signalement d'un cas de saturnisme[9] chez les enfants de familles de Gens du voyage en Charente en 2015, l'ARS de Nouvelle-Aquitaine a lancé une étude pour décrire l'exposition au plomb des enfants de cette population. L'objectif était de repérer les cas de saturnisme et d'identifier les facteurs de risque d'exposition au plomb. Rappelons ici que cette pathologie n'est pas spécifique aux Gens du voyage et ne concerne pas seulement les activités de ferraillage, comme le signale la Fnasat[10]. Ainsi, « *l'enjeu du saturnisme infantile renvoie à celui des inégalités sociales et territoriales de santé, et aux déterminants de la santé* ». Si des facteurs individuels sont

[8] http://adagv79.fr/pdf/sante/analyse_qualitative_fnasat_dec2019.pdf
[9] Le saturnisme est caractérisé par la présence excessive de plomb dans l'organisme. Le plomb pénètre dans le corps par les voies respiratoires et digestives. Il a des effets nocifs particulièrement chez l'enfant, ainsi que chez la femme enceinte et son bébé contaminé par voie sanguine. Selon l'âge et la durée d'exposition, une intoxication par le plomb peut provoquer des troubles réversibles (anémie, troubles digestifs), mais aussi irréversibles (retard mental et/ou psychomoteur, troubles du langage, du comportement, des apprentissages, ralentissement de la croissance, baisse modérée de l'acuité auditive, etc.). https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/saturnisme/definition-exposition-plomb
[10] Voir communiqué de presse de la Fnasat du 4 juillet 2022.

prépondérants, il est cependant nécessaire de les *« replacer dans un contexte économique et social contraint »*, comme cela peut s'observer en particulier sur les pratiques, très exposantes, de ferraillage.

L'ARS a donc lancé une campagne de dépistage, en partenariat avec les associations et la Fnasat, du 1er mars 2017 au 11 décembre 2019, afin de dénombrer les cas de saturnisme parmi les familles de Gens du voyage résidant en Charente. SPF a également été sollicité, dans le but de décrire les cas de saturnisme et d'identifier les facteurs de risque associés à leur survenue. Le dépistage réalisé par l'ARS avait pour cible les enfants âgés de 9 mois à 18 ans, parmi les 750 ménages de Voyageurs usagers des deux centres sociaux de Charente, l'un en milieu urbain et l'autre en zone rurale[11].

Cette étude, disponible sur le site de SPF[12], s'est effectuée sur un échantillon de 100 enfants âgés de 24 mois à 17 ans. Elle révèle notamment que les enfants dont les familles vivent sur une aire d'accueil ou en stationnement toléré ont une plombémie significativement plus élevée que ceux vivant au sein de familles propriétaires, locataires ou hébergées par d'autres familles. De plus, les enfants issus d'un groupe familial présentent des plombémies plus élevées que ceux des familles ne vivant pas en groupe. Enfin, le fait que l'enfant participe aux activités à risque augmente également sensiblement la moyenne de la plombémie.

Les résultats obtenus incitent les auteurs à recommander notamment de *« cibler le dépistage du saturnisme sur l'ensemble des enfants de famille de Gens du voyage par une sensibilisation des médecins généralistes, mais aussi des spécialistes de la petite enfance »*, comme les PMI, les pédiatres, les sages-femmes, les gynécologues, les obstétriciens et la médecine scolaire. En parallèle, les auteurs recommandent de *« limiter les risques de contamination des lieux d'habitation et des aires de jeux par les lieux d'activités professionnelles »*. Dans cette optique, la médiation en santé « *peut faciliter la mise en place, en co-construction avec les Gens du voyage, de mesures de prévention efficaces et d'activités de sensibilisation* » affirme SPF. Enfin, comme le recommande la Fnasat, la lutte contre le saturnisme semble « *devoir être inscrite dans une stratégie nationale agissant sur les déterminants sociaux de la santé, tels que l'accès à l'emploi et à un habitat digne*[13] *».*

[11] Il s'agit ici des arrondissements d'Angoulême et de Confolens, situés dans le département de la Charente.
[12] https://www.santepubliquefrance.fr/docs/bulletin-epidemiologique-hebdomadaire-28-juin-2022-n-14
[13] Voir communiqué de presse de la Fnasat du 4 juillet 2022.

iv) Éléments de diagnostic sur l'accès à la santé des Gens du voyage en Nouvelle-Aquitaine[14] (2019)

Cette étude, menée dans neuf départements néo-aquitains[15], a pour objet l'identification d'éléments de diagnostics sur l'accès à la santé des Gens du voyage en Nouvelle-Aquitaine. Car, si les Gens du voyage rencontrent les mêmes problèmes de santé que le reste de la population, ceux-ci tendent à être confinés dans « *un angle mort qui les maintient à l'écart des différentes politiques publiques ou des dispositifs spécifiques* ». Il s'agit donc de « *documenter les besoins de santé des Gens du voyage à partir de leur regard et de celui des acteurs professionnels qui interviennent sur différents déterminants de leur santé* ». Pour cela, l'étude s'appuie sur les témoignages d'acteurs et de professionnels de santé, ainsi que sur les réflexions de Voyageurs, réunis en groupe de paroles. L'analyse, élaborée à partir du recueil de la parole des bénéficiaires et des acteurs de santé, dresse ainsi une cartographie des représentations, des ressentis et des pratiques de santé.

Les témoignages recueillis indiquent notamment qu'il « *n'apparaît pas de spécificités par territoire, mais plutôt des spécificités par type de situations (conditions de vie, niveau de précarité, insertion)* ». Certains leviers d'amélioration de la santé des Voyageurs sont mis en lumière, au sein desquels deux thématiques se dégagent : les conditions de vie et d'habitat d'une part, et les obstacles dans l'accès à la prévention et aux soins d'autre part[16]. Les Gens du voyage interrogés considèrent leurs conditions de vie et d'habitat comme des déterminants majeurs de leur santé, affirmant que « *si le problème de l'habitat était réglé, celui de la santé le serait également* ». Ils établissent un lien direct entre leurs conditions de vie et d'habitat, la dégradation de leur santé – y compris mentale – et le vieillissement précoce.

En outre, les difficultés manifestes dans l'accès des Voyageurs à la prévention et aux soins constituent ainsi *« autant de motifs de non recours, qui se traduisent pour certains par un renoncement aux soins »*. Plus précisément, « *des problèmes liés à la relégation spatiale, ou à la mobilité et la désertification médicale, constituent autant de causes identifiées* », ce qui amène les auteurs à conclure qu'il « *apparaît indispensable que les actions de santé investissent l'amélioration des conditions de vie et d'habitat de manière prioritaire* ». Faute de quoi, « *si ces*

[14] http://adagv79.fr/pdf/sante/analyse_qualitative_fnasat_dec2019.pdf
[15] La Corrèze (19), la Creuse (23), la Dordogne (24), la Gironde (33), les Landes (40), le Lot-et- Garonne (47), les Pyrénées-Atlantiques (64), les Deux-Sèvres (79) et la Haute-Vienne (87).
[16] Des éléments socio-culturels qui entrent en ligne de compte dans le rapport à la santé sont également présentés.

besoins ne trouvent pas de solution, il semble difficile de pouvoir intervenir de manière pleinement efficace sur d'autres aspects, notamment l'accès aux soins et à la prévention ».

En conséquence, le renforcement des aptitudes individuelles et collectives des Gens du voyage est un axe de travail nécessaire mais non suffisant pour endiguer des problèmes systémiques. En effet, « *si l'environnement global ne s'améliore pas, le développement des aptitudes individuelles et collectives semble complexe et la priorité reste d'intervenir sur l'évolution des politiques publiques »,* estiment les auteurs.

v) La santé des Gens du voyage : étude épidémiologique en Nouvelle-Aquitaine (2019-2022)

Dans le cadre du PRAPS, SPF Nouvelle-Aquitaine réalise le volet épidémiologique du projet de santé, afin de « *mieux quantifier les besoins en santé des Gens du voyage, d'estimer la couverture vaccinale et d'étudier les liens entre environnement et santé*[17] ». Cette étude quantitative se réalise en étroit partenariat avec l'ARS, la Fnasat et les associations accompagnant les Voyageurs en Charente, en Charente-Maritime, dans la Creuse et en Gironde.

Trois objectifs principaux sont définis par SPF. Le premier consiste à identifier la couverture vaccinale de la rougeole et des autres maladies infectieuses à prévention vaccinale, principalement chez les enfants Voyageurs, en fonction de leurs conditions de vie et d'habitat. Le deuxième objectif est d'identifier les besoins en santé des personnes, enfants et adultes Gens du voyage, en fonction de leurs conditions de vie et d'habitat. Enfin, le troisième et dernier objectif, plus général et complexe, s'attache à évaluer les liens entre les conditions de vie et l'état de santé des Gens du voyage[18].

La qualification et l'évaluation du lien entre l'état de santé, les pratiques de santé et les conditions de vie des Gens du voyage s'est effectuée par la passation de questionnaires en face à face auprès de 1370 Voyageurs. 454 lieux de vie ont été investigués selon une répartition inspirée de la typologie Ethos de l'exclusion liée au logement et adaptée aux spécificités des modes d'habitat

[17] https://www.santepubliquefrance.fr/etudes-et-enquetes/la-sante-des-gens-du-voyage-etude-en-nouvelle-aquitaine-2019-2020
[18] https://www.santepubliquefrance.fr/content/download/208255/link_1_file_to_download/Protocole_Etude_gens-du-voyage_2019.pdf

des Gens du Voyage, à l'aide de l'outil élaboré par la Fnasat[19]. Les résultats, qui devraient être mobilisables pour tout ou partie à la fin de l'année 2022, permettront de valider scientifiquement les constats empiriquement constatés relatifs aux inégalités sociales et environnementales de santé qui frappent les Gens du voyage[20]. À terme, elle servira, selon SPF, à « *comprendre et améliorer l'emplacement des lieux de vie, le rôle de la pollution, les démarches sur internet, l'éloignement des spécialistes, le stress, les problèmes respiratoires, la vaccination, etc.* » .

vi) La localisation de l'offre publique d'accueil et d'habitat des Gens du Voyage (2020-2021)

Par ailleurs, la Fnasat a commandité une étude visant à recenser, cartographier et qualifier toutes les offres d'accueil et d'habitat, et à éclairer les conditions de vie sur ces sites[21]. Cette étude, menée entre 2020 et 2021par une anthropologue et un urbaniste[22], vise à établir des données chiffrées exhaustives sur la localisation des équipements publics d'accueil et d'habitat en France, à l'aide d'un recensement des aires permanentes d'accueil, des terrains familiaux locatifs et de l'habitat adapté. La double approche cartographique et sociologique, combinée à un questionnaire en ligne, a permis en outre d'apporter un éclairage qualitatif sur quatre départements – dont la Gironde[23] – tout en réalisant un travail statistique à l'échelle nationale. Ce recueil de données constitue une base de cartographies éclairantes, démontrant la relégation géographique et sociale des Gens du voyage, et ses conséquences sur les conditions de vie, d'accès aux droits et à la santé.

Comme le soulignent les auteurs, le cadre réglementaire instauré par les lois Besson octroie aux équipements publics d'accueil et d'habitat une *« fonction d'hospitalité »* qui valide parallèlement « *l'ouverture d'un droit au bannissement* » des Gens du voyage sur le reste du territoire, protégeant par là-même les collectivités des préoccupations engendrées par le stationnement illégal. De plus, lors des négociations pour la localisation des équipements, la « *dépréciation du public se répercute de manière systématique dans les arbitrages fonciers* ». L'isolement géographique des équipements publics d'accueil et d'habitat des Voyageurs accentue ainsi *« la démobilisation des acteurs à lutter contre de potentielles atteintes à leur santé, mais également à s'impliquer en tant qu'acteurs d'un espace de vie partagé »*. Les auteurs utilisent le concept de

[19] http://www.fnasat.asso.fr/lettreInfo/NoticeGrilleEthos.pdf
[20] http://www.fnasat.asso.fr/lettreInfo/FnasatInfo4/6-Fnasat-infoFEDE-POLE%20SANTE.pdf
[21] https://fnasat.centredoc.fr/doc_num.php?explnum_id=1923
[22] Gaëlla Loiseau (Anthropologue) et Loris Granal (Urbaniste).
[23] Ainsi que les départements de l'Hérault (34), du Nord (59) et de la Seine-Maritime (76).

« *création destructive* » pour caractériser ce processus de « *relégation et les conflictualités engendrées par des externalités négatives* » qui prennent la forme de nuisances multiples (sonores, olfactives et/ou électromagnétiques) pour les Voyageurs qui y stationnent ou y résident. Cette surexposition à des déterminants sociaux et environnementaux défavorables à la santé engendre, pour les familles qui en ont la capacité, des stratégies de mobilité compensatoires destinées à limiter l'impact sanitaire des équipements publics d'accueil et d'habitat sur les Voyageurs. Ainsi, *« c'est bien la capacité à « reprendre la route » qui les préserve d'une dégradation planifiée de leurs conditions de vie »* , soulignant le rôle structurel de la mobilité « *dans la survie des Gens du voyage au sein d'un système qui ne s'avère capable de penser leur accueil qu'à partir de la suspension de leur présence* ».

Ce travail entre en résonnance avec la récente publication de l'ouvrage de William Acker, *Où sont les Gens du Voyage ? Inventaire critique des aires d'accueil*[24]. Grâce à un recensement rigoureux des aires et une analyse fine des enjeux, ce travail personnel, militant et scientifique démontre d'un point de vue quantitatif et qualitatif les graves manquements des pouvoirs publics en termes d'offre d'accueil pour les Voyageurs. Ainsi, sur les 1 358 aires répertoriées, 70% sont isolées spatialement de la ville à laquelle elles sont rattachées et 52% sont exposées à des pollutions environnementales et/ou industrielles, renforçant la véracité de l'adage populaire Voyageur, selon lequel *si tu ne trouves pas l'aire, cherche la déchetterie*.

c) Objectifs de l'étude qualitative sur la préfiguration d'un PRMS en Nouvelle-Aquitaine

Comme cela a été mentionné plus haut, l'étude présentée dans ce rapport s'inscrit dans le partenariat entre la Fnasat et l'ARS Nouvelle-Aquitaine et a pour objet d'étude la santé des Gens du voyage et la préfiguration d'un programme régional de médiation en santé en Nouvelle-Aquitaine. Le projet est porté par la fédération Fnasat et mobilise les ressources du siège de la fédération (responsable des pôles santé et formation et chargé d'étude) ainsi que les associations du réseau d'adhérents à la fédération en Nouvelle Aquitaine. La finalité sous-jacente à l'ensemble de cette démarche vise à améliorer l'accès à la santé des publics en situation de vulnérabilité de la région Nouvelle-Aquitaine et en particulier celle des Gens du voyage. Elle s'inscrit directement dans les axes stratégiques du PRAPS 2018-2023 visant à renforcer le pouvoir d'agir des personnes

[24] https://www.editionsducommun.org/products/ou-sont-les-gens-du-voyage-william-acker

et les facteurs de protection tout au long de la vie, à diminuer les non-recours aux soins en renforçant les dispositifs d'accès et de médiation en santé et à identifier et agir sur les risques de rupture de parcours de soins.

Les associations membres de la Fnasat de Nouvelle-Aquitaine développent en effet depuis de nombreuses années des actions d'accompagnement des Gens du voyage dans une forte proximité avec ces derniers. Nombre de ces actions concernent les questions de santé et ont pu faire l'objet d'un soutien de l'ARS dans le cadre des précédents PRAPS. Relais de proximité, ces associations se positionnent comme acteurs de la médiation en santé (AMS). Parallèlement, la Fnasat porte depuis janvier 2017 la coordination du programme national de médiation en santé (PNMS). Celui-ci consiste à développer des actions de médiation pour favoriser l'accès à la santé des populations en situation de précarité, par leur intégration dans le système de santé de droit commun, mais également à améliorer les connaissances des acteurs de santé vis-à-vis de ces personnes. Plusieurs acteurs associatifs de Nouvelle-Aquitaine participent d'ailleurs activement aux activités proposées dans le cadre du PNMS.

Ainsi, l'enquête qualitative que nous avons menée a pour finalité de formuler des préconisations susceptibles de renforcer l'impact des actions de médiation en santé en direction des Voyageurs de Nouvelle-Aquitaine, à partir de la mise en œuvre et de l'évaluation des actions menées par les acteurs de médiation en santé. Pour y parvenir, nous avons tenté de mettre en lumière des éléments de compréhension portant sur les mécanismes de déploiement des actions santé, mais également sur la nature des relations entre les Voyageurs, les structures associatives, les services déconcentrés de l'État, les collectivités territoriales et les professionnels de santé, dans le but de constituer un recueil d'expériences de terrain qui puisse nourrir la formulation de recommandations pour le développement et le renforcement de la médiation en santé auprès des populations éloignées du système de santé. En d'autres termes, il s'agit d'identifier les conditions dans lesquelles la médiation en santé est un outil relativement efficace dans les politiques publiques de lutte contre les inégalités sociales de santé (ISS) caractéristiques des Gens du voyage en (de) Nouvelle-Aquitaine. C'est en ce sens que l'étude qualitative menée et présentée dans ce rapport s'est élaborée en fonction de quatre objectifs complémentaires :

i. Caractériser l'état de santé et les besoins en santé des Gens du voyage de Nouvelle-Aquitaine ;

ii. Identifier et analyser les réponses des pouvoirs publics face aux besoins de santé avérés des Gens du voyage de Nouvelle-Aquitaine ;

iii. Comprendre les modalités d'action et d'évaluation de la médiation en santé en tant qu'outil de lutte contre les inégalités sociales et environnementales de santé auprès des Gens du voyage de Nouvelle-Aquitaine ;

iv. Préfigurer les contours d'un programme régional de médiation en santé (PRMS) néo-aquitain.

Ce rapport sur les préfigurations d'un programme régional de médiation en santé a vocation à être partagé avec l'ensemble des acteurs de la région (services déconcentrés de l'État, collectivités territoriales, structures associatives, institutions sanitaires, Gens du voyage et public en général). L'ARS et les associations porteuses pourront se saisir des apports présentés pour soutenir dans leur programmation les projets relevant du programme. Par ailleurs, et bien que cette étude soit spécifique à la région Nouvelle-Aquitaine, nous espérons qu'elle puisse néanmoins être disponible pour des acteurs institutionnels et associatifs d'autres régions de France, et contribuer ainsi à nourrir leurs réflexions sur la lutte contre les inégalités sociales et environnementales de santé qui frappent les Gens du voyage et d'autres publics éloignés du système de santé.

d) Méthode employée

Cette étude qualitative s'est étalée sur une période de treize (13) mois, entre le 1er juin 2021 et le 30 juin 2022, avec des déplacements réalisés dans huit (8) des douze départements qui conforment la région Nouvelle-Aquitaine. Afin d'apporter des éléments de réponse aux objectifs précédemment cités, quatre modalités de recueil et d'analyse de données ont été conjuguées lors de ce travail.

i. Revue de littérature sur les Gens du voyage en France et en Nouvelle-Aquitaine

ii. Analyse des Schémas Départementaux d'Accueil et d'Habitat des Gens du Voyage (SDAHGV) de Nouvelle-Aquitaine

L'analyse des SDAHGV néo-aquitains permet d'obtenir une appréciation de l'inscription de la thématique santé dans les schémas, ainsi qu'une réflexion sur l'animation effective des objectifs établis, dans leur mise en œuvre comme dans leurs modalités d'évaluation. Cette analyse s'est effectuée sur la base des schémas les plus récents des douze départements néo-aquitains. Elle a permis d'apprécier les contenus, tout comme les principes et méthodes présidant à l'élaboration, à la révision et à la publication des différents schémas départementaux de la région.

Si les départements respectent globalement les délais légaux relatifs aux publications des SDAHGV, certains territoires ne sont néanmoins pas à jour, restés au stade du processus de révision du précédent schéma depuis parfois plusieurs années, comme cela apparaît dans le tableau ci-dessous. Seuls les SDAHGV en cours de validité ont été retenus dans l'analyse. Ont ainsi été exclus les départements de la Corrèze, de la Creuse, du Lot-et-Garonne et des Deux-Sèvres.

Synthèse des différentes générations de SDAHGV en Nouvelle-Aquitaine

Département	1ère génération	2ème génération	3ème génération	4ème génération
Charente (16)	1997	2002-2008	2015-2020	2020-2026
Charente-Maritime (17)	1996	2003-2009	2010-2016	2018-2024
Corrèze (19)	2004	2013-2019	En cours de révision depuis 2019	
Creuse (23)	2008	En cours de révision depuis 2011		
Dordogne (24)	1993-1999	2003-2009	2012-2017	2018-2023
Gironde (33)	1997-2002	2003-2009	2011-2017	2019-2024
Landes (40)	1996-2001	2002-2008	2010-2016	2018-2024
Lot-et-Garonne (47)	2002-2008	2010-2016	En cours de révision depuis 2019	
Pyrénées-Atlantiques (64)	1994	2003-2009	2011-2017	2020-2026
Deux-Sèvres (79)	2002-2008	2009-2014	En cours de révision depuis 2017	
Vienne (86)	2003-2009	2010-2015	2019-2025	
Haute-Vienne (87)	2003-2008	2009-2014	2016-2021	

iii. Entretiens semi-directifs d'acteurs associatifs et institutionnels

Les données des SDAHGV ont ensuite été croisées avec les perceptions des principaux acteurs associatifs accompagnant les Gens du Voyage dans la région. Au-delà de leur fine connaissance du public et des conditions de vie dans lesquelles évoluent les Voyageurs, ils ont un rôle consultatif dans les instances d'élaboration et/ou de mise en œuvre des orientations stratégiques adoptées dans les schémas départementaux, constituant ainsi des interlocuteurs privilégiés.

Afin de recueillir la parole des acteurs associatifs – responsables et AMS – engagés dans l'accompagnement des Gens du voyage en Nouvelle-Aquitaine, nous avons choisi d'*aller-vers* les structures associatives accompagnant les Voyageurs[25] sur la région, ce qui a permis de rencontrer les professionnels de chaque structure et d'apercevoir les contextes territoriaux au sein desquels ces structures associatives agissent. Le recueil de leurs analyses s'est réalisé au moyen d'entretiens semi-directifs, dans les locaux des associations ayant pu répondre à notre demande. Ainsi, nous avons été en mesure d'interroger 24 personnes – Présidents, Directeurs et Acteurs de médiation en santé (AMS) – provenant de 12 associations réparties sur 8 départements, comme cela apparaît dans le graphique ci-dessous.

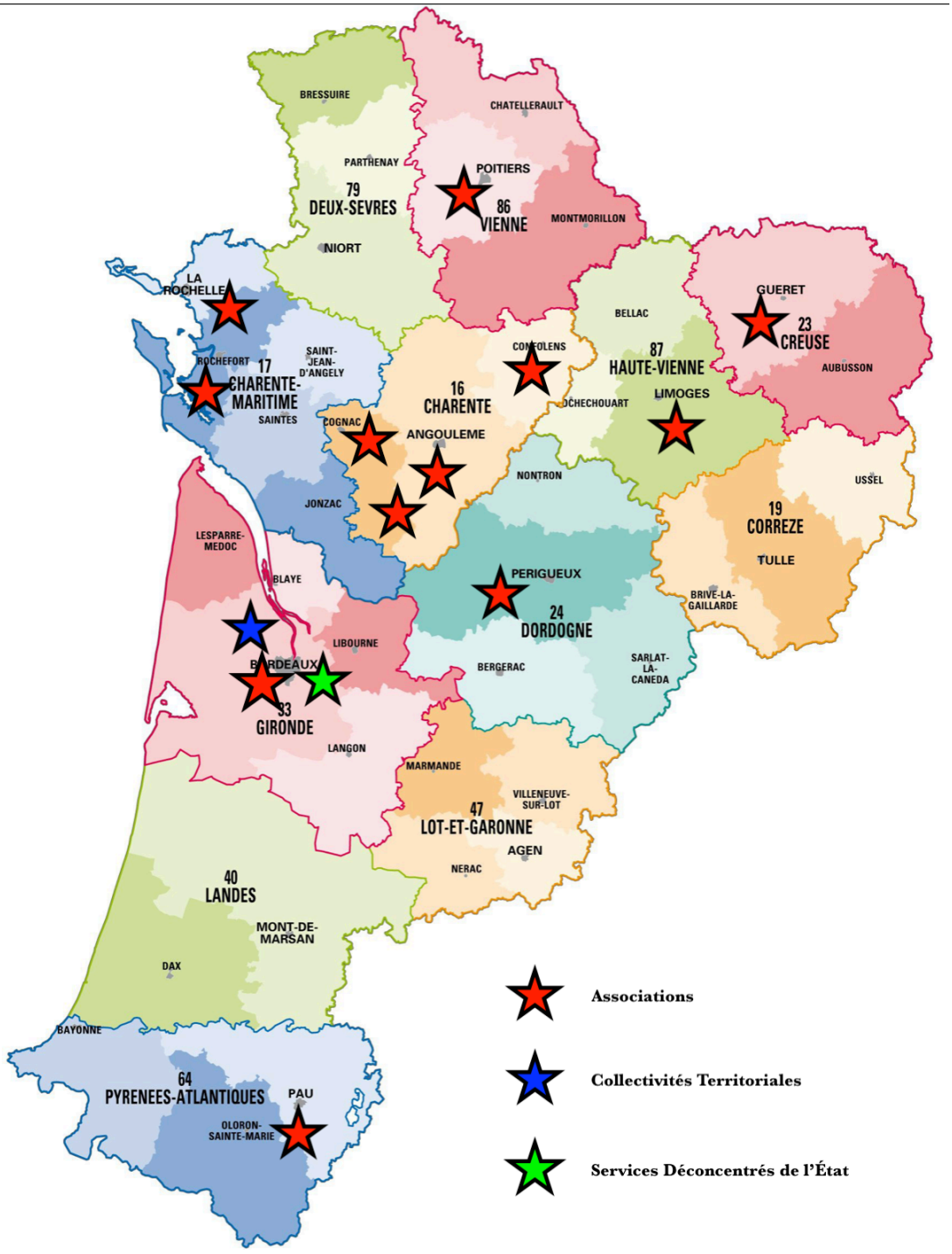
Ces entretiens, d'une durée moyenne de deux heure trente (2h30), ont abordé cinq grandes thématiques, de manière à appréhender le plus largement possible l'environnement dans lequel se déploient les actions de médiation en santé envers les Gens du voyage de Nouvelle-Aquitaine. Ainsi, les cinq axes du guide d'entretien étaient les suivants : le territoire ; l'association ; les relations avec les partenaires (collectivités territoriales, services déconcentrés de l'État, professionnels de santé) ; les Gens du voyage présents sur le territoire et leurs modes d'habitat; les problématiques de santé des Voyageurs accompagnés et les modalités de mise en œuvre de la médiation en santé.

Nous avons parallèlement réalisé deux entretiens semi-directifs auprès d'acteurs institutionnels – le chargé de mission du pôle prévention et promotion de la santé de l'ARS Nouvelle-Aquitaine, ainsi qu'une élue de Gironde en charge des questions de solidarité – et un entretien de William Acker, juriste et chercheur Voyageur engagé notamment dans la lutte contre l'exposition aux

[25] A l'exception des associations rencontrées en Charente-Maritime (17), les structures associatives mobilisées pour les entretiens semi-directifs font partie du réseau Fnasat de Nouvelle-Aquitaine.

déterminants environnementaux de santé et auteur d'un recensement géo-localisé de l'ensemble des aires d'accueil de France[26].

Localisation géographique des acteurs associatifs et institutionnels interrogés en Nouvelle-Aquitaine



[26] Où sont les Gens du voyage ? Inventaire critiques des aires d'accueil, disponible sur https://www.editionsducommun.org/products/ou-sont-les-gens-du-voyage-william-acker

iv. Ateliers participatifs réunissant les acteurs associatifs

Après avoir effectué la revue de littérature, l'analyse des SDAHGV et les entretiens semi-directifs précédemment mentionnés, nous avons organisé deux ateliers participatifs en visio-conférence[27] lors des mois de janvier et de mars 2022, réunissant des acteurs associatifs – responsables et AMS – accompagnant au quotidien les Voyageurs sur la région Nouvelle-Aquitaine. Ces ateliers avaient pour objectif d'offrir un espace permettant de faire dialoguer les savoirs expérientiels, afin de partager les visions relatives aux attentes, aux objectifs, aux réussites, aux obstacles, aux moyens mis en œuvre et aux indicateurs permettant de parvenir à un meilleur accès aux soins, à la prévention et à la promotion de la santé, dans une logique d'autonomisation croissante des bénéficiaires. En outre, ils ont permis de recueillir les attentes et les propositions formulées par les acteurs associatifs quant aux contours d'une préfiguration d'un programme régional de médiation en santé.

L'atelier de janvier 2022, qui a réuni une vingtaine de participants, s'est axé autour de deux thèmes complémentaires. Le premier consistait à réaliser un état des lieux, puis une classification et une évaluation des actions santé mises en place par chaque structure associative dans le cadre de l'accompagnement des Voyageurs. Le second axe, plus conceptuel, cherchait à faire expliciter par les participants leurs approches de la médiation en santé, en tentant de définir ses frontières, vis-à-vis des bénéficiaires comme des partenaires. Les échanges et réflexions, abordés en petits groupes, puis présentés et discutés en plénière, se sont ainsi structurés en fonction des questions suivantes :

- Quelles sont les actions santé menées par votre structure auprès des Voyageurs ?
- Quel degré de pertinence ont les actions santé mises en œuvre au regard des besoins – perçus et/ou exprimés – des Voyageurs ?
- Quels sont les profils des bénéficiaires les plus demandeurs et les plus réfractaires aux actions santé que vous proposez ?
- Quels sont les critères d'évaluation de ces actions santé ?
- Que permettent de mesurer les indicateurs d'évaluation des actions santé ?
- Que ne permettent-ils pas de mesurer ?

[27] L'objectif initial était de réaliser ces ateliers en Gironde, dans les locaux mis à disposition par l'ADAV33. Cependant, la pandémie de Covid-19 nous a conduit à substituer le présentiel par la visioconférence.

- Quelles sont les actions santé qui vous demandent le plus de temps et de moyens ?
- Quelles sont vos principales réussites en la matière ?
- Quelles sont les principales difficultés rencontrées ?
- Quelles actions santé non mises en œuvre mériteraient de l'être selon vous ?
- Quels leviers peuvent être activés pour renforcer l'impact des actions santé ?
- Où et quand commence la médiation en santé selon vous ?
- Où et quand termine la médiation en santé selon vous ?

Lors du second atelier, réalisé en mars 2022 et réunissant une quinzaine de participants, l'objet des échanges s'est déplacé des bénéficiaires aux acteurs et actrices de médiation en santé. Réunissant des AMS et des responsables associatifs, les réflexions ont porté sur les défis actuels, les obstacles et les leviers permettant aux AMS de capitaliser et de renforcer l'impact de la médiation en santé dans la lutte contre les inégalités sociales et environnementales de santé qui frappent de nombreux Gens du voyage en Nouvelle-Aquitaine. De nouveau, les échanges et réflexions abordés en petits groupes, puis présentés et discutés en plénière, se sont structurés en fonction des questions suivantes :

- Quelle est l'ancienneté sur le poste et quels sont les motifs pour lesquels l'AMS a postulé à cet emploi ?
- De quel type de contrat de travail et de salaire bénéficient les AMS pour cette fonction au sein de l'association ?
- Quel est le coût annuel d'un(e) AMS et comment est financé ce poste ?
- Quelle est la durée moyenne d'un(e) AMS au sein de votre association ?
- Quelles sont les formations et l'expérience préalable des AMS actuellement en poste ?
- Quels sont les profils de compétences recherchés lors d'une embauche d'AMS ? Quels sont les profils des candidats qui postulent ?
- Quels sont les mécanismes d'intégration dont a bénéficié l'AMS lors de la prise de poste ?
- Quelles sont les formations continues proposées aux AMS ?
- Quelles compétences souhaitent acquérir les AMS pour mener à bien leurs missions ?
- Quel est le pourcentage de besoins de santé couverts par rapport à l'ensemble du public sur le territoire ?

- Quelle est l'estimation du temps de travail passé avec les bénéficiaires ? Avec les structures de santé?
- Quelles sont les activités d'appui à la médiation en santé réalisées par les responsables associatifs ?
- Comment souhaiteriez-vous que soient évaluées les actions de médiation en santé par les partenaires ?
- Quelles sont les principales satisfactions et difficultés rencontrées par les AMS ?
- Combien de postes d'AMS considérez-vous nécessaires pour couvrir votre territoire ?
- Quelles sont les perspectives d'évolution professionnelle des AMS au sein des associations ?
- Comment, selon vous, est-il possible de lutter contre le turnover sur le poste d'AMS ?
- Quelles sont vos attentes concernant le contenu d'un PRMS ?

b. Biais méthodologiques de l'étude

Les Gens du voyage qui font l'objet de ce rapport ne sont pas représentatifs de la *communauté* des Voyageurs français, qui est socialement et économiquement bien plus hétérogène. De nombreuses familles ne recourent ainsi pas aux structures d'accompagnement institutionnelles et/ou associatives. Les estimations des collectivités locales et des acteurs associatifs interrogés sur la proportion de Voyageurs accompagnés tournent autour de la moitié de la population vivant sur le territoire, dans les départements néo-aquitains les plus actifs en la matière. L'autre moitié inclut les familles de Voyageurs qui n'en éprouvent pas le besoin, mais aussi certaines en si grande précarité qu'elles échappent aux radars des structures d'accompagnement. Bien que diverses par de nombreux aspects, les familles de Gens du voyage qui bénéficient des programmes d'accompagnement sont pour la plupart en situation de vulnérabilité, soumis à des déterminants économiques, sociaux et/ou environnementaux défavorables à leur état de santé.

En conséquence, les résultats présentés dans ce rapport sont à lire avec une relative précaution. Ils ne reflètent pas les besoins de l'ensemble des Voyageurs et ils s'inscrivent, par ailleurs, dans un contexte marqué par un déficit d'offre d'accompagnement au regard de la demande réelle, comme l'ont souligné plusieurs professionnels interrogés. L'ensemble des réflexions et des actions mises en œuvre par les acteurs institutionnels et associatifs du lien social envers les Gens

du voyage obéit ainsi à une logique de hiérarchisation forcée, en fonction de la perception des priorités d'accompagnement et au regard des moyens humains et financiers à disposition.

En outre, trois biais méthodologiques, présentés brièvement ci-dessous, soulignent l'intérêt de compléter la présente étude qualitative par d'autres enquêtes de terrain, de manière à obtenir une vision exhaustive des enjeux et de les replacer dans les contextes politiques, institutionnels, territoriaux et culturels caractéristiques du traitement des ISS affectant les Gens du voyage en Nouvelle-Aquitaine.

i. Absence du recueil de la parole des Voyageurs néo-aquitains

La plupart des enquêtes et/ou études réalisées sur les Gens du voyage – incluant celle que nous présentons dans ce rapport – souffrent d'un paradoxe pour le moins troublant : l'absence de recueil direct de la parole des Voyageurs. À ce titre, l'étude qualitative « Éléments de diagnostic sur l'accès à la santé des Gens du voyage en Nouvelle-Aquitaine » constitue une exception à saluer. Cette démarche volontariste devrait pouvoir se reproduire sur l'ensemble des territoires, en se dotant des moyens humains et financiers permettant d'aller-vers les Voyageurs.

Plusieurs facteurs permettent d'apporter des éléments de compréhension quant à l'invisibilité relative de la parole des Gens du voyage dans les études et les enquêtes dont ils font l'objet, qui seront abordés dans la dernière partie de ce rapport. Les délais pour parvenir à instaurer une relation de confiance avec des interlocuteurs *Gadjé* – difficilement compatibles avec ceux impartis à la réalisation d'études – tout comme la perception selon laquelle ces études n'améliorent pas, ou seulement très partiellement, les conditions de vie des familles semblent constituer des obstacles importants au recueil de leurs témoignages.

En conséquence, les éléments présentés dans cette étude, issus des savoirs théoriques et expérientiels, reposent sur les témoignages et analyses des acteurs associatifs et institutionnels travaillant auprès des Voyageurs, avec des biais cognitifs et méthodologiques non négligeables. En effet, ces acteurs ont un accès limité aux réalités des Gens du voyage, les éléments portés à leur connaissance par ces derniers doivent donc s'interpréter dans le cadre de relations sociales marquées par un rapport plus ou moins hiérarchique et une perception plus ou moins bienveillante de l'autorité véhiculée par l'interlocuteur. En dépit d'une réelle relation de

confiance entre les associations et les Voyageurs accompagnés, la relation institutionnalisée renvoie à une représentation, même indirecte, de l'autorité, susceptible de peser sur la nature des discours, dans un contexte national complexe et peu favorable aux Gens du voyage.

Si de nombreux acteurs associatifs interrogés durant notre étude semblent conscients de ces limites, reconnaissant les conditions de production d'un « *miroir déformant* », certains discours et/ou analyses peuvent parfois être empreints d'un accent paternaliste (secteur associatif), voire colonialiste (SDE, collectivités territoriales, professionnels de santé). Il est donc souhaitable de parvenir à mettre en place les conditions d'une participation réelle des Gens du voyage aux études dont ils font l'objet d'une part, et que celle-ci ne se limite pas aux familles accompagnées par les structures associatives. Cela permettrait d'élargir le spectre des réalités vécues par ce public, d'affiner les diagnostics relatifs aux besoins et aux stratégies compensatoires déployées sur les territoires, pour ainsi être en capacité de proposer des réponses adaptées à la diversité des situations empiriquement observées.

ii. Non-participation de certains départements néo-aquitains

Les délais, relativement courts, impartis pour la réalisation de cette enquête qualitative n'ont pas permis de recueillir des données sur l'ensemble des douze (12) départements conformant la région Nouvelle-Aquitaine. Ainsi, malgré nos sollicitations, seuls huit (8) départements ont répondu favorablement à notre démarche, par le biais des acteurs associatifs accompagnant les Gens du voyage. La Corrèze (19), les Landes (40), le Lot-et-Garonne (47) et les Deux-Sèvres (79) conforment les territoires non couverts par notre étude.

De plus, il serait important d'enrichir les témoignages associatifs par des entretiens d'acteurs institutionnels et de professionnels de santé sur l'ensemble de la région, dans les zones urbaines comme rurales, sur le littoral comme dans les terres, et dans les territoires attractifs comme ceux en difficulté socio-économique. Cela permettrait de disposer d'une cartographie qualitative mettant en relief les similitudes et les différences existantes en Nouvelle-Aquitaine, contribuant par là-même à éclairer la mise en œuvre des politiques publiques concernant les Gens du voyage de la région.

iii. Préconisations *à priori*

Enfin, le troisième biais structurel de cette étude qualitative concerne les préconisations relatives à la préfiguration d'un programme régional de médiation en santé en Nouvelle-Aquitaine. En effet, les orientations et suggestions mentionnées dans ce rapport, issues des témoignages et des analyses des acteurs associatifs et institutionnels interrogés, constituent des recommandations à priori, dans la mesure où elles ne disposent pas, à l'heure actuelle, de méthode d'évaluation. Cet aspect, essentiel pour le développement de politiques publiques, pourrait légitimement constituer l'objet d'une nouvelle étude, dans le but de saisir la complexité des objectifs et des modalités de déploiement sur l'ensemble des territoires néo-aquitains. En l'état, le rapport ici présenté tente d'identifier des expériences potentiellement reproductibles, en ayant soin de mentionner les principaux obstacles structurels et conjoncturels, ainsi que les leviers existants, dans le but d'améliorer les conditions de succès de la médiation en santé dans la lutte contre les inégalités sociales et environnementales affectant les Gens du voyage de Nouvelle-Aquitaine.

II. À propos des Gens du voyage

c) Les Gens du voyage : une population française relativement méconnue

i) Qui sont les Gens du voyage ? Un terme générique pour une population hétérogène

Les premières traces de la présence de Voyageurs sur le territoire français remontent au XVème siècle[28]. À cette époque, on les appelle « Bohémiens », « Saltimbanques » ou encore « Romanichels ». Ces usages disparaissent progressivement à partir de 1912, lorsque l'État français instaure le statut de « nomade[29] », qui perdurera jusqu'au début des années 1970. La loi du 3 janvier 1969 relative « à l'exercice des activités ambulantes et au régime applicable aux personnes circulant en France sans domicile ni résidence fixe »[30], ainsi que la parution, en 1972 , de deux décrets relatifs à cette loi, substituent la catégorie « nomade » par celle de « Gens du voyage ».

[28] Vers 1420, les premières « *compagnies bohémiennes* » pénètrent en Europe occidentale, et notamment en France. https://fnasat.centredoc.fr/doc_num.php?explnum_id=230

[29] Il est à noter toutefois que tous les bohémiens ou romanichels ne sont pas devenus « nomades », de même que tous les « nomades » ne viennent pas de familles dites « bohémiennes ». https://www.editionsducommun.org/products/ou-sont-les-gens-du-voyage-william-acker

[30] https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/LEGITEXT000006068336/2009-01-01/

Bien que le statut administratif, tel qu'édicté par la loi de 1969, soit définitivement abandonné par l'instauration de la loi « égalité et citoyenneté » en 2017 – qui stipule notamment que « *l'abrogation du statut des Gens du voyage est d'effet immédiat*[31] » – l'appellation Gens du voyage est toujours en usage, comme le rappelle le décret du 26 décembre 2019, relatif « aux aires permanentes d'accueil et aux terrains familiaux locatifs destinés aux Gens du voyage » ou encore les Schémas Départementaux d'Accueil et d'Habitat des Gens du voyage[32] (SDAHGV).

Le terme Gens du voyage est donc une notion administrative servant à identifier une partie de la population française composée par des groupes pourtant hétérogènes du point de vue ethnique, linguistique et social. Face à la non existence juridique, en droit français, de la notion de groupe ethnique[33], le statut Gens du voyage – qui n'existe d'ailleurs qu'au masculin pluriel – est une construction destinée à faciliter le traitement administratif de cette partie de la population par les pouvoirs publics. Si le critère d'inclusion est officiellement non ethnique et centré sur le type d'habitat, toutes les personnes ayant choisi un habitat permanent en résidence mobile ne sont pas pour autant considérées comme des Gens du voyage. En effet, les « Gadjé[34] » résidant en mobil-home, en tiny house ou en péniche en sont exclus.

Les Gens du voyage constituent ainsi une composante de la population inscrite en droit par un habitat « traditionnel » composé de résidences mobiles. Cette définition est en quelque sorte hybride, dans la mesure où elle se fonde sur le type d'habitat, apporte un élément de culture *traditionnelle*, ainsi qu'une perception d'altérité de la part de l'État. Elle ne rend pas compte de la diversité des situations ni des parcours résidentiels fluctuants entre différents modes d'habitat.

Pour rappel, les familles Voyageuses, confrontées à des obstacles structurels et conjoncturels en matière de logement, se retrouvent pour la plupart dans des configurations subies – et non pas choisies – qui s'articulent autour des cas de figures suivants :

[31] https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf/circ?id=42180
[32] Document pivot de la politique publique déclinée localement, le SDAHGV est un outil de programmation d'équipements publics d'accueil, d'équipements à usage privé d'habitat et d'interventions destinées à l'inscription dans la vie sociale des Gens du voyage. Le représentant de l'État dans la région coordonne les travaux d'élaboration des schémas départementaux.
[33] Il est à noter cependant que pour la Nouvelle-Calédonie, la CNIL a donné un avis favorable au recensement de 2009, qui fait apparaître l'origine ethnique des personnes car « le recueil de l'appartenance ethnique des personnes, compte tenu des caractéristiques sociodémographiques propres au territoire de Nouvelle-Calédonie, répond à un motif d'intérêt public »
[34] *Gadjé* est une expression utilisée par les Voyageurs pour désigner les non-Voyageurs (ou non-Tsiganes). Au masculin singulier, on emploie le terme *Gadjo*, alors qu'au féminin singulier, on parle de *Gadji*, Gadjé correspondant pour sa part à la forme plurielle.

◊ En habitat classique en dur (habitat non mobile);

◊ En terrain familial locatif (TFL) ou habitat social adapté (habitat mobile et structure en dur);

◊ En stationnement dans une aire d'accueil (habitat mobile) ;

◊ En stationnement hors aire d'accueil mais ne faisant temporairement pas l'objet d'une demande d'expulsion du fait de la crise sanitaire (habitat mobile) ;

◊ Installés et tolérés de longue date sur des terrains publics, faute d'offre d'habitat social adapté et de terrain familial locatif (habitat mobile) ;

◊ Installés sur des terrains privés, dans des conditions appelant majoritairement des mesures d'amélioration de l'habitat, à défaut d'une prise en compte de l'habitat caravane dans les documents de programmation et d'urbanisme (habitat mobile) ;

◊ En situation d'errance (habitat mobile).

De plus, l'exonyme[35] Gens du voyage aboutit, dans la pratique, à des catégorisations pour le moins contradictoires d'un point de vue étymologique. En effet, les Gens du voyage, abordés sous l'angle de la mobilité, sont ainsi répartis par les pouvoirs publics en trois catégories :

1. Les Gens du voyage « itinérants », pour désigner celles et ceux qui sont *sur le Voyage* toute l'année ;

2. Les Gens du voyage « semi-sédentaires », pour désigner celles et ceux qui sont *sur le Voyage* une partie de l'année ;

3. Les Gens du voyage « sédentaires », pour désigner celles et ceux qui ne sont plus *sur le Voyage.* Comme l'observe Acker, l'usage officiel de cet oxymore « *illustre tout le*

[35] L'exonymie est le fait qu'un groupe de personnes dénomme un autre groupe de personnes, un lieu, une langue par un nom distinct du nom régulier employé par l'autre groupe pour se désigner lui-même.

paradoxe de la situation, désignant une personne qui ne voyage plus mais qui est toujours catégorisée Gens du voyage[36] *».*

Cette classification entretient le mythe d'un peuple tsigane sans *« terre promise ni territoire revendiqué »*[37]. Malgré un fort ancrage territorial, les Gens du voyage ne sont que rarement reconnus comme des habitants de ces territoires. Les difficultés d'accès aux structures, aux services et aux dispositifs de droit commun restent encore très marquées dans certaines zones de l'hexagone.

Enfin, dans un usage courant, l'expression Gens du voyage renvoie à des populations hétérogènes, mal définies mais globalement entendues comme habitantes ou ayant habité en caravane, s'affirmant souvent au travers d'un héritage culturel lié au nomadisme, à la vie en famille élargie, à une certaine conception du dedans/dehors et perçues comme appartenant à un groupe distinct, faisant l'objet de représentations particulières de la part de la *société majoritaire*.

- Manouches, Gitans, Yéniches, Roms, familles mixtes et Voyageurs

À côté de la définition administrative des Gens du voyage – intrinsèquement liée au processus de construction de l'État-nation français – coexistent des approches issues des sciences humaines et sociales pour tenter de caractériser les populations tsiganes. Ces travaux mettent notamment en lumière l'hétérogénéité des peuples, relevant que l'idée d'une unité tsigane n'est qu'une construction sociale, savante et politique. Les familles sont en effet diverses sur le plan social, culturel, éducatif, économique, tout comme sur les déplacements et les croyances. En outre, les origines sont mélangées : locales, nationales, européennes voire au-delà.

Pour les sciences humaines, le critère du mode d'habitat est moins déterminant que les facteurs culturels, linguistiques, géographiques et historiques. La plupart des chercheurs situe l'origine géographique des peuples Tsiganes dans les territoires qui conforment l'actuel nord-ouest de l'Inde, bien que cette théorie ne soit pas partagée par l'ensemble des auteurs[38]. Schématiquement, il est possible d'observer qu'à partir du Xème siècle, des mouvements migratoires s'intensifient

[36] https://www.editionsducommun.org/products/ou-sont-les-gens-du-voyage-william-acker
[37] Adèle Sutre, Géopolitique des Tsiganes, éditions Le Cavalier Bleu, 2021.
[38] *«Le fait que le romanès soit une langue indoeuropéenne n'éclaircit en aucun cas la question de l'origine géographique »* des Tsiganes, peut-on lire dans Géopolitique des Tsiganes, d'Adèle Sutre, publié aux éditions Le Cavalier Bleu en 2021.

vers l'ouest. Au fil des migrations, les groupes, imprégnés des cultures des régions traversées, se distinguent peu à peu, conformant trois grands groupes ethniques distincts au sein des Tsiganes. Ainsi, apparaissent les Roms en Europe centrale et orientale, les Manouches (ou Sinté) en Europe occidentale et les Gitans dans la péninsule ibérique. En France, plusieurs groupes sont présents depuis plusieurs siècles, particulièrement les Manouches, les Gitans, les Yéniches, puis les Roms[39]. D'après les témoignages recueillis lors de notre étude, il semblerait que les deux groupes les plus importants en Nouvelle-Aquitaine soient aujourd'hui les Manouches et les Gitans.

Notons ici que les Yéniches – qui proviennent des régions d'Europe occidentale tout comme les Manouches – ne sont pas considérés comme tsiganes d'un point de vue ethnologique, alors même qu'ils font partie intégrante des Gens du voyage dans la définition administrative des pouvoirs publics français. Comme l'affirme Acker, les Yéniches étaient à l'origine des « *paysans venant d'Alsace-Lorraine, de Suisse et d'Allemagne, qui ont adopté le voyage pour échapper à la paupérisation au XIXème siècle. Par le jeu d'alliances avec des Manouches, la population s'est métissée et a adopté un mode de vie proche des autres Manouches*[40] ».

Il est en effet important de souligner qu'au fil des générations, à l'instar de la population française dans son ensemble, les Gens du voyage ne sont pas restés hermétiques au métissage. Si l'endogamie reste une pratique courante, de nombreuses familles sont issues d'unions mixtes[41], que cette mixité soit intra-Tsigane (Manouche, Gitan, Yéniche, Rom, Sinté) ou Tsigane-Gadjé. En conséquence, les études portant sur les Gens du voyage gagneront toujours à ne pas être analysées à l'aune d'un prisme réifiant, qui au-delà de conduire à des écueils théoriques, tend à figer les personnes selon des motifs et des considérations qui n'ont que peu de sens pour elles.

Finalement, dans une logique de retournement du stigmate[42] visant la réappropriation sociale et politique de l'exonyme Gens du voyage, le terme de Voyageur s'est peu à peu imposé en France au sein des familles de Gens du voyage. Outre le fait que *Voyageur* puisse se décliner au féminin comme au singulier et au pluriel, cette expression s'est consolidée comme une revendication

[39] https://fnasat.centredoc.fr/doc_num.php?explnum_id=230
[40] William Acker, Où sont les Gens du voyage ? Inventaire critique des aires d'accueil, Éditions du commun, 2021.
[41] « *Comme moi, beaucoup de Voyageurs ne parviennent plus vraiment à se situer sur une « échelle ethnique », bien qu'il reste une conscience d'avoir des origines romani. Ainsi dans ma famille il y a des origines manouches, sinté mais aussi gadjé* », affirme William Acker.
[42] Le retournement du stigmate, analysée par le sociologue Goffman, est une stratégie visant à la réappropriation de son identité, non pas en dissimulant le stigmate, mais en le revendiquant comme une qualité positive. Les *sans-culottes* pendant la Révolution française, tout comme le mouvement culturel afro-américain *Black is beautiful* dans les années 1960 aux États-Unis constituent deux exemples de la stratégie de retournement du stigmate. Pour plus d'informations, Erving Goffman, Stigmate : les usages sociaux des handicaps, Les éditions de minuit, 1975.

d'appartenance à un groupe démographiquement plus large d'une part, mais également à une culture commune. « *Voyageur est donc une identité positive fondée sur la pratique du Voyage qui se distingue du « nomadisme » »,* explique Acker dans son ouvrage.

C'est la raison pour laquelle nous avons choisi d'utiliser indistinctement les termes Gens du voyage et Voyageur dans ce rapport, espérant en ce sens contribuer à refléter les préoccupations et aspirations des Voyageurs comme celles des pouvoirs publics.

- Le rapport à la mobilité : Voyage, errance, itinérance, fixité et sédentarité

> *« En France, les Gens du voyage tissent leurs territoires autour de centres de gravité constitués par une ville ou un ensemble de petites villes*[43]*».*

En dépit de la grande diversité des *peuples tsiganes* et de leur inscription géographique à travers le monde, il apparaît que « *la majorité des Tsiganes est sédentaire. Et parmi ceux qui sont mobiles, la plupart circule au sein de régions bien délimitées et appropriées au fil du temps. En remontant les généalogies, l'image qui s'impose rapidement est celle de l'enracinement de familles dans des territoires bien identifiés dans toute l'Europe.* » En conséquence, si l'on substitue au discours mythologique sur les Voyageurs « *une approche historique et géographique sérieuse, on observe que l'ancrage local pluriséculaire l'emporte largement sur le mouvement*[44] *».*

Néanmoins, le Voyage est l'un des éléments constitutifs de la société tsigane, même pour celles et ceux qui ne sont pas, peu ou plus *sur le Voyage*. Comme le souligne Acker, « *l'éducation, la famille, les apprentissages, les premières interactions sociales et les constructions identitaires sont tournés autour de la pratique et de la conception du Voyage*[45] *».* Par ailleurs, si le Voyage est une notion partagée par l'ensemble des Voyageurs, son idéal, en revanche, est foncièrement personnel, dans la mesure où « *il existe autant de Voyages qu'il y a de Voyageurs ».* Cependant, les modalités pratiques du Voyage s'articulent inlassablement autour d'une alternance entre des temps de mobilité et des temps d'immobilité, y compris pour ceux que l'on appelle les *grands voyageurs*[46]*.* De fait, *« il y a une matérialité du Voyage qui se fait communion : atteler la caravane,*

[43] Adèle Sutre, Géopolitique des Tsiganes, éditions Le Cavalier Bleu, 2021.
[44] *Ibid.*
[45] https://www.editionsducommun.org/products/ou-sont-les-gens-du-voyage-william-acker
[46] https://fnasat.centredoc.fr/doc_num.php?explnum_id=230

allumer une braise, aller à la réunion (religieuse) et même aller sur la place (l'aire d'accueil), preuve s'il en est que rien n'est figé[47] *».*

Les témoignages des acteurs associatifs et institutionnels recueillis lors de cette étude qualitative, tout comme les principaux auteurs d'ouvrages consacrés aux Gens du voyage s'accordent sur le fait que le Voyage a deux fonctions premières, sociale et économique[48], qui peuvent coexister ou se succéder selon les cas, et qui s'inscrivent par ailleurs dans une certaine conception d'émancipation par le mouvement. « *Le Voyage est à la fois une pratique liée à un habitus, des impératifs économiques et sociaux, mais aussi un idéal comme héritage culturel qui se conçoit comme une forme de privilège. Être Voyageur est une fierté, un héritage qui implique la préservation d'une forme de liberté*[49] *».* L'élue de Gironde interrogée confirme, soulignant que « *normalement, c'est parce qu'on travaille qu'on voyage, puisque le Voyage ça coûte cher. D'avoir une caravane en bon état, ça coûte cher, mettre de l'essence, etc. Mais l'un va avec l'autre. C'est-à-dire qu'on voyage pour travailler et le Voyage permet de travailler. Donc, idéalement, plus les personnes vont pouvoir voyager, plus elles iront bien économiquement et culturellement ».*

Outre ces deux fonctions principales, d'autres facteurs peuvent amorcer l'activation de la mobilité comme son arrêt, qu'il soit temporaire ou de plus longue durée. Ainsi, les déplacements effectués par les Gens du voyage peuvent également répondre à une démarche sanitaire motivée par un accès à des soins de qualité. L'élue observe qu'il existe pour de nombreux Voyageurs « *comme une cartographie des hôpitaux, et si vous regardez sur des problématiques spécifiques, ce n'est pas n'importe où qu'ils vont. Ici, ils vont au CHU de Bordeaux Haut-Lévêque, pour tout ce qui est cardiologie, ils vont à Marseille pour les enfants, etc. Ils vont chercher ce que nous, on ne pourrait pas faire en tant que sédentaires. Et ils seront reçus parce que l'effet de groupe leur permettra de rentrer. (...) Donc, plus les gens vont voyager, mieux ils iront. Ils vont vivre leur culture, ils vont pouvoir travailler et ils vont pouvoir mieux se soigner ».* Inversement, les familles qui se retrouvent dans l'impossibilité de se déplacer, particulièrement en zones rurales, sont plus sujettes à développer des conduites à risque en terme de santé publique, selon l'élue. « *Parce qu'en fait, plus elles resteront bloquées sur un endroit, enclavées, avec un même groupe familial, plus on va avoir des problématiques qui vont être liées à la consanguinité. Je ne veux pas*

[47] William Acker, Où sont les Gens du voyage ? Inventaire critique des aires d'accueil, Éditions du commun, 2021.
[48] La première permet la rencontre de membres de la famille et/ou d'amis, tandis que la seconde a pour but la prospection de travail sur un territoire donné, habituel ou nouvellement exploré. « *La situation particulière des Gens du voyage en France* », Études Tsiganes, vol. 63, 2018.
[49] https://www.editionsducommun.org/products/ou-sont-les-gens-du-voyage-william-acker

généraliser, mais c'est vrai qu'elles existent quand même ces problématiques-là sur certains territoires».

De manière générale, les capacités financières des Voyageurs constituent un élément fondamental dans la planification des déplacements car le Voyage a un coût que toutes les familles ne peuvent s'offrir. En effet, les Gens du voyage n'échappent pas au phénomène de paupérisation qui touche de très nombreuses familles françaises, observe un responsable associatif. « *C'est un public assez précaire que nous accompagnons, donc qui voyage de moins en moins et reste de plus en plus sur le département* ». Une AMS en poste depuis près de 15 ans observe également cette tendance sur son territoire d'action. « *Quand j'ai commencé, ils allaient beaucoup plus faire les saisons, ils allaient à droite, à gauche. Aujourd'hui, va payer l'essence quand tu trimballes trois véhicules, que les enfants doivent aller à l'école, que tu dois récupérer ton courrier tous les 15 jours, que quand tu pars d'une place ici, où est-ce que tu vas arriver ? Avec les amendes si t'es en illicite, tu as une sacré dette à la fin, donc les familles ça les contraint dans leur envie de bouger. Alors, ils sont toujours Voyageurs dans leur tête, mais dans la pratique… »*

Le prix du Voyage peut d'ailleurs être autant économique – frais de route, de stationnement, d'assurance, de crédits, d'achat de matériel, etc. – que social, *« car il faut savoir jouer de son habitus pour échapper aux discriminations. On peut être perpétuellement dans l'attente d'un conflit ou d'une négociation à venir, ne pas se sentir le bienvenu, lutter en permanence pour pouvoir éviter les assignations spatiales, légales et sociales, lutter pour préserver son identité, etc. Toutes ces choses sont parfois difficiles à supporter*[50] ».

Parallèlement, le déficit structurel de solutions d'habitat et d'opportunités de stationnement entraîne pour de nombreuses familles une diminution de la mobilité, dans une logique du *qui va à la chasse perd sa place,* témoigne une AMS. « *Ici, j'ai constaté que peu de familles voyagent, et notamment celles qui sont sur les aires d'accueil, parce qu'ils nous disent « si je quitte l'aire d'accueil pour bouger, je n'aurai plus ma place, donc je ne suis plus sur mon territoire » ».* Les mobilités seraient donc désormais très liées aux saisons, avec une forte tendance à une période d'hivernation en un lieu fixe. Le constat est analogue dans un autre département néo-aquitain, où une responsable associative constate que « *c'est du voyage programmé, planifié. Si on prend la route, c'est parce qu'on sait que là-bas, on a un point d'ancrage ».*

[50] https://www.editionsducommun.org/products/ou-sont-les-gens-du-voyage-william-acker

Cette tension existante, liée aux contraintes légales et règlementaires qui façonnent l'accueil et l'habitat des Gens du voyage en France, s'accompagne d'un double mouvement d'hospitalité et d'hostilité de la part des pouvoirs publics. Ainsi, « *la géopolitique des Tsiganes devient une affaire de limites, de transgressions et de digressions. (...) À la polyphonie des hospitalités et des hostilités répond, en contrepoint, la diversité des tactiques, des stratégies élaborées et des bricolages des familles tsiganes. (...) Ils élaborent ainsi une carte mentale des lieux où on peut s'installer et de ceux où il vaut mieux passer son chemin, des espaces riches en opportunités économiques et de ceux qui n'offrent pas suffisamment de ressources* »[51].

Voyager ne se réduit donc pas aux seuls temps d'itinérance mais est à appréhender dans la complémentarité et l'alternance permanente entre périodes de mobilité et séquences d'arrêt, qui ne constituent finalement qu'une seule réalité. Ainsi, contrairement à certaines idées reçues circulant en France sur les Gens du voyage, ces derniers ne sont pas *de nulle part* et leur vie ne s'articule pas non plus autour d'une *errance permanente*. Bien au contraire, ils se revendiquent pour la plupart d'un territoire spécifique, établi au-travers d'une histoire familiale et personnelle. Ce constat empirique de la pratique de l'itinérance est néanmoins complexe à appréhender par la société française autrement qu'en termes d'errance et de voyage permanent, dans un pays où l'ancrage territorial, la sédentarité et la propriété foncière prédominent[52].

En effet, la problématique de l'accueil et de l'habitat des Gens du voyage reste aujourd'hui encore analysée à l'aune d'une conception binaire opposant nomadisme et sédentarité, qui ne permet pas d'éclairer la diversité de rapports qu'entretiennent les Gens du voyage vis-à-vis des territoires dans lesquels ils s'inscrivent. Comme l'a montré le géographe étatsunien Peter Kabachnik, « *le lieu est perçu comme une localisation fixe niant ainsi tout ancrage à ceux qui ne sont pas sédentaires. Cette pensée binaire n'envisage ainsi pas d'enracinement dans le mouvement et pense donc les sociétés mobiles comme étant déterritorialisées*[53] ».

Or, les Gens du voyage qui pratiquent la mobilité ne le font nullement au hasard. Leurs déplacements s'effectuent sur un espace circonscrit géographiquement – généralement autour d'une agglomération ou d'un canton – au sein duquel leur ancrage territorial est ancien, remontant fréquemment à plusieurs générations. Cette *géographie en forme de trajectoire*[54] qui

[51] Adèle Sutre, Géopolitique des Tsiganes, éditions Le Cavalier Bleu, 2021.
[52] https://fnasat.centredoc.fr/doc_num.php?explnum_id=230
[53] Adèle Sutre, Géopolitique des Tsiganes, éditions Le Cavalier Bleu, 2021.
[54] Reprenant ainsi les mots du géographe Denis Retaillé, https://www.cairn.info/revue-geographie-economie-societe-2013-3-page-267.htm

permet à chaque famille Voyageuse d'inscrire sa signature spatiale et *d'être sur le Voyage* ne doit pas nécessairement s'appréhender en terme de distances parcourues, comme le souligne une responsable associative travaillant en ruralité. « *Ici, on a 9 groupes familiaux qui tournent en permanence sur la Communauté de Communes pendant l'été, ce qui crée des petits soucis de compréhension pour les élus locaux. Mais pour ces familles, c'est « reprendre le Voyage ». Et finalement, qu'ils aillent à 300km ou sur la commune d'à-côté, on est sur le même principe. Et donc ça coûte moins cher et c'est moins compliqué de faire à côté, donc on fait à côté. Ce n'est pas un voyage de découverte ».*

En outre, comme le signale l'actuel SDAHGV de Dordogne, « *tous les Gens du voyage ne voyagent pas et certains parmi ceux qui sont ancrés ou sédentarisés veulent voyager et/ou reprendre le voyage. L'opposition nomadisme/sédentarité est inappropriée. Les Gens du voyage ne sont pas des nomades mais des personnes qui pratiquent l'itinérance à partir d'un point fixe pour des raisons essentiellement professionnelles, puis parfois familiales et religieuses. Cette opposition entre nomadisme et sédentarité ne permet pas de saisir toutes les facettes des besoins en logement des Gens du voyage, qui reposent sur l'analyse des besoins liés à l'ancrage territorial, sous-estimés par les pouvoirs publics*[35]*. »*

En conséquence, plutôt que de penser deux pôles irréconciliables, il semble plus pertinent de penser en termes de degré de mobilité et d'ancrage, car « *tout déplacement n'est possible que parce qu'il dispose de points d'appui, de lieux qui balisent les chemins et constituent des repères dans le mouvement, autant d'éléments qui supposent la maîtrise de savoirs et d'expériences, qui participent à l'élaboration d'une géographie comme intelligence des lieux*[36] ».

Ainsi, quel que soit le lieu, le territoire d'ancrage est celui du retour en cas d'itinérance. Certaines familles, dont le mode de vie repose essentiellement sur l'itinérance, peuvent avoir plusieurs lieux d'ancrage. Afin de rendre compte de cette réalité, le géographe Jean-Baptiste Humeau propose le concept de polygone de vie, qui désigne « *l'ensemble des lieux de stationnement ou de séjour prolongé, voire de résidence durable et de sédentarisation, des caravanes des familles du voyage qui, tout au long d'une année, constituent les bases géographiques de l'espace parcouru*[37] ». Le rapport aux populations locales et à la société environnante est central dans l'organisation de ces

[35] https://fnasat.centredoc.fr/doc_num.php?explnum_id=1839
[36] https://socgeo.com/2021/06/16/adele-sutre-la-pluralite-des-mondes-tsiganes-se-traduit-dans-la-diversite-de-leurs-rapports-a-lespace/
[37] Jean-Baptiste Humeau, *Tsiganes en France. De l'assignation au droit d'habiter*, l'Harmattan, 1995.

parcours. Ces polygones de vie sont donc tracés par les étapes qui rythment les déplacements, « *et c'est dans le jeu du mouvement et de l'ancrage que l'on peut envisager les trajectoires dans leur ensemble, formant des territoires de mobilités plus ou moins étendus, et que l'on évite l'écueil d'une pensée segmentée en terme de lieu de départ, lieu d'arrivée et espace de circulation*[58] ».

Par ailleurs, l'opposition simpliste entre sédentarité et itinérance aboutit à une invisibilisation des pratiques différenciées qui se cachent derrière l'usage de la caravane[59]. L'habitat caravane induit, à tort, la perception d'une mobilité permanente incompatible avec un ancrage territorial. Cette confusion, alimentée notamment par la non reconnaissance de la caravane comme logement, exclut dans la pratique les familles vivant en habitat mobile permanent des aides sociales existantes en matière de logement dans les politiques publiques françaises. Or, pour les Voyageurs, la caravane est à la fois un lieu de vie et un moyen de déplacement.

Pour les familles de Gens du voyage qui vivent en résidence mobile terrestre (caravane ou roulotte), le rapport à la mobilité est généralement décomposé en trois catégories[60]. L'itinérance quasi-permanente se caractérise par des stationnements de quelques jours à quelques semaines, entrecoupés de déplacements et sans périodes longues d'arrêt. La mobilité alternée, quant à elle, correspond à une alternance de périodes longues d'arrêt – plusieurs mois en hiver ou durant l'année scolaire – et de déplacements. Enfin, la fixité s'applique aux familles qui ne se déplacent pas, en dehors des déplacements quotidiens et/ou pour motifs professionnels ou touristiques.

Il est important de préciser que la fixité ne concerne pas seulement les Gens du voyage en habitat classique en dur (appartement ou maison), mais également de nombreuses familles en habitat mobile terrestre. Elle peut être choisie ou subie, notamment en raison du coût du voyage et de l'incertitude de (re)trouver une place de stationnement.

Inversement, les familles qui parviennent à accéder à une solution de terrain privatif – terrain familial privé, terrain familial locatif ou habitat social adapté – n'adoptent pas mécaniquement un mode de vie articulé autour de la fixité. Au contraire, selon les témoignages des acteurs associatifs, le fait d'accéder à un terrain à usage privatif permet souvent une reprise du Voyage, les familles

[58] Adèle Sutre, Géopolitique des Tsiganes, éditions Le Cavalier Bleu, 2021.
[59] https://fnasat.centredoc.fr/doc_num.php?explnum_id=230
[60] Jérôme Weinhard – Responsable du pôle juridique de la Fnasat-Gv, De l'itinérance à l'ancrage territorial : Évolution des modes de vie et des besoins en habitat des Gens du voyage. http://docplayer.fr/114030317-De-l-itinerance-a-l-ancrage-territorial.html

étant libérées de la peur de perdre la place qu'elles avaient réussi à capter en aire d'accueil. Ce constat semble d'ailleurs également pouvoir s'appliquer aux Voyageurs habitant en logement classique (en dur), comme le souligne une responsable associative, dans la mesure où « *ce n'est pas parce qu'ils sont en maison qu'ils sont sédentaires* ». De plus, que le Voyage soit réel ou idéel, « *vous ne ferez pas de différences entre des Voyageurs qui vivent en appartement et des Voyageurs en caravane, ou qui voyagent. Dans la manière de discuter ou autre, je suis incapable de faire la différence* », confie une responsable associative d'un autre département.

En d'autres termes, et même si cela paraît contre-intuitif au premier regard, il serait erroné d'instaurer une relation causale entre le type d'habitat et la mobilité des Voyageurs. Il semblerait que le fait de bénéficier d'un habitat choisi renforce substantiellement la propension des familles à une reprise ou à un maintien du Voyage, par l'itinérance, alors que le stationnement subi favoriserait l'arrêt du Voyage ou l'errance.

D'autres éléments peuvent également rentrer en compte dans les choix de mobilité, témoignent les acteurs associatifs. Ainsi, certaines familles ayant des enfants, ou bien des personnes âgées, sont parfois amenées à abandonner le Voyage pour un temps, qui peut, dans la pratique se prolonger indéfiniment, selon une responsable associative. « *Certains disent aussi que le temps de la scolarisation des enfants on rentre en maison, et après on repart. Mais là, c'est la crainte de l'assistante sociale, et la volonté de se conformer, de donner une bonne image. Et il y a aussi l'accès à un confort, l'eau et l'électricité ce n'est pas négligeable* ».

Cependant, l'aspiration à *reprendre le Voyage* reste présente chez beaucoup de Voyageurs. Il serait donc erroné de faire de la sédentarisation des Gens du voyage l'alfa et l'oméga des politiques publiques à leur égard, car, comme le rappelle Acker, « *la sédentarisation est une forme de violence lorsqu'elle est subie ou contrainte*[61] ».

- L'essor de l'évangélisme au sein d'une population historiquement catholique

Plusieurs acteurs associatifs interrogés lors de cette étude remarquent que si beaucoup de Voyageurs ne font pas référence à leur origine ethnique – par peur de potentielles stigmatisations,

[61] https://www.editionsducommun.org/products/ou-sont-les-gens-du-voyage-william-acker

par méconnaissance ou pour d'autres motifs – ils sont en revanche nombreux à revendiquer une appartenance religieuse. Bien que l'athéisme ne soit pas totalement absent, la majorité des familles accompagnées se déclare catholique ou évangélique. Certaines sont *mixtes*, dans le sens où coexistent au sein d'un même noyau familial des croyants des deux religions précitées.

Il est à ce titre intéressant de noter que les frontières entre le catholicisme et l'évangélisme semblent relativement poreuses aux yeux de certaines familles, et que les motifs pour lesquels on s'incline vers une religion plutôt qu'une autre ne répondent pas toujours exclusivement à des motivations religieuses. L'appartenance à une Église, le respect de certaines pratiques et principes ou la participation aux rassemblements peuvent varier et évoluer en fonction des besoins et des aspirations des Voyageurs d'une part, mais aussi des stratégies mises en place par chaque religion sur ce *marché spirituel Voyageur*.

Ainsi, la religiosité[62] des Gens du voyage peut également se construire en fonction d'aspirations au Voyage, à une sociabilité plus riche, à une ascension sociale ou encore à une vie plus *rangée.* Sur un territoire marqué par de grandes carences en matière d'accueil et d'habitat, la capacité de mobilité des Gens du voyage est mise à mal. La logique informelle du *qui va à la chasse perd sa place* sur les aires, associée au risque des amendes forfaitaires délictuelles (AFD) et des expulsions en cas de stationnement illégal peuvent produire en réponse un attrait pour l'église catholique ou évangélique, qui garantissent une mobilité organisée, encadrée et régulière. Comme le déclare une responsable associative, « *certains, quand ils rentrent dans l'église évangélique, ils nous le disent aussi, c'est pour pouvoir voyager . Dans les Missions évangéliques, c'est carré, c'est organisé, quand on débarque à 200 caravanes, autant dire que les gendarmes ils ne peuvent venir que pour constater ; et ce sont les pasteurs qui organisent.*»

Afin de comprendre l'attrait du fait religieux auprès des Gens du voyage, il faut garder à l'esprit que le catholicisme et l'évangélisme sont des religions à vocation universelle. En ce sens, l'expansion de la communauté des croyants est fondamentale et le fait d'adopter un positionnement social est un vecteur fort dans l'optique de convertir et/ou maintenir en son sein des fidèles en situation de précarité. « *C'est une organisation sociale-religieuse, c'est du lien social, de l'entraide »,* nous déclare une actrice associative.

[62] On peut comprendre la notion de religiosité comme l'expression affective du sentiment religieux, la relation qu'entretient un individu avec la religion et la doctrine religieuse.

D'après les témoignages associatifs et institutionnels, il semble que l'église catholique, très majoritaire il y a encore une vingtaine d'années chez les Voyageurs, soit aujourd'hui progressivement dépassée par l'église évangélique sur l'ensemble de la Nouvelle-Aquitaine. *« Il y a 20 ans, il y avait pas mal de cathos, et il y avait aussi des évangélistes mais seulement sur un secteur bien défini. Mais depuis une dizaine d'années, on se rend compte que les évangélistes prennent le pas sur les catholiques. Et ils sont plus nombreux, et on le voit, par rapport aux interventions, par rapport aux décès aussi ».* Cette tendance semble se confirmer sur l'ensemble des territoires néo-aquitains. « *Ça fait 20 ans qu'il y a cet essor-là. Avant, ils étaient plus catholiques, quand les aumôniers allaient sur le terrain. Et puis, maintenant, c'est les évangéliques, par le chant, la fête, etc. Ils font aussi des activités pour les jeunes, il y a des bus qui passent les chercher, ils leur proposent des activités. C'est bien un évangélisme Voyageur ».*

L'*aller-vers* est effectivement un élément clé pour comprendre le succès des évangéliques auprès des Voyageurs, il y a *« un fort prosélytisme, avec cette notion d'aller convertir les groupes les plus précaires d'ailleurs. Les moins précaires viennent convertir les plus précaires à l'évangélisme. Ça n'est pas dit, mais nous on le voit en allant sur place ».*

L'aspiration à une ascension socio-économique constitue par ailleurs, aux yeux de certains acteurs associatifs, l'un des motifs permettant de comprendre l'attraction que suscite l'église évangélique sur les Gens du voyage. A la différence du catholicisme, où prédomine un discours de méfiance vis-à-vis de la richesse[63], l'évangélisme, qui est l'une des émanations du protestantisme, valorise la réussite matérielle. Un responsable associatif observe ainsi que *« l'évangélisme, c'est une ascension sociale. Quand on est pasteur, c'est quand même une manière d'avoir du pouvoir et du fric parmi les Voyageurs, un statut, une formation. On est dans une organisation. Moi, je n'en ai pas rencontré beaucoup des pasteurs vraiment pauvres. Certains ont plus de sous que d'autres, mais je n'en ai jamais rencontré des précaires-précaires ».*

En outre, alors qu'il semble extrêmement difficile pour un Voyageur catholique de devenir prêtre ou curé, les possibilités de devenir pasteur évangélique sont bien réelles, selon un témoignage associatif. « *Devenir prêtre catholique quand tu es Voyageur, faut se lever de bonne heure. Devenir pasteur est quand même plus accessible pour eux, alors c'est vrai qu'il y a des listes d'attente, qu'il faut qu'ils apprennent à lire et à écrire et qu'ils fassent une école qui dure un an,*

[63] Comme cela transparaît notamment au-travers de la déclaration de Jésus à ses disciples, selon Saint-Mathieu : *« Il est plus facile à un chameau de passer par le trou d'une aiguille qu'à un riche d'entrer dans le royaume de Dieu »*. https://saintebible.com/matthew/19-24.htm

mais c'est quand même plus accessible, c'est possible ». Cette observation est confirmée par d'autres acteurs associatifs de la région, dans la mesure où « *les pasteurs évangélistes sont de la communauté, alors que les prêtres sont d'une paroisse, qui est aussi le Rachaï, le prêtre des Gens du voyage ».*

Parmi les motifs présentés par les acteurs associatifs et institutionnels pour expliquer l'attrait des Gens du voyage pour l'église évangélique figure également le désir de retrouver du sens dans sa vie, une aspiration à la rédemption qui s'articule autour d'un certain rigorisme dans la pratique religieuse. « *C'est pas toujours clair la raison du pourquoi on est passé de l'un à l'autre, si ce n'est que les évangéliques se disent plus purs, qu'ils respectent mieux ».* Cette affirmation se nourrit d'un discours pointant les changements de comportement depuis leur adhésion au culte évangélique, notamment de la part des hommes et des adolescents. « *Sur le terrain, des Voyageurs disent « avant, je buvais, je faisais des conneries, jusqu'à ce que je devienne évangélique », c'est ça que j'entends* », ou encore « *quand des jeunes qui sont dans la petite délinquance nous disent qu'ils se sont baptisés, ils sont passés à autre chose, ils ont grandi, maintenant ils ne font plus de bêtises ».*

Les acteurs associatifs ont conscience d'avoir un manque de visibilité sur l'aspect protéiforme de la mise en œuvre du message évangélique au sein des Voyageurs, en fonction des territoires, des groupes familiaux et des différentes générations, soulignant le besoin d'avoir plus de données pour mieux s'adapter. Comme le manifeste une responsable associative, « *un phénomène qui mériterait d'être plus étudié, ce sont les groupes jeunes évangéliques, qui vont et participent, et pour le coup ils s'imposent une rigueur, mais on n'y a pas du tout accès. On les connaît les jeunes, mais on ne sait pas ce qui y est dit, ce qui est véhiculé, donc c'est complexe. »*

ii) Poids démographique des Gens du voyage et répartition sur le territoire néo-aquitain

À l'échelle du continent européen, l'estimation quantitative de la présence Tzigane proposée par le Conseil de l'Europe se situe dans une échelle comprise entre 7 et 9 millions de personnes. La France ne figure d'ailleurs pas dans le podium des nations, conformé par la Roumanie (2 millions), la Bulgarie (1 million) et l'Espagne (entre 600.000 et 800.000)[64].

[64] Marc Bordigoni, *« Gitans, Tsiganes, Roms... idées reçues sur le monde du Voyage »,* édition Le Cavalier Bleu, 2021.

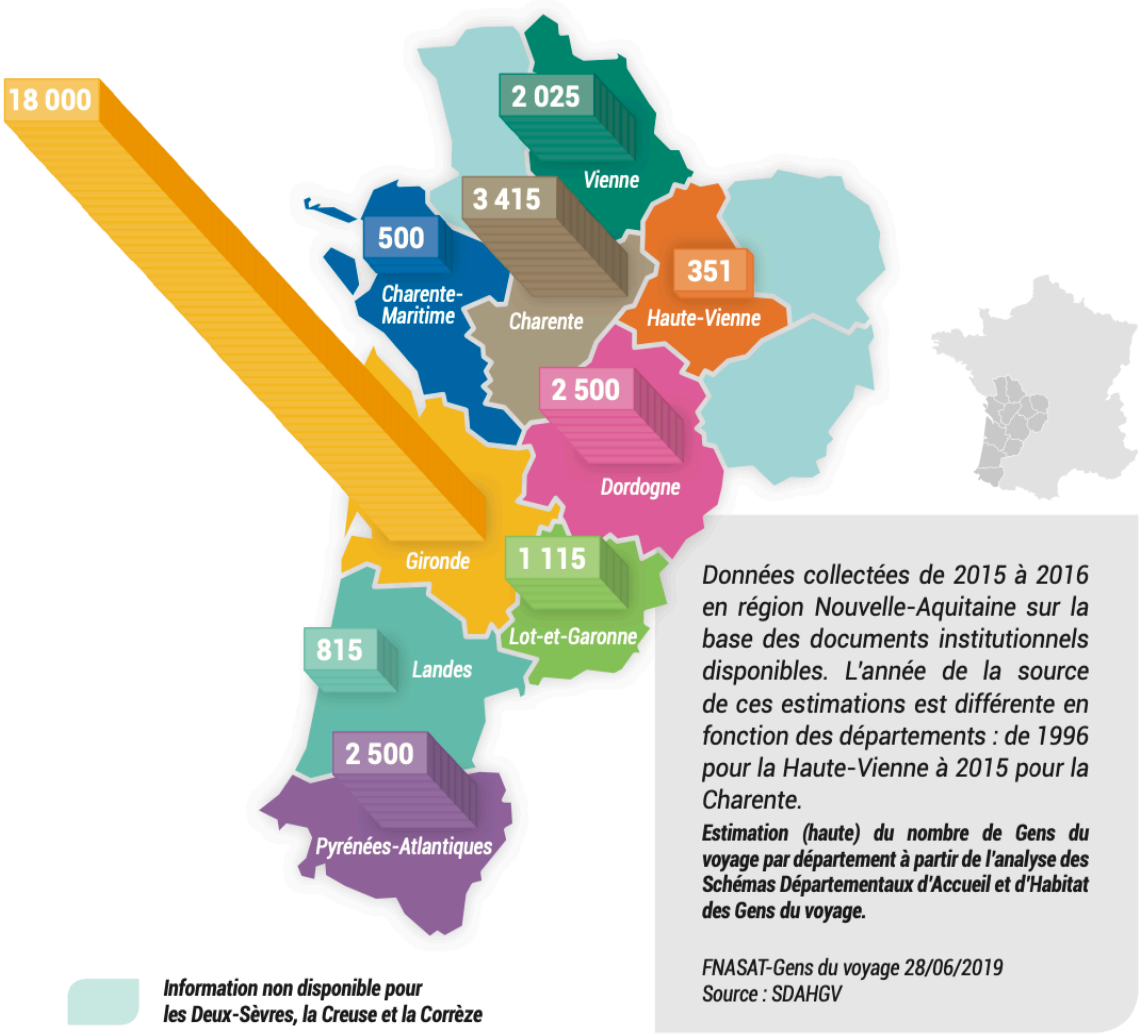
En France, la tradition universaliste de l'État, qui ne reconnaît pour communauté que la seule communauté nationale interdit par principe, dans son article 8-1 de la loi Informatique et Liberté de 1978, la collecte et le traitement de « *données à caractère personnel qui font apparaître, directement ou indirectement, les origines raciales ou ethniques, les opinions politiques, philosophiques ou religieuses ou l'appartenance syndicale des personnes, ou qui sont relatives à la santé ou à la vie sexuelle de celles-ci*[65]». En 2007, le Conseil constitutionnel réaffirme que les statistiques ethniques sont contraires à l'article 1er de la Constitution, qui dispose que la France « *est une République indivisible, laïque, démocratique et sociale. Elle assure l'égalité devant la loi de tous les citoyens sans distinction d'origine, de race ou de religion*[66] *».*

Si certaines exceptions sont prévues et étudiées au cas par cas par la CNIL et la CNIS pour des actions dont les objectifs sont considérés comme légitimes, en défense de l'intérêt public ou en protection des personnes – comme cela est le cas pour la recherche publique ou le traitement statistique de l'Insee notamment – la collecte de données relatives à « *l'origine ethnique ou à la race »* est pour sa part anticonstitutionnelle[67]. Bien que représentant un mécanisme de protection face à des discriminations basées sur des critères d'essentialisation ethnique ou raciale, cette interdiction complexifie par ailleurs les tentatives de quantification des Gens du voyage sur le sol français, donnant lieu à des estimations diverses selon les chercheurs et les méthodes suivies.

Ainsi, parmi les chiffres officiellement présentés ces dernières années, plusieurs estimations coexistent. Le rapport Delevoye de 1997 comptabilisait de 220.000 à 250.000 Gens du voyage en France, alors que celui du sénateur Hérisson en 2011 estimait une présence de 240.000 à 300.000 Voyageurs dans l'hexagone. En 2012, la Cour des Comptes estimait que les chiffres de 250 000 à 300 000 Gens du voyage ne pouvaient être présentés que comme un ordre de grandeur minimal. Les chiffres des associations, qui incluent également les Gens du voyage catégorisés comme *semi-sédentaires* et *sédentaires* proposent quant à elles une fourchette comprise entre 250.000 et 500.000 personnes, tandis que le Conseil de l'Europe parle d'une présence Tsigane en France de 300.000 à 500.000 Voyageurs[68].

[65] https://www.lemonde.fr/les-decodeurs/article/2019/03/19/la-difficile-utilisation-des-statistiques-ethniques-en-france_5438453_4355770.html
[66] https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do;?idArticle=LEGIARTI000019240997&cidTexte=LEGITEXT000006071194
[67] Afin de respecter cette règle, les enquêtes peuvent néanmoins collecter des données se fondant sur le nom, l'origine géographique, la nationalité antérieure à la nationalité française, ou le « ressenti d'appartenance », suivant ainsi les recommandations de la CNIL.
[68] Marc Bordigoni, *« Gitans, Tsiganes, Roms... idées reçues sur le monde du Voyage »,* édition Le Cavalier Bleu, 2021.

Concernant la région Nouvelle-Aquitaine, les données disponibles à travers les schémas départementaux d'accueil et d'habitat des gens du voyage (SDAHGV) ne permettent pas de disposer de données fiables. Lorsqu'elles sont disponibles, elles le sont de façon indicative, sur des bases d'estimations très diverses et en référence à des périodes différentes (de 1996 à 2015), comme cela apparaît sur la carte régionale figurant dans l'étude qualitative de 2019[69] et présentée ci-dessous.



Les fortes disparités caractérisant le dynamisme économique des territoires néo-aquitains se traduisent par une hétérogénéité d'opportunités socio-professionnelles pour les Voyageurs qui y ont un ancrage territorial. Ceci explique sans doute en partie leur répartition inégale sur l'ensemble de la région. Il est à noter d'autre part que les territoires du littoral font l'objet de grands passages durant l'été, fréquemment organisés par des groupes de Voyageurs religieux.

[69] Éléments de diagnostic sur l'accès à la santé des Gens du voyage en Nouvelle-Aquitaine : ttp://adagv79.fr/pdf/sante/analyse_qualitative_fnasat_dec2019.pdf

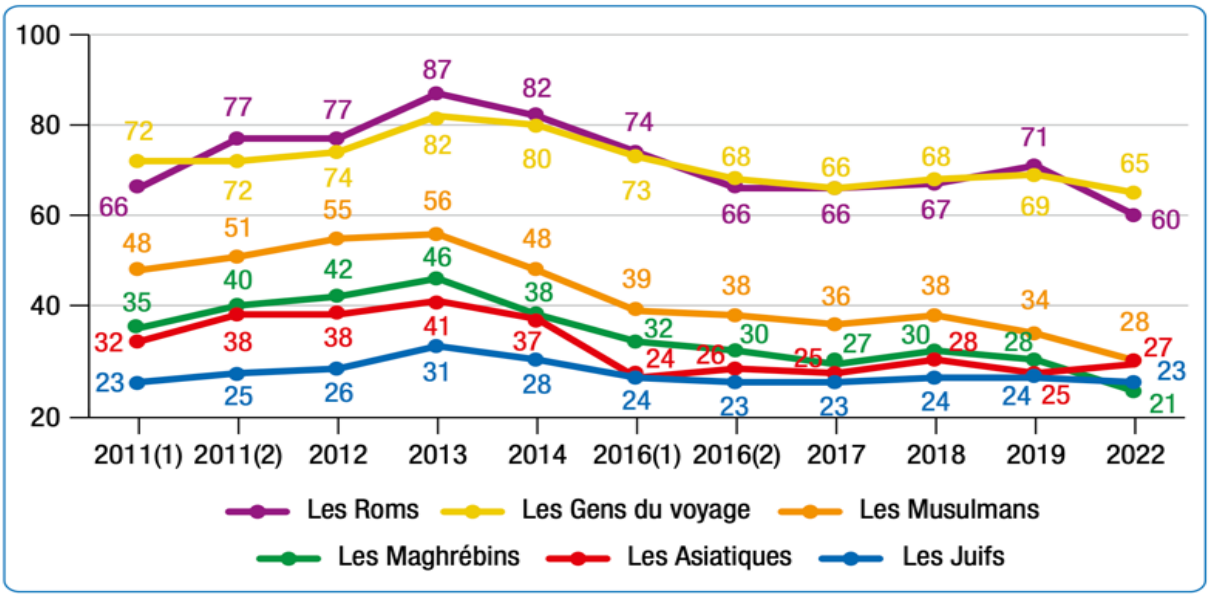
b. Les Gens du voyage : une population française discriminée et relativement invisible

« *L'antitsiganisme constitue une forme distincte de racisme et d'intolérance, à l'origine d'actes d'hostilité allant de l'exclusion à la violence à l'encontre des communautés de Roms et de Gens du voyage*[70] ».

i) Attitudes communes envers des différences réelles et/ou perçues

Dans l'imaginaire collectif français contemporain, la perception des Gens du voyage est pour le moins ambivalente. Minorité considérée comme étrangère par beaucoup, ces *citoyens français exotiques* inscrivent leurs relations sociales dans un cadre marqué par le sceau de l'altérité. C'est ainsi qu'en 2021 *« deux français sur trois considèrent que les Gens du voyage forment un groupe à part »* rapporte le Défenseur des Droits[71]. De fait, « *les populations les plus perçues comme des groupes à part dans la société française sont les Roms (77%) et les Gens du voyage (72%)* ».

Tendances à juger différents groupes comme « à part dans la société » (en %)



Source : Baromètres CNCDH en face à face, 2011-2022.

Cette perception peut constituer un terreau fertile pour l'élaboration de stéréotypes et la mise en place de pratiques de discrimination, qui s'exercent dans les espaces populaires, médiatiques et politiques. Les stéréotypes, qui s'élaborent à partir de généralisations, d'omissions et de distorsions – non nécessairement conscientisées – sur le rapport à l'Autre, sont emprunts de

[70] https://www.cncdh.fr/sites/default/files/2022-07/Les%20Essentiels%20Rapport%20Racisme%202021_3.pdf
[71] https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/ddd_fic_gens_voyage.pdf

facteurs émotionnels, fréquemment négatifs. Relativement rigides et partagés au sein d'un groupe ou d'une société, les stéréotypes peuvent paraître obsolètes par moments mais resurgissent à chaque crise.

Ainsi, lorsque des individus ou des groupes interagissent dans un contexte d'interculturalité – que les différences soient réelles ou perçues – deux attitudes ont tendance à se manifester, constituant autant d'écueils. La première, que l'on peut qualifier de *particulariste*, tend à survaloriser la perception d'altérité, enfermant par là-même l'autre dans sa différence. En conséquence, tout échec potentiel sera justifié – à priori ou à posteriori – par l'existence d'une différence, en dépit de tous les autres facteurs ayant objectivement contribué à provoquer l'échec.

Le second écueil, très présent dans la société française du fait de sa construction socio-historique, est celui de *l'universalisme.* Il se manifeste par une tendance à minimiser, voire ignorer les différences culturelles, en espérant ce-faisant contribuer à leur disparition. Dans cette approche *universaliste*, la croyance selon laquelle reconnaître l'existence de différences alimenterait et aggraverait les potentiels conflits est sous-jacente. Elle se manifeste dans les conceptions ethnocentrées comme dans une certaine vision humaniste, qui pourrait se résumer grossièrement par l'expression « nous sommes tous égaux, donc tout le monde me ressemble ».

Or, les Voyageurs sont, comme l'ensemble des êtres humains, simultanément héritiers d'une histoire et d'un patrimoine culturel, et créateurs de projets individuels et collectifs. Nier cette évidente complexité ne permet pas de construire et/ou maintenir des relations sociales dans un contexte interculturel.

Le rapport de 2021 de la Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme[72] (CNCDH) sur la lutte contre le racisme, l'antisémitisme et la xénophobie constate que « *de façon encore plus marquée que dans les années précédentes, c'est quand le sentiment de déclassement est le plus aigu que le niveau d'hostilité envers les Tsiganes est le plus fort ».* Ils sont alors perçus comme « *étranges, méchants et dangereux, comme des « privilégiés », des bénéficiaires d'une aide imméritée, des assistés favorisés. Il s'agit d'un ensemble de préjugés tenaces et anciens, très structurés par le sentiment de « vivre moins bien qu'il y a quelques années ».* Cette étude indique par ailleurs que la diffusion des sentiments négatifs envers les Tsiganes n'est pas uniforme dans

[72] https://www.cncdh.fr/sites/default/files/2022-07/Les%20Essentiels%20Rapport%20Racisme%202021_3.pdf

l'ensemble du pays. Le Sud-Ouest est la région dans laquelle l'antitsiganisme est le moins répandu, contrastant fortement avec les régions de l'Est, du Nord et de l'Île-de-France.

ii) L'histoire longue de la discrimination des Voyageurs par l'État français

Parmi les principales pratiques discriminatoires en vigueur jusqu'à très récemment, mentionnons que ce n'est que depuis l'année 2012 que les Voyageurs peuvent réellement exercer leur droit de vote lors des scrutins électoraux. De même, il a fallu attendre 2015 pour que disparaissent les quotas de Gens du voyage par commune, ou bien que l'astreinte aux carnets et livrets de circulation – qui contraignaient les Voyageurs à pointer tous les 3 ou 6 mois aux commissariats de police – fut effective jusqu'en 2017.

L'ethnologue Martin Oliveira affirme que *« l'historiographie des Tsiganes correspond avant tout à celle de l'attitude des institutions à leur égard et à la manière dont ils subissent la politique des Gadjé*[73] *».* Face aux discriminations historiques et systémiques dont les Voyageurs font l'objet, nous pouvons observer de leur part une relative invisibilité. En effet, « *de la même manière que les communautés tsiganes se sont construites par le biais de stratégies d'invisibilité et d'hyper-visibilité, le regard porté sur elles s'est forgé dans des jeux d'ombres et de lumières*[74] *».*

Cette analyse est partagée par l'élue de Gironde interrogée, qui a constaté tout au long de son engagement citoyen que « *ce ne sont pas des populations qui demandent à être visibles. Parce que ce qui est vrai, c'est quand même qu'ils ont toujours vécu la discrimination. Les fois où on les voit visibles, c'est quand ils font du cirque ou quand ils sont forains. C'est à ce moment-là où les gens veulent bien se rendre visibles, autrement, ils sont plutôt : pour vivre heureux, vivons cachés".* Pour beaucoup d'acteurs et d'observateurs, ce processus d'invisibilisation est tout à la fois subi et choisi, et doit s'interpréter dans un double mouvement d'hospitalité et d'hostilité générant un panel de tactiques, stratégies et bricolages en réponse.

[73] Adèle Sutre, Géopolitique des Tsiganes, éditions Le Cavalier Bleu, 2021
[74] *Ibid.*

- Des carnets anthropométriques aux nouveaux délits de stationnement

En France, l'instauration de politiques et de pratiques discriminatoires envers les Voyageurs s'inscrit dans un temps long. Dès 1795, apparaissent les premières mesures de police administrative pour tenter d'encadrer l'itinérance, perçue comme suspecte par les pouvoirs publics, au moyen de la création d'un *passeport de l'intérieur. « Il s'agit du premier document d'une longue liste à venir, permettant de voyager entre départements français*[75] *».* Un siècle plus tard, avec l'instauration du statut juridique de *nomade* en 1912, les Voyageurs se voient affublés d'un carnet anthropométrique[76], d'une plaque d'immatriculation spécifique et de la nécessité d'obtention d'un visa pour entrer dans une ville.

Lors de la seconde guerre mondiale, c'est sous ce statut que les *nomades*, fichés ethniquement, sont assignés à résidence sous la IIIe République, puis internés en camps de concentration et d'internement à partir d'octobre 1940, jusqu'à l'été 1946, tant en zone occupée qu'en zone libre[77]. Notons en outre que le statut de nomade est héréditaire, et que seule une décision préfectorale peut y mettre fin.

Avec la disparition du statut juridique de *nomade* au profit de la catégorie *Gens du voyage* au début des années 1970, le carnet de circulation se substitue au carnet anthropométrique. Contrairement aux dispositions prévues par le droit commun, qui imposent un rattachement de six mois sur une commune pour bénéficier d'une domiciliation et de réaliser les formalités administratives, il est exigé aux Gens du voyage une présence de plus de trois ans sur la commune. Cela conduit, en pratique, à priver 75% des Gens du voyage de droits fondamentaux, dont le droit de vote[78]. Dans la même période, de plus en plus de communes prennent des arrêtés d'interdiction de stationnement des Voyageurs sur leur territoire. « *Les panneaux « interdit aux nomades » ou « interdit aux gens du voyage » fleurissent un peu partout*[79] *».*

Le bilan des Lois Besson de 1990 et 2000, promulguant notamment l'obligation pour les communes de plus de 5.000 habitants d'aménager des aires d'accueil pour les Gens du voyage,

[75] https://cdn.shopify.com/s/files/1/0079/3313/2881/files/Ou_sont_les_gens_du_voyage_-_William_Acker.pdf?v=11950590303093634809
[76] Le carnet individuel est accompagné d'un carnet collectif regroupant les noms de chaque membre du groupe familial. Ce livret impose ainsi de voyager en groupe, car chaque évènement (naissances, décès, etc.) doit être déclaré dans un délai précis au chef-lieu de délivrance, tout comme chaque perte ou renouvellement de carnet anthropométrique.
[77] Il a fallu attendre 2016 pour que François Hollande, Président de la République, reconnaisse le rôle de l'État dans la persécution des « nomades » pendant la seconde guerre mondiale.
[78] William Acker, Où sont les Gens du voyage ? Inventaire critique des aires d'accueil, Éditions du commun, 2021.
[79] *Ibid.*

reste aujourd'hui très mitigé, tant du point de vue quantitatif que qualitatif. Au-delà du faible taux de réalisation de ces équipements publics d'accueil– que nous aborderons plus longuement dans la troisième partie de ce rapport – la localisation de ces terrains (tout comme celle des TLF) répond à des logiques *« qui tentent de faire l'équilibre entre l'obligation d'accueillir et le rejet des Gens du voyage par les populations sédentaires : éloignement des zones d'habitation et moins-disant en matière de construction. Le tour de France de ces lieux est aussi celui des décharges, des stations d'épuration et des zones industrielles*[80] *».*

De plus, ces lois permettent aux communes remplissant leur obligation d'accueil de décréter l'interdiction de stationnent des Voyageurs sur tout le reste de leur territoire[81]. Ainsi, malgré de réelles avancées législatives, les Gens du voyage font toujours l'objet de *« politiques spéciales, d'accompagnement à la sédentarisation, de terrains réservés, de mise à l'écart et de discriminations de fait. (...) Des territoires entiers restent interdits à la présence des Gens du voyage, et en pratique, des collectivités continuent à maintenir ces derniers dans les marges*[82] *».*

Par ailleurs, la non reconnaissance de l'habitat mobile permanent (caravane) comme logement « *crée de nombreuses situations d'inégalités en matière de domiciliation, d'assurance habitation, d'accès à l'énergie, d'octroi d'aides au logement ou d'accès aux crédits immobiliers. Par exemple, nombre de communes interdisent ou limitent à 3 mois par an le stationnement d'une caravane, habitation principale, sur un terrain privé, même constructible*[83] *»*, et ce malgré le fait que les Voyageurs soient les propriétaires de ces terrains. Enfin, les mécanismes de discrimination affectent directement d'autres sphères essentielles à la vie en société, comme la scolarisation des enfants Voyageurs ou l'accès au système de santé.

- <u>L'impact sur le champ sanitaire</u>

Comme cela est souligné dans le rapport de la Fnasat de 2020, les interventions de médiation en santé auprès des Voyageurs s'inscrivent dans des « *dimensions d'interculturalité et d'altérité prégnantes. La méconnaissance, qui laisse place, à priori, aux représentations et aux craintes, est*

[80] *Ibid.*
[81] Le champ de la répression n'a par ailleurs pas cessé de se développer. Depuis 2018, la loi est venue doubler les sanctions contre les Gens du voyage en cas d'occupation illicite d'un terrain, alors même qu'aucun département ne respecte intégralement ses obligations légales en matière de construction d'équipements publics d'accueil et d'habitat à destination des Voyageurs.
[82] https://cdn.shopify.com/s/files/1/0079/3313/2881/files/Ou_sont_les_gens_du_voyage_-_William_Acker.pdf?v=11950590303093634809
[83] William Acker, Où sont les Gens du voyage ? Inventaire critique des aires d'accueil, Éditions du commun, 2021.

parfois un frein réel à l'accès des publics aux dispositifs de droit commun. L'ignorance et parfois l'inaction qui en résulte renforcent trop souvent encore l'exclusion d'une population déjà stigmatisée. Des espaces de non intervention peuvent parfois ainsi voir le jour et être source de situations plus alarmantes, notamment en matière sociale, d'accès aux droits, sanitaire ou encore de protection des personnes[84] *».*

En Nouvelle-Aquitaine, l'exemple de l'ancien « Village andalou » de Bordeaux (1989-2001) est à ce titre éclairant pour rendre compte du poids des stéréotypes sur le traitement idéologique de problématiques sanitaires concernant des Voyageurs. En effet, comme le rappelle Lhomme[85], la municipalité bordelaise a fait construire le Village Andalou *« sur le site d'une décharge fermée et recouverte de gravats, mais toujours active comme en témoignent les écoulements de produits divers et les émanations nauséabondes ».* Après avoir été dans un premier temps un bidonville, cet espace devient un « camp » occupé par les Gitans, que la mairie réhabilitera par la suite en y faisant construire de petites habitations. En 2001, suite à la découverte d'un taux élevé de plomb dans le sang des enfants qui amena les familles du Village andalou à être relogées, la mairie de Bordeaux « *argua que les enfants atteints de saturnisme*[86] *l'étaient à cause des activités de ferraillage de leurs parents »* alors même que « *le ferraillage n'était plus pratiqué depuis plusieurs années et que Médecins du Monde avait souligné que la cause de l'intoxication était environnementale*[87] *».*

L'étude descriptive des indicateurs de santé des Gens du voyage en Nouvelle Aquitaine en 2019-2020[88] confirme également ce constat. « *De nombreux clichés et à priori mènent à une peur des Gens du voyage et à des stigmatisations. Cette peur est souvent réciproque et notamment envers les professionnels de santé, ce qui limite généralement le recours aux soins. Ces stigmatisations entraînent des relations parfois compliquées et influencent négativement les politiques et prises en charge en faveur des Gens du voyage ».* Ainsi, d'une manière générale, dans les programmes santé développés dans le droit commun, on observe une invisibilité relative des Gens du voyage dans les systèmes de surveillance, ce qui limite sérieusement les possibilités d'agir sur les

[84] Étude préalable au développement de la médiation en santé auprès des Gens du voyage et autres publics en situation de précarité en Nouvelle-Aquitaine, Fnasat, 2018-2020.
[85] Le Village andalou, ghetto gitan de Bordeaux (1989-2004). http://village.andalou.free.fr/DEA-S-LHOMME-VILLAGE-ANDALOU.pdf
[86] « *Lorsque le saturnisme est causé par des peintures au plomb, il est possible de rénover et repeindre les murs. De même, lorsqu'il est la conséquence de tuyauteries en plomb, il suffit parfois de remplacer ces matériaux. Dans le cas du Village andalou, c'était le sol lui-même qui était contaminé. La situation exigeait le départ des familles* ». *Ibid.*
[87] Lise Foisneau, Les aires d'accueil des Gens du voyage : une source majeure d'inégalités environnementales, Études tsiganes, Revue n°67.
[88] Zoé Delabrouille, rapport de stage à Santé Publique France, dans le cadre du Master Sciences, Technologies, Santé - Mention Santé Publique de l'Université de Bordeaux, Promotion 2020-2021.

déterminants environnementaux, sociaux et économiques de la santé des Voyageurs sur les territoires qui conforment leurs polygones de vie.

III. La santé des Gens du voyage en Nouvelle-Aquitaine

La Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé identifie dès 1986 sept (7) préalables indispensables à toute amélioration de santé[89] : se loger ; avoir accès à l'éducation ; se nourrir convenablement ; disposer d'un certain revenu ; bénéficier d'un écosystème stable ; compter sur un apport durable de ressources ; avoir droit à la justice sociale et à un traitement équitable.

Aujourd'hui en France, à l'exception de l'écosystème stable, les six autres préalables jouent en la défaveur de nombreux Gens du voyage. En effet, les carences en matière d'accueil et d'habitat, l'errance subie et insécurisante, les difficultés systémiques concernant la scolarisation, la forte proportion d'analphabétisme et d'illectronisme, les nombreux ménages allocataires des minimas sociaux ou les discriminations sociales, économiques et environnementales à leur encontre constituent ainsi des déterminants peu propices à un état de santé satisfaisant. Cette analyse a été partagée par une élue interrogée, qui observe que « *l'on a rarement qu'une question de santé. Ça se cumule avec la question du logement et de la mobilité. On va tourner sur ces trois-là* ».

a) Données disponibles en Nouvelle-Aquitaine

i) Études réalisées par Santé Publique France

Entre 2017 et 2018, Santé Publique France Nouvelle-Aquitaine a réalisé une étude régionale suite à une épidémie de rougeole qui toucha fortement les Gens du voyage. Parallèlement, en Charente, un dépistage organisé sur différents lieux de vie révéla de nombreux cas de saturnisme chez les enfants Voyageurs suite à des intoxications au plomb. Face à ces constats, SPF, en partenariat étroit avec l'ARS NA, la Fnasat et les associations locales du réseau, a souhaité réaliser à partir de 2018 une étude épidémiologique sur un échantillon de 2.000 Voyageurs vivant dans quatre départements[90] pour mieux estimer les besoins en santé au sein de cette population.

[89] https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf
[90] Il s'agit des départements de Charente (16), Charente-Maritime (17), Creuse (23) et Gironde (33).

Il s'agit d'une première étude de ce type et de cette envergure en France[91]. Les résultats de cette étude devraient être disponibles en fin d'année 2022.

En 2019, dans un document consacré au protocole de l'étude épidémiologique, SPF dresse, à partir de retours de terrain, une liste recensant les principales problématiques de santé qui affectent tout particulièrement les Gens du voyage, que nous présentons ci-dessous[92] :

- Les pathologies cardiovasculaires (hypertension, insuffisance coronarienne, infarctus) ;
- Les pathologies métaboliques (diabète) ;
- Le handicap ;
- Les problèmes de surpoids et d'obésité ;
- Les pathologies bucco-dentaires ;
- Les problèmes de vue et d'audition non pris en charge ;
- Les maladies infectieuses (hépatite A, otite, pneumopathie, etc.)
- Les intoxications au plomb, avec un risque majeur de saturnisme chez les enfants et intoxications à d'autres métaux lourds et toxiques dans des cadres professionnels (cadmium, nickel, chrome, amiante, solvants, silice, etc.) ;
- Les accidents domestiques chez les enfants (brûlures, intoxications au monoxyde de carbone, plaies, chute, etc.) ;
- Les problèmes de périnatalité (âge de grossesse précoce, suivi insuffisant de grossesse, petit poids de naissance, prématurité, mortinatalité, etc.)
- Les problèmes liés à la sexualité (contraception, IST, etc.)
- Les problèmes de santé mentale (angoisse, stress, troubles du sommeil, addictions, etc.)
- Des couvertures vaccinales insuffisantes ;
- Des dépistages et des prises en charge tardives des pathologies cancéreuses.

La prédominance de ces pathologies chez les Gens du voyage par rapport à l'ensemble de la population est la résultante d'expositions à des déterminants environnementaux, économiques et sociaux particulièrement défavorables, en particulier :

- Le mal logement avec des équipements sanitaires vétustes, un accès à l'électricité et à l'eau courante parfois défaillant, un habitat précaire et insalubre ;

[91] https://www.santepubliquefrance.fr/etudes-et-enquetes/la-sante-des-gens-du-voyage-etude-en-nouvelle-aquitaine-2019-2020
[92] https://www.santepubliquefrance.fr/content/download/208255/link_1_file_to_download/Protocole_Etude_gens-du-voyage_2019.pdf

- L'absence de domiciliation fixe pouvant les éloigner de leurs droits sociaux, de l'information sur le système de soins et de prévention ;
- Des lieux de vie proches de lieux potentiellement pollués (proximité de sites industriels, d'axes routiers, de lignes à hautes tensions, de déchetteries...) et des activités de ferraillage les exposants aux poussières de plomb ;
- Des lieux de vie parfois isolés, éloignés des offres de services (médecins, école, pharmacie...);
- Une couverture médicale et un recours aux soins insuffisants ;
- Des problèmes de scolarisation et d'accès à l'emploi ;
- Une hygiène alimentaire non conforme aux recommandations ;
- Une représentation de la maladie et de la santé pouvant influencer des comportements de prévention et de recours aux soins.

En parallèle, certaines tendances sont relevées sur les territoires, comme le faible impact de la prévention – vaccinations et dépistages –, un recours plus important aux urgences hospitalières et à un médecin généraliste plutôt qu'à un spécialiste, ainsi qu'une consommation de médicaments plus importante que pour l'ensemble de la population.

Outre l'impact de ces déterminants sur l'état de santé des Voyageurs, l'un des freins observés dans l'accès au système de santé chez ce public est à mettre en relation avec un sentiment de discrimination, caractérisé notamment par des représentations négatives entre une partie des Voyageurs et certains professionnels de santé[93].

ii) Diagnostics des SDAHGV

- Les pathologies prédominantes chez les Gens du Voyage telles qu'apparaissant dans les SDAHGV

En concordance avec les constats dressés par SPF, les principales pathologies mentionnées dans la quasi-totalité des schémas départementaux d'accueil et d'habitat des Gens du voyage (SDAHGV) en Nouvelle-Aquitaine soulignent la forte proportion d'affections cardiovasculaires, métaboliques, respiratoires ou infectieuses qui touchent les Voyageurs néo-aquitains. Le lien avec

[93] https://www.cairn.info/revue-specificites-2012-1-page-257.htm

les conditions de vie (déterminants environnementaux) et les modes de vie (déterminants sociaux et individuels) est également établi dans la plupart des diagnostics.

L'alcoolisme et la toxicomanie ne figurent pas dans cette liste. Ce sont pourtant des problématiques qui transparaissent dans l'ensemble des entretiens menés en Nouvelle-Aquitaine. Phénomène détecté, parfois observé, il n'est en revanche que rarement verbalisé par les Voyageurs auprès des acteurs associatifs. « *L'addictologie est une problématique qui est particulièrement présente, surtout chez les hommes. Et certains hommes nous ont demandé un petit peu d'aide là-dessus, pour être orientés vers des cures, mais ils ne vont pas au bout, donc on essaie de faire le contraire, de ramener un peu le droit commun vers eux* ». Si ces addictions touchent bien plus fortement les hommes, il semblerait qu'elles concernent également, dans une moindre mesure, certaines Voyageuses.

Loin de constituer une spécificité des Gens du voyage, la surconsommation d'alcool et/ou de stupéfiants est une caractéristique classique des populations en situation de précarité. Dans le cas des Voyageurs, le désœuvrement engendré par la disparition progressive des métiers traditionnels affecte matériellement et socialement le groupe, constituant par là-même un terrain favorable à une dégradation de l'état de santé de ses membres. À ce sujet, un responsable associatif suggère que « *cette perte d'identité a des répercussions sur le statut social des hommes qui ne travaillent plus, et ça impacte aussi le processus d'apprentissage des jeunes garçons, qui suivaient le père ou l'oncle pour apprendre des métiers par mimétisme. Or aujourd'hui on ne l'apprend plus. Les familles sont désœuvrées sur les aires et sombrent dans une espèce de mélancolie, voire dépression, et cela se traduit par une consommation d'alcool, voire au-delà, de conduites addictives à la drogue* ».

Par ailleurs, l'isolement sévère qui touche certains groupes familiaux en situation de précarité pourrait également entrainer des pathologies liées à la consanguinité, comme dans certains territoires des Landes, de la Creuse et du Médoc notamment.

- L'intégration des problématiques sanitaires dans les diagnostics et les objectifs des SDAHGV

Les problématiques de santé des Gens du voyage, peu visibles dans les premiers SDAHGV, font partie intégrante de la quasi-totalité des schémas de troisième et quatrième génération[94]. La place qui leur est accordée diffère selon les territoires : elles sont souvent présentes dans les diagnostics, parfois dans les objectifs. Selon les départements, l'objectif de l'amélioration de la santé des Gens du voyage fait l'objet d'un chapitre à part entière, complété par des actions spécifiques, ou bien il se retrouve inséré dans un accompagnement social plus large, au même titre que la scolarisation ou l'insertion socioprofessionnelle.

La conception de la santé manifestée dans les schémas départementaux est essentiellement biomédicale. Néanmoins, la prise en compte des déterminants environnementaux apparaît dans les diagnostics de certains départements, même si elle ne se traduit que très rarement en actions concrètes. Ainsi, dans la Vienne : « *il existe une forte corrélation entre l'état de santé et les conditions d'habitat précaires des gens du voyage. Cette précarité environnementale relève autant de l'insalubrité de certains logements, due à un manque d'entretien, que de la situation géographique des lieux d'habitat, souvent situés aux abords de zones polluées*[95] ».

Le cumul de déterminants défavorables à la santé est également évoqué en Charente : « *les conditions de vie des populations, souvent très précaires, sont le principal facteur que retiennent les professionnels de santé pour expliquer les constats d'une santé dégradée. De plus, il existe une relation indéniable entre les déterminants sociaux et économiques et l'état de santé des Gens du voyage*[96] ». Ce constat est suivi d'une fiche action santé spécifique dont l'objectif est d'améliorer les conditions d'habitat pour agir sur la santé.

En abordant la santé dans sa dimension globale, les objectifs s'inscrivent à divers degrés d'intervention. C'est ainsi que dans les Pyrénées-Atlantiques, le principe annoncé est de « *lier les questions des équipements d'accueil à celles de l'accompagnement social pour une meilleure insertion des gens du voyage. Il ne s'agit pas simplement de scinder le schéma en deux parties, avec un volet équipement et un volet social, mais de penser en même temps l'aménagement des*

[94] La loi Besson I était principalement centrée sur l'accueil, la scolarisation et les activités économiques. La loi Besson II y ajoute l'évaluation des besoins d'habitat et d'accès aux soins.
[95] https://www.lavienne86.fr/fileadmin/medias/ARBORESCENCE/au_quotidien/Logement/Accueil_des_gens_du_voyage/SCHEMA_GENS_DU_VOYAGE_2019_2025.pdf
[96] https://fnasat.centredoc.fr/doc_num.php?explnum_id=1836

lieux d'accueil, l'accès aux droits, le suivi social, la scolarisation, l'emploi et les questions liées à la santé[97]*.* »

Si des liens directs entre les conditions de vie et l'état de santé des Gens du voyage sont opérés, des déterminants individuels sont également avancés dans certains schémas, où nous pouvons lire que « *les gens du voyage ne connaissent pas de pathologies particulières mais ces dernières sont généralement exacerbées par l'absence d'organisation dans le chaînage : hygiène, prévention-vaccination, accès aux soins*[98] », ou encore que les causes principales d'un état de santé jugé « *préoccupant* » sont « *les conditions et habitudes de vie des gens du voyage* », ainsi que leur attitude vis-à-vis de la santé, selon laquelle « *la logique curative prévaut sur la prévention* ».

En résumé, si l'ensemble des observateurs – acteurs institutionnels, acteurs associatifs et chercheurs – s'accorde à considérer qu'il n'y a pas de pathologies spécifiques aux Gens du voyage en Nouvelle-Aquitaine, il n'en demeure pas moins que les déterminants de santé auxquels sont soumis les Voyageurs accentuent les risques et expliquent dans une grande mesure leur état de santé sensiblement plus défavorable que le reste de la population française. Pour rappel, l'espérance de vie est de quinze années inférieure à la moyenne nationale[99].

b) Profils des Voyageurs bénéficiant d'un accompagnement social par les structures associatives

Il convient tout d'abord de rappeler une réalité qui va à l'encontre des stéréotypes associés aux Gens du voyage : il ne s'agit pas d'un groupe homogène, que ce soit sur les dimensions socio-économiques ou culturelles. En conséquence, les Voyageurs accompagnés par les associations de Nouvelle-Aquitaine ne sont pas représentatifs de l'ensemble de cette population française.

Comme nous l'avons signalé antérieurement dans ce rapport, il n'existe pas de données fiables visant à quantifier la présence de familles de Gens du voyage sur les territoires néo-aquitains. Les associations les plus actives estiment accompagner environ la moitié des Voyageurs présents sur leurs territoires. L'autre moitié semble être composée par deux catégories bien distinctes. La

[97] https://www.pyrenees-atlantiques.gouv.fr/content/download/32221/207839/file/1_PDFsam_sdagv_version%20finale.pdf
[98] https://fnasat.centredoc.fr/doc_num.php?explnum_id=1839
[99] https://www.santepubliquefrance.fr/docs/sante-des-gens-du-voyage-des-associations-se-mobilisent

première englobe les familles qui n'en éprouvent pas le besoin, car elles jouissent d'une situation socio-économique satisfaisante et/ou ont acquis l'autonomie nécessaire à leur insertion dans les politiques de droit commun. La seconde catégorie, en revanche, se situe à l'autre extrémité de l'échelle sociale, rassemblant les familles les plus démunies et isolées. Elles habitent ou stationnent généralement en milieu rural, sur des terrains privés ou des chemins, dans des conditions extrêmement précaires, ont très peu d'accès à la mobilité et passent ainsi sous le filtre des radars associatifs, dont les structures se situent pour la plupart dans les villes ou dans leurs périphéries immédiates.

Le public Gens du voyage en lien avec le secteur associatif varie selon les structures, en fonction des différents critères et agréments existants. Certaines associations sont généralistes alors que d'autres sont spécifiquement dédiées aux Gens du voyage. Plusieurs disposent d'un agrément de centre social (CS) et/ou d'observatoire de vie sociale (EVS), mais ce n'est pas le cas de toutes les structures associatives. De la même manière, les conventions établies avec les partenaires financeurs varient d'un territoire à l'autre, influant sur le périmètre dans lequel s'inscrivent leurs actions. Alors que certaines structures interviennent sur l'ensemble du département, d'autres sont limitées à une partie, généralement une communauté d'agglomération ou une communauté de communes.

D'autre part, les Gens du voyage accompagnés ont des lieux de vie et des modes d'habitat qui diffèrent. Dans certains territoires, où la majorité des familles vit en habitat mobile permanent, l'accompagnement associatif peut être principalement orienté vers les aires d'accueil, les terrains familiaux locatifs, les terrains privés (en habitat adapté ou sans bâti) ou les stationnements illicites. Dans d'autres secteurs, ce sont les familles vivant en habitat classique qui constituent le public majoritaire, indique une responsable associative. « *Nous, 60% du public vit en logement sans caravane, et 80% par exemple en Charente limousine. C'est lié au manque d'équipements, car il n'y a qu'une aire d'accueil de cinq emplacements, et un TFL. Donc, si on veut sortir des conditions sans eau ni électricité, forcément on a accès à un logement. Mais ce n'est pas parce qu'ils sont en maison qu'ils sont sédentaires. Il y a d'ailleurs beaucoup d'allers-retours entre les deux. Et c'est temporaire parfois ou alors subi. Mais on reste sur les mêmes fonctionnements et attachements au Voyage et à l'idée de repartir* ».

Pour conclure, il est important de garder à l'esprit que les changements de mode d'habitat sont fréquents chez les Voyageurs et qu'il n'est pas rare pour des familles de faire des allers-retours

entre l'habitat mobile et l'habitat en dur, particulièrement pour celles qui sont en attente d'une solution d'habitat adapté. En conséquence, au sein d'une même association, la répartition des modes d'habitat et des lieux de vie des familles accompagnées peut évoluer selon les années.

i. Une population relativement jeune et précaire

Les similitudes que nous pouvons trouver concernant les Gens du voyage en lien avec les associations se situent avant tout au niveau des caractéristiques démographiques et socio-économiques.

D'un point de vue démographique, le taux de fécondité ainsi que l'âge moyen du public Gens du voyage de Nouvelle-Aquitaine diffèrent sensiblement de ceux de la population dans son ensemble. En effet, selon l'Insee[100], l'indicateur conjoncturel de fécondité pour l'ensemble de la population vivant en France s'établit en 2021 à 1,83 enfant par femme. Malgré une démographie plus dynamique que ses voisins européens, la population française tend également à vieillir, avec un âge moyen de 42 ans. Au 1er janvier 2022, les personnes âgées de 65 ans ou plus représentent 21% de la population totale, et ceux de 75 ans et plus 9,8%.

Si de telles études ne sont pas disponibles pour les Gens du voyage, les témoignages recueillis lors des entretiens dressent un tableau général d'une pyramide des âges avec un taux de natalité plus élevé et une espérance de vie plus faible. Bien qu'immergés dans un stade avancé de la transition démographique, l'âge moyen du premier enfant est plus bas et le nombre d'enfants par groupe familial plus haut chez les Voyageurs accompagnés que dans le reste de la population française. Les Voyageurs de plus de 60 ans, presque invisibles il y a une vingtaine d'années, forment désormais une part du public accompagné[101], même s'ils constituent le groupe de loin le plus minoritaire.

Au niveau socio-économique, la majorité des personnes accompagnées est en situation de précarité, caractérisée par une prépondérance de bénéficiaires des minimas sociaux (RSA ou AAH) et de micro-entrepreneurs dont les revenus sont faibles et/ou irréguliers.

[100] https://www.insee.fr/fr/statistiques/6024136

[101] Les AMS observent l'arrivée de nouvelles pathologies liées au vieillissement (surdité, problèmes de vue, maladies dégénératives conduisant à des difficultés motrices et sensitives) et constatent que les structures d'accompagnement de type EHPAD ne sont pas pertinentes aux yeux des familles, notamment car la prise en charge des anciens semble incomber au groupe familial.

Au-delà des différences objectives existantes entre les Voyageurs accompagnés, ils sont néanmoins confrontés à la compétitivité des besoins, marqueur classique de la précarité qui a une incidence directe sur les représentations et les stratégies en matière de santé[102]. La compétitivité des besoins se caractérise par un rapport au temps et aux risques sensiblement différent de celui qui prévaut chez le reste de la population, car *lorsque tout est urgent, rien n'est important*. En ce sens, l'échelle de valeurs et de priorités tend ainsi à privilégier la satisfaction de besoins immédiats et tangibles (logement, eau, alimentation, etc.) au détriment de conduites plus prospectives dans lesquelles s'inscrit notamment la logique de prévention en santé.

Comme le déclare une élue, « *on se préoccupe de la santé le jour où le corps fait mal et qu'il ne permet plus d'assurer son utilité sociale : celle de s'occuper de ses enfants pour une femme, celle de travailler pour un homme. Du coup, à ce moment-là, c'est un recours aux soins qui est hyper tardif, et se rajoute en plus la difficulté de tous les papiers, de la procédure administrative, avec les délais qui sont ceux de l'administration* ».

ii. L'impact des facteurs socioculturels dans le rapport à la santé

A cette compétitivité des besoins se superposerait un rapport culturel à la santé à priori peu compatible avec le mode de fonctionnement du système sanitaire français, tant du point de vue des pratiques que des représentations.

La culture, comprise au sens de Geertz, permet aux hommes et aux femmes de « *communiquer, perpétuer et développer leurs connaissances de la vie et leurs attitudes devant elle*[103] ». En ce sens, elle élabore des réponses qui permettent au groupe d'interpréter ses expériences et de guider ses actions, de résoudre ses problèmes et de concilier ses différences. En conséquence, la culture a une vaste influence sur la santé. Elle colore la perception de la santé, de la maladie et de la mort, tout comme les croyances sur ses causes, l'expérience et l'expression de la douleur, les lieux où les patients se tournent pour obtenir de l'aide, le type de traitement qu'ils préfèrent, sans oublier les approches envers la promotion de la santé[104].

[102] https://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2017/06/567-588.pdf
[103] https://dun.unistra.fr/ipm/uoh/anthropologie/fichiers/doc_geertz_int_01_01_fr.pdf
[104] https://enfantsneocanadiens.ca/culture/influence

- Le champ sanitaire, une source d'angoisse

Selon Bruno de Goër, lorsque l'on interroge les Voyageurs sur leurs représentations de la santé en Savoie, c'est le mot « peur » qui est mis en avant : « *angoisse de la maladie et de la mort, anxiété liée aussi aux moyens pour parvenir à aller mieux (incompréhension du système, de l'organisation des prises de décisions...) afin de reprendre la vie quotidienne*[105] ». Les acteurs associatifs interrogés en nouvelle-Aquitaine confirment cela. Évoquer la maladie, dans la culture des Voyageurs, n'est pas sans risques. Par peur de l'attirer vers soi, des stratégies d'évitement se mettent en place. *« Aux yeux des Gens du Voyage que nous rencontrons, nommer la maladie, c'est l'inviter. Ne pas en parler, c'est l'éviter. Cette peur du dépistage rend complexe toute action de prévention*[106]. »

Ces craintes s'inscrivent en outre dans le cadre d'une relation soignant-patient marquée par un déséquilibre qui agit sur deux niveaux. Au premier niveau, classique dans la relation entre le patient et le soignant – détenteur du pouvoir biomédical – se superpose dans le cas des Gens du voyage un second niveau fondé sur la différence de référentiel culturel entre le soignant et le patient. Cela est de nature à apporter une distorsion supplémentaire dans la relation, susceptible de « *majorer le déséquilibre de puissance entre les deux parties*[107] ».

Cette distance entre les professionnels de santé et les Gens du voyage peut alimenter une certaine défiance mutuelle. L'étude ethnographique de Bouvet et Floch[108] portant sur les représentations sociales des personnels soignants envers les Manouches et les Roms en Île-de-France et dans les Pays de la Loire montre que « *les regards et les représentations des personnels soignants étaient source de certains stigmates « tribaux » à l'encontre des deux groupes étudiés »*, s'inscrivant dans un cadre où *« la méconnaissance et les peurs collectives semblent encore entretenir des stigmatisations ».*

Du côté des Gens du voyage, la perception du rapport avec les professionnels de santé est souvent marquée par la « *peur de l'incompréhension mutuelle* » affirme une médiatrice en santé. « *C'est quelque chose qui revient, qui est récurrent : « Je ne vais pas comprendre ». Donc il y a aussi*

[105] Professionnels de santé et Gens du Voyage : une approche de la formation par le croisement des savoirs. Études tsiganes, revue n°67.
[106] Hélène Beaupère. « Aller vers » ou l'accompagnement des Gens du Voyage pour leur accès aux droits fondamentaux. Études tsiganes, Revue trimestrielle n 67.
[107] https://www.espace-ethique.org/ressources/article/approche-transculturelle-de-lethique-biomedicale
[108] https://www.cairn.info/revue-specificites-2012-1-page-257.htm

cette peur de se retrouver face à ça, et donc, je préfère ne pas y aller ». La crainte de la consultation, perçue comme interaction productrice de violence symbolique – d'autant plus accentuée pour les nombreux Voyageurs en situation d'illettrisme – peut donc motiver des stratégies de non recours aux soins.

- Des temporalités distinctes

Les divergences de temporalité entre le fonctionnement du système de santé et les pratiques de santé des Gens du voyage représentent également des freins pour le recours aux soins. Comme nous l'avons signalé, les Gens du voyage accompagnés par les associations néo-aquitaines tendent à recourir tardivement aux soins, lorsque l'état de santé ne leur permet plus d'assurer les activités rythmant leur quotidien. Ce recours tardif, effectué dans l'urgence, est accompagné d'une demande de réponse rapide et efficace, éloignant les angoisses et permettant de reprendre au plus vite ses occupations au sein de son groupe.

Car la maladie n'affecte pas seulement l'individu atteint, elle constitue « *une menace pour l'ensemble du groupe et son bon fonctionnement. La maladie provoque donc une peur collective et requiert une guérison immédiate, par tous les moyens*[109] ». Ces affirmations semblent confirmées par l'étude qualitative de 2019 menée en Nouvelle-Aquitaine[110], dans laquelle des Voyageurs interrogés déclarent : « *pour que je sois bien, il faut que mes enfants aillent bien, que la famille soit en bonne santé »* et que d'autre part, « *quand on est malade, il ne faut rien dire pour ne pas inquiéter la famille ».*

Ainsi, lorsqu'un Voyageur est hospitalisé, il n'est pas rare qu'il soit accompagné par d'autres Voyageurs, formant parfois des groupes conséquents qui stationnent sur place le temps nécessaire à sa récupération ou à sa guérison. Cette présence groupale et ostentatoire, qui va à l'encontre des codes institutionnels hospitaliers et qui peut être perçue négativement tant par les personnels soignants que par les autres patients, est avant tout un acte de solidarité du groupe envers l'un de ses membres, témoignant de l'angoisse collective produite par la maladie.

[109] https://www.cairn.info/revue-specificites-2012-1-page-257.htm
[110] http://adagv79.fr/pdf/sante/analyse_qualitative_fnasat_dec2019.pdf

Les consultations de médecins généralistes ou de spécialistes révèlent également les difficultés pour concilier les temporalités des Voyageurs et des professionnels de santé. Celles-ci sont exacerbées dans les zones rurales en proie à une désertification médicale avancée. Les délais d'attente pour obtenir un rendez-vous – en moyenne plusieurs mois pour certains spécialistes selon les témoignages associatifs – ainsi que les distances à parcourir pour s'y rendre – qui obligent parfois à sortir du département dans lequel ils résident – peuvent se traduire par des renoncements aux soins, des pratiques d'automédication, ou par des prises de rendez-vous finalement non honorés.

Il est en effet compliqué pour des familles stationnant sur des aires d'accueil de se projeter sur une période de six mois sachant qu'elles ne peuvent règlementairement pas séjourner sur un même site plus de trois mois[111]. Le non-respect des obligations légales en matière de construction d'aires d'accueil de la part des collectivités territoriales contribue d'ailleurs à figer les Gens du voyage dans une situation rendant extrêmement difficile la projection à moyen et long terme, avec des conséquences directes et indirectes sur l'état de santé. Comme le résume une actrice associative interrogée, « *ils vont aller chez le médecin parce qu'ils ont mal aux dents, il va y avoir du doliprane, la douleur s'estompe, mais on ne soigne pas la carie. Et comme de toute façon, le rendez-vous chez le dentiste, c'est dans 3 mois, ils ne le prennent pas* ».

Plusieurs témoignages évoquent par ailleurs des situations où des médecins généralistes et/ou spécialistes refusent d'accorder un rendez-vous à des patients Voyageurs, en raison de consultations non honorées dans le passé. Cette méconnaissance mutuelle est de nature à instaurer ainsi un cercle vicieux, où les Voyageurs se sentent discriminés et les praticiens floués, alimentant un cadre peu favorable au recours aux soins comme aux actions de prévention.

- <u>L'influence de la religiosité et des croyances</u>

Caractériser l'influence d'une croyance religieuse sur les pratiques en matière de santé n'est pas chose aisée. Tous les croyants ne pensent pas de la même manière, ne sont pas soumis aux mêmes risques sanitaires ni sujets aux mêmes pathologies. De plus, les comportements ne sont pas figés, ils peuvent évoluer au gré des expériences, des rencontres et des discours.

[111] Lorsque les familles ont des enfants scolarisés, le règlement des aires prévoit la possibilité de dérogations afin qu'elles puissent stationner sur l'aire pour une durée maximale équivalant à celle de l'année scolaire.

L'étude qualitative de 2019 auprès des Voyageurs[112] nous enseigne que coexistent, au sein des croyants, deux stratégies sensiblement différentes vis-à-vis de la maladie. La première considère que la foi et la prière sont les meilleurs remèdes possibles – « *la religion, c'est important pour être sauvé quand on est malade* » – alors que la seconde s'oriente résolument vers les diagnostics et les traitements proposés par le corps médical, dans la mesure où « *Dieu a donné l'intelligence au médecin pour nous soigner et guider les mains. Dieu le soutient, mais c'est le médecin qui nous soigne* ».

La crise sanitaire provoquée par la pandémie de Covid-19 a mis en lumière les injonctions parfois contradictoires de certaines figures religieuses en matière de santé, selon les témoignages associatifs. Si le confinement semble avoir été bien respecté, avec des groupes familiaux qui se sont *bunkérisés* dès les premiers jours de mars 2020 et de nombreuses familles qui ont anticipé la fermeture des écoles[113], la mise en place des dépistages, le port du masque puis la vaccination ont généré plus de réticences au sein des Voyageurs, notamment les évangéliques.

Ainsi, un responsable associatif rapporte avoir observé, au début de la crise sanitaire, des *« discours évangéliques très contraires aux gestes barrières, très déterministes. « Ça sert à rien de mettre un masque, ce qu'il faut c'est prier. » Et puis maintenant le vaccin ! Ça fait vraiment des enjeux forts, avec des réponses qui ont effectivement évolué ».* Il semble en effet que la vaccination soit, de manière générale, source de méfiance chez beaucoup de Voyageurs, « *habituellement, ils adhèrent très, très peu aux vaccins. Ils ne les font que pour les obligations scolaires, et ils n'aiment pas ça* ».

Lors de l'été 2021, soit quelques semaines après l'entrée en vigueur du passe sanitaire[114], les acteurs associatifs pointaient les difficultés à susciter une adhésion vaccinale auprès des Voyageurs : « *La vaccination, ils sont complètement contre, donc on leur en parle très régulièrement, parce qu'en plus ils ont beaucoup de questions par rapport à tout ce qui se passe avec le passe sanitaire. Et visiblement, il se dit dans le monde évangélique que le vaccin c'est le diable. Et pas que sur 30% des familles, c'est sur toute l'aire, même nos familles de commerçants. Je n'ai pas encore rencontré de personne vaccinée. Pourtant, l'ARS avait proposé une campagne*

[112] http://adagv79.fr/pdf/sante/analyse_qualitative_fnasat_dec2019.pdf
[113] Dans certains territoires, les parents d'élèves Voyageurs avaient retiré leurs enfants des établissements scolaires deux semaines avant l'annonce gouvernementale décrétant la fermeture des écoles. En revanche, le retour à l'école fut plus tardif et problématique. La scolarisation des enfants représente, de manière générale, une difficulté mentionnée par la totalité des associations de Nouvelle-Aquitaine.
[114] Le pass sanitaire est entré en vigueur le 9 juin 2021 et son utilisation est allégée depuis le 14 mars 2022. https://www.gouvernement.fr/info-coronavirus/pass-sanitaire

de vaccination sur les aires, mais comme nous n'avons eu aucun postulant, on ne l'a pas mise en place ». Dans d'autres secteurs néanmoins, la vaccination des Voyageurs ne semble pas avoir suscité de telles complications, y compris parmi *« des groupes très rattachés à la religion »*, où *« les plus anciens se sont fait vacciner ».*

Les espaces de dialogue et d'information proposés par les acteurs de médiation en santé depuis le mois de mars 2020, l'évolution de l'épidémie et ses conséquences sur la gestion politique de la crise sanitaire, ainsi que l'expérience acquise par les Voyageurs au gré des interactions directes et indirectes avec la Covid-19 ont peu à peu fait évoluer les perceptions et les comportements de personnes initialement réfractaires à la vaccination. *« On peut dire que ça s'est bonifié au fil de l'épidémie. Au début, on a vu un certain retrait de l'église évangélique, qui n'a pas prôné dans un premier temps la vaccination. Aujourd'hui, les pasteurs et leurs familles sont vaccinés, mais ils ont un peu plus de mal à le prêcher par contre ».*

L'influence du discours religieux sur la promotion de la santé est une réalité à prendre en compte pour les acteurs de médiation en santé. Les pasteurs sont aujourd'hui des interlocuteurs avec lesquels les acteurs institutionnels et associatifs doivent composer, même si cela peut être relativement déstabilisant pour ces derniers. La présence d'un discours concurrent sur la santé s'appuyant sur des motifs religieux contraste singulièrement avec la vision explicitement laïque et implicitement athée qui prédomine dans le champ associatif français. En outre, la mission des acteurs associatifs est idéalement transitoire, orientée vers le développement de l'autonomie des Gens du voyage, alors que les liens avec la religion s'inscrivent dans une logique intemporelle.

En ce sens, certains acteurs associatifs peuvent se sentir troublés, ne sachant pas vraiment comment interagir avec les responsables religieux. *« Oui, on croise les pasteurs, bien évidemment. On ne peut pas les ignorer, mais en même temps, on essaie de ne pas trop traiter avec eux. Mais au quotidien, dans le travail, c'est quand même présent, parce que le fait religieux est présent, et c'est une donnée à prendre en compte »* résume une AMS. Dans un autre département, où les Voyageurs sont *« travaillés par l'église évangélique de manière importante »*, un emplacement sur une aire a été attribué au pasteur, pour y installer sa tente. *« Donc, c'est un problème, au niveau de l'application de la laïcité, et on se demande quel contrôle il y a sur les familles qui y passent ».*

Le degré et la qualité des relations avec les pasteurs sur les différents territoires néo-aquitains dépend également fortement des relations interpersonnelles. « *Il y a des pasteurs avec qui vraiment il y a des choses qui sont possibles, des discussions qui sont possibles, et d'autres avec qui c'est moins possible, clairement* ». D'autre part, les positionnements sur le terrain varient selon les personnes et les contextes. « *La religion évangélique est très différente d'un pasteur à l'autre. Et nous, on le voit en fonction des pasteurs et en fonction des secteurs* ».

Si la crise sanitaire a révélé des divergences entre les politiques de santé publique et les préconisations de certains responsables religieux dans un premier temps, il existe des domaines de promotion de la santé[115] où les discours sanitaires et religieux coïncident. C'est notamment le cas de l'alcoolisme et des addictions, qui sont généralement surreprésentées chez les populations en situation de précarité. Cela souligne sans doute l'intérêt de développer des liens avec les responsables religieux et peut-être la définition d'objectifs pour lesquels une coopération pourrait être envisagée.

Enfin, les croyances[116] non religieuses ont également un impact sur les représentations de la maladie et sur les pratiques de santé des Gens du voyage. « *Ils ont des croyances propres qui mériteraient d'être mieux définies, sur la santé notamment. Même des personnes non évangéliques, qui font appel à des magnétiseurs par exemple. Il y a des croyances et des recettes pour se soigner, il y a aussi les notions de pur et d'impur, sur le lavage, etc.* ».

En matière de santé, ces pratiques alternatives à la médecine formelle occidentale sont particulièrement visibles dans les domaines de la prévention et du soin. Pour la plupart, elles ne se substituent pas intégralement à cette dernière, mais s'intègrent de manière complémentaire, généralement en amont ou en parallèle du traitement, dans l'espoir de minimiser les douleurs ou les délais menant à une récupération ou à une guérison. Ainsi, une médiatrice en santé, évoquant le cas d'un Voyageur qui souffrait d'une rage de dents, indique qu'il « *se gargarisait à de l'essence de batterie, parce que les anciens faisaient comme ça, et du coup, ça atténue la douleur. Sans parler des cachets qu'il prenait aussi pour calmer* ».

[115] La promotion de la santé est le processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé, et d'améliorer celle-ci. https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf

[116] Par croyance, nous entendons une interprétation subjective de la réalité qui permet de guider, d'orienter et d'analyser l'environnement. Ayant des origines multiples, une croyance semble à priori immuable, bien qu'elle puisse évoluer dans le temps, s'affaiblir ou se renforcer en fonction des expériences vécues directement ou indirectement par une personne ou un groupe.

Ces observations de terrain soulignent le besoin de mieux connaître les différentes stratégies sanitaires élaborées par les Gens du voyage, de comprendre la mise en tension de perceptions, de logiques et de pratiques issues de cadres référentiels parfois antagoniques, ce qui implique nécessairement un recueil direct de leur parole.

c) Réponses des pouvoirs publics pour lutter contre les inégalités sociales de santé (ISS) qui affectent les Gens du voyage

D'une manière générale, il n'existe pas de politiques de santé spécialement dédiées aux Gens du voyage. Les actions réalisées auprès de cette composante de la population française le sont dans le cadre des politiques de lutte contre la pauvreté et celui des politiques de santé ciblées vers les « *publics démunis* » (Praps), ou concernent les aires d'accueil et l'habitat[117]. En outre, Santé Publique France constate que « *les Gens du voyage sont soumis à un cumul de déterminants sociaux, économiques et environnementaux défavorables, entraînant une forte vulnérabilité face aux problèmes de santé et d'accès aux soins. Ces expositions multiples, doivent entraîner des fréquences élevées de maladies et un état de santé dégradé. Cependant il n'existe pas de système de surveillance sanitaire, ponctuel ou répété, qui permettrait d'avoir des données sur l'état de santé et ses déterminants dans cette population. Les données épidémiologiques disponibles sont très parcellaires*[118] ».

i. Le Schéma Départemental d'Accueil et d'Habitat des Gens du Voyage (SDAHGV)

- Aspects légaux et réglementaires des SDAHGV

Dans une volonté de contribuer à l'amélioration des conditions de vie des Gens du Voyage, et de répondre aux difficultés liées aux stationnements, le législateur a voté à la fin du XXème siècle deux lois qui modifient substantiellement le traitement des Gens du voyage en France métropolitaine : les lois Besson I (1990) et Besson II (2000). Alors que la loi Besson I était principalement centrée sur l'accueil, la scolarisation et les activités économiques, la seconde loi y

[117] https://fnasat.centredoc.fr/doc_num.php?explnum_id=230
[118] Étude de SPF sur les données disponibles concernant la santé des Gens du voyage en France, remise à la CNGDV. http://www.mediation-sanitaire.org/wp-content/uploads/2019/11/BIBLIO-La-santé-des-Gens-du-voyage.pdf

ajoute l'évaluation des besoins d'habitat et d'accès aux soins. L'article 1 de la loi Besson II stipule que « *dans chaque département, au vu d'une évaluation préalable des besoins et de l'offre existante, notamment la fréquence et de la durée des séjours des Gens du Voyage, des possibilités de scolarisation des enfants, d'accès aux soins et d'exercice des activités économiques, un schéma départemental prévoit les secteurs géographiques d'implantation.* »

Ainsi, le Schéma Départemental d'Accueil et d'Habitat des Gens du Voyage (SDAHGV) devient le document pivot de la politique publique déclinée localement. C'est un outil de programmation d'équipements publics d'accueil, d'équipements à usage privé d'habitat et d'interventions destinées à l'inscription dans la vie sociale des Gens du voyage. Le SDAHGV propose trois modalités opérationnelles d'accueil et d'habitat. Les aires permanentes d'accueil[119] et les aires de grand passage doivent apporter des solutions en terme d'accueil, alors que les terrains familiaux locatifs (TFL) constituent une réponse d'habitat. Depuis la loi du 27 janvier 2017 relative à l'égalité et la citoyenneté, un transfert obligatoire de compétence concerne toutes les EPCI, en ce qui concerne les aires d'accueil, les terrains familiaux locatifs et les aires de grand passage. Par délégation, la gestion des équipements peut être confiée à un prestataire. Ainsi, plusieurs entreprises privées gèrent en France des aires permanentes d'accueil pour le compte de collectivités.

Le SDAHGV définit parallèlement la nature des actions permettant l'inscription dans la vie sociale des Gens du voyage. Cet accompagnement socio-éducatif, de caractère obligatoire, est composé de quatre volets : l'accès aux droits, la scolarisation, l'insertion professionnelle et la santé. Ce dernier a pour but de « *favoriser l'accès à la santé des Gens du voyage et leur permettre de faire face aux difficultés dans l'accès à la prévention et aux soins*[120] ».

Le volet santé comporte un diagnostic partenarial sur la situation sanitaire des Gens du voyage, un bilan du précédent schéma, ainsi que des préconisations permettant de dresser les perspectives d'interventions en prévention et en accès aux soins. Idéalement, elles s'établissent en fonction des besoins repérés, dans une action cohérente et complémentaire des autres plans d'action et/ou fiches action.

[119] Sur chaque aire d'accueil, des actions socio-éducatives doivent être prévues (élargies à tous les lieux de vie des Gens du voyage depuis la loi Égalité et Citoyenneté de 2017). Ces actions sont définies en fonction des constats établis au cours de la phase d'évaluation sur la scolarisation, l'accès aux soins et les activités économiques.
[120] Cerema. Les schémas départementaux d'accueil et d'habitat des gens du voyage : Guide d'élaboration/ révision. Bron : Cerema, 2020.

Cependant, bien que constituant « *une obligation prévue par la loi, il n'est pas rare qu'aucun accompagnement ne soit prévu sur les aires d'accueil* », comme l'ont constaté en 2020 les auteurs du guide d'élaboration et de révision des SDAHGV[121]. Cette absence de définition d'un projet social par les collectivités gestionnaires sur les équipements publics réalisés, au sein desquels la dimension de la santé mériterait de trouver sa juste place, affecte les conditions de réussite du schéma départemental et par conséquent l'amélioration des conditions de vie des Gens du voyage.

Le représentant de l'État dans la région coordonne les travaux d'élaboration des schémas départementaux. Il s'assure de la cohérence de leur contenu et de leurs dates de publication. Il réunit à cet effet une commission constituée des représentants de l'État dans les départements, du président du conseil régional et des présidents des conseils départementaux, ou de leurs représentants. Il coordonne l'action de l'État pour les grands passages. Dans chaque département, une commission consultative, comprenant notamment des représentants des communes et des établissements publics de coopération intercommunale concernés, des représentants des gens du voyage et des associations intervenant auprès des gens du voyage, est associée à l'élaboration et à la mise en œuvre du schéma. Seule instance obligatoire, elle est présidée conjointement par le représentant de l'État dans le département et par le président du conseil départemental ou par leurs représentants. La commission consultative établit chaque année un bilan d'application du schéma. Elle peut désigner un médiateur chargé d'examiner les difficultés rencontrées dans la mise en œuvre de ce schéma et de formuler des propositions de règlement de ces difficultés. Le médiateur rend compte à la commission de ses activités[122].

- Les solutions d'accueil proposées par les SDAHGV néo-aquitains

Le *péché originel* des politiques d'accueil et d'habitat des Gens du Voyage est la primauté accordée à l'accueil – qui relève de l'organisation des déplacements – sur l'habitat, dont la caractéristique première est la notion de permanence. L'attention portée à la construction et la rénovation d'aires au détriment de solutions d'accès à des terrains privatifs révèle sans doute la place qu'occupent les Gens du Voyage dans l'imaginaire collectif des pouvoirs publics : une population de passage. La caravane ne trouve pas sa place dans les documents d'urbanisme et

[121] Cerema. Les schémas départementaux d'accueil et d'habitat des gens du voyage : Guide d'élaboration/ révision. Bron : Cerema, 2020.
[122] https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000583573/

l'habitat social adapté, engendrant en contrepartie un contournement de fait de la fonction initiale des aires d'accueil[123]. Celles-ci voient leurs places captées par des familles s'installant de manière pérenne, parfois dans des conditions indignes, sur une ou quelques aires d'accueil. D'autres familles, moins chanceuses, sans solution d'accueil ni d'habitat, sont en situation d'errance, hautement insécurisante.

L'analyse des SDAHGV néo-aquitains en cours de validité confirme que la priorité de l'ensemble des départements reste l'augmentation des capacités d'accueil. Comme nous l'a déclaré une élue, *« il fallait qu'il y ait d'abord une prise de conscience du besoin des aires d'accueil (...) pour qu'ensuite les élus arrivent à la question des terrains familiaux. Je pense que ce ne pouvait pas être direct en fait ».*

- Les aires permanentes d'accueil

Au niveau des réalisations effectives, l'essentiel des efforts consentis par les collectivités territoriales et par l'État s'est porté pendant de nombreuses années sur l'aménagement d'aires permanentes d'accueil, sans toutefois parvenir à respecter les objectifs fixés par les schémas départementaux. Le taux de réalisation des aires d'accueil, qui était de 52% en 2015[124], masque de très fortes disparités territoriales. La Nouvelle-Aquitaine semble aujourd'hui se situer dans la moyenne nationale. Si la situation n'est pas aussi catastrophique qu'en PACA ou en Île-de-France, elle est néanmoins loin derrière la Bretagne ou la Normandie[125].

La captation des places de stationnement proposées par les aires d'accueil en Nouvelle-Aquitaine concerne, comme dans d'autres régions, de nombreuses personnes en attente d'une solution non satisfaite d'accès à un terrain privatif (habitat), détournant de fait la fonction première de ces aires. De plus, les aires d'accueil, qui ne jouissent pas des mêmes conditions de confort élémentaire que des projets d'habitat, sont situées dans leur majorité dans des zones périphériques et/ou sujettes à des nuisances environnementales[126]. Enfin, le dispositif d'accueil des aires permanentes

[123] La durée de séjour maximum est de trois mois consécutifs. Des dérogations, dans la limite de sept mois supplémentaires, peuvent être accordées par le gestionnaire sur justification, en cas de scolarisation des enfants, de suivi d'une formation, de l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une hospitalisation. https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000039683543/
[124] https://www.senat.fr/rap/r14-617/r14-617_mono.html
[125] 93 % en Basse-Normandie, 87 % en Bretagne, 24 % en Provence-Alpes-Côte-D'azur. https://www.senat.fr/rap/r14-617/r14-617_mono.html
[126] Pour avoir une vision exhaustive de la localisation des aires d'accueil en France : William Acker, Où sont les Gens du voyage ? Inventaire critique des aires d'accueil, Éditions du commun, 2021.

est pensé à l'échelle de la cellule familiale nucléaire, laissant sans réponse les groupes de petites tailles, correspondant pourtant à de nombreux besoins des Gens du voyage.

- Les aires de grand passage

La crainte de nombreux maires vis-à-vis de l'accueil de grands groupes, parfois alimentée par les demandes explicites de leurs administrés, semble freiner les réalisations d'aires de grand passage selon les témoignages recueillis auprès des acteurs associatifs. Dans la pratique, il n'est pas rare de voir les collectivités territoriales et l'État se renvoyer mutuellement la responsabilité de l'inaction. En conséquence, les aires de grand passage restent la grande problématique de l'accueil des Gens du voyage, sur l'ensemble de la région. En effet, le taux de réalisation des objectifs pour les aires de grand passage en Nouvelle-Aquitaine est estimé à 45%[127]. Les Pyrénées Atlantiques, la Gironde et la Charente Maritime concentrent l'essentiel des besoins en termes de grands passages, mais ils sont aussi les plus en retard.

- Les aires de petit passage

Enfin, bien qu'encore peu développées en Nouvelle-Aquitaine, nous pouvons observer que certains schémas départementaux identifient désormais des besoins concernant un échelon intermédiaire, celui des aires de petit passage, également appelées haltes de petit passage. Il s'agit de demandes anciennes et plébiscitées par les Gens du voyage, car elles permettent le stationnement en groupe familial élargi, comme cela existait avant les lois Besson, sous la figure des *places communales désignées*. Malheureusement, les aires de petit passage sont actuellement des dispositions à valeur non prescriptive dans le cadre des schémas.

A titre d'exemple, en Charente, le bilan des infrastructures d'accueil des Gens du voyage est mitigé, dans la mesure où seule une aire de grand passage sur les deux prévues a pu voir le jour. La situation la plus urgente en terme d'accueil se situe au niveau des haltes de petit passage. En termes d'habitat, la situation est qualifiée de catastrophique par les associations. En revanche, en Dordogne, la réalisation des objectifs est jugée satisfaisante par les acteurs associatifs qui travaillent

[127] https://www.sudouest.fr/france/il-manque-plus-de-3500-places-dans-les-aires-destinees-aux-gens-du-voyage-dans-notre-region-4437479.php

dans l'agglomération de Périgueux. La bonne qualité des relations établies avec les collectivités territoriales leur a permis de faire remonter des nouveaux besoins en TFL, qui ont été inscrits dans les objectifs du nouveau schéma. Le défi réside désormais dans la mise en œuvre de ces objectifs, mais aussi dans la place effective de l'habitat caravane dans les documents d'urbanisme et dans la programmation d'habitat social adapté.

En 2015, un rapport d'information fait au nom de la délégation aux collectivités territoriales du Sénat, précisait que « *la sous-estimation des besoins de stationnement des Gens du Voyage, ajoutée à la sous-réalisation des schémas départementaux, conduit à la congestion de certaines aires d'accueil, appropriées par des familles qui y stationnent à l'année, de peur de ne pas trouver de places ailleurs. Ces aires sont transformées, de fait, en terrains familiaux. L'aménagement d'aires plus nombreuses instaurerait une fluidité bénéfique tant aux Gens du Voyage qu'aux communes les accueillant*[128] ». Partant d'un constat partagé par les acteurs locaux, les Sénateurs ne préconisaient en revanche pas de mesures pour le développement de l'offre d'habitat (TFL et habitat adapté), ni pour faciliter l'installation pérenne sur des parcelles en propriété.

Ainsi, malgré une prise en compte croissante des demandes exprimées par les Gens du voyage, force est de constater que le dispositif d'accueil mis en place ne répond pas réellement aux besoins des familles. Comme nous le confia un acteur associatif, « *la principale conséquence est que ce dispositif d'accueil est capté essentiellement par des personnes ayant d'autres besoins non satisfaits, notamment en matière d'habitat* ».

En outre, il est souhaitable, comme le préconise la Défenseure des droits dans son rapport de 2021[129], que soit réalisée une évaluation de la mise en œuvre de la loi Besson, tant du point de vue de l'atteinte des objectifs quantitatifs que de celui des objectifs qualitatifs. Elle recommande à cette fin qu'une attention particulière soit portée au caractère adapté des terrains mobilisés pour les aires d'accueil et de leur localisation, ainsi qu'à la qualité de leurs aménagements, de leurs équipements et de leur entretien, de même qu'à leur proximité des biens et services et de l'école pour les enfants. Elle réclame par ailleurs qu'une étude systématique concernant leur possible exposition à des risques sanitaires ou de sécurité soit réalisée.

[128] https://www.senat.fr/rap/r14-617/r14-617_mono.html
[129] https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/rap-gensvoy-num-04.10.21.pdf

- Les solutions d'habitat proposées par les SDAHGV néo-aquitains

Selon les acteurs associatifs et élus interrogés, les demandes d'accès à une solution de terrain privatif sont de plus en plus fréquentes de la part des familles de Gens du voyage, particulièrement celles en situation d'errance. Rappelons que les réponses en termes d'habitat permettent par ailleurs aux familles de maintenir ou de reprendre leur mobilité, non plus subie mais choisie, ce qui a une incidence positive sur leur état de santé.

Trois solutions d'habitat coexistent aujourd'hui pour les Gens du voyage. Il s'agit du terrain familial privé, du terrain familial locatif (TFL) et de l'habitat social adapté. Bien que pouvant aboutir à un produit final similaire, il s'agit de dispositifs d'inscription différents, répondant à des types de financement et de méthodologie particuliers.

Un terrain familial est une parcelle à usage privatif, en conformité avec le droit de l'urbanisme, qui correspond à tout terrain, bâti ou non, permettant l'installation de résidences mobiles constituant l'habitat permanent de leurs utilisateurs. Cette parcelle peut également disposer d'une construction d'appoint. Contrairement aux aires d'accueil, le terrain familial n'est pas un équipement public mais est assimilé à un habitat privé, qui peut être locatif ou en pleine propriété[130].

L'habitat social adapté aux Gens du voyage ne dispose pas de définition précise, ni d'une catégorie juridique ou d'une politique publique à part entière, révèle l'étude relative à l'habitat adapté commandée par la DIHAL en 2016. De fait, « *la notion d'habitat adapté recouvre les réponses alternatives au logement autonome classique. Au-delà des caractéristiques techniques, réglementaires ou budgétaires, la notion renvoie avant tout à un mode de production de la réponse, une méthodologie de travail, des modes d'organisation partenariale, de définition du projet et d'accompagnement des publics visés*[131] ».

D'après les témoignages recueillis auprès des acteurs associatifs, les terrains familiaux privés dans les territoires ruraux et les habitats adaptés dans les zones urbaines semblent être les options les plus attractives pour les Gens du voyage. Cependant, celles-ci ne figurent pas dans les

[130] https://www.banquedesterritoires.fr/un-decret-precise-les-modalites-damenagement-et-de-gestion-des-aires-permanentes-daccueil-et-des
[131] https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2016/05/synthese-gens-du-voyage.pdf

préconisations des SDAHGV, à la différence des Terrains Familiaux Locatifs (TFL) qui, de surcroît, rentrent dans les dispositions à valeur prescriptive.

Les TFL constituent donc une réponse d'habitat qui s'inscrit dans une logique de droit spécifique pour les Gens du voyage. Ils ont pour objectif de « *reloger des familles sédentarisées sur des aires permanentes d'accueil, mais aussi de loger dans de meilleures conditions des familles vivant actuellement sur des terrains non constructibles, ou de façon illicite*[132] ». Dans la pratique, les TFL sont souvent situés sur d'anciennes aires d'accueil devenues obsolètes, ou bien à proximité de celles-ci, dans des environnements souvent défavorables en termes de santé environnementale.

En ce qui concerne le taux de réalisation des TFL en Nouvelle-Aquitaine, il est loin d'être satisfaisant, particulièrement dans les zones urbaines et péri-urbaines. Au-delà des coûts de construction plus importants que pour les solutions d'accueil, la permissivité de l'État face au non-respect des dispositions à valeur prescriptives des SDAHGV ne semble pas inciter les collectivités territoriales à intensifier leur action[133].

En conclusion, il semble nécessaire de souligner la complémentarité de l'accueil et de l'habitat dans les réponses à apporter aux Gens du voyage. Comme le rappelle le pôle habitat de la Fnasat, « *L'habitat est la réponse à l'ancrage dans un territoire, sur une propriété privée, alors que l'accueil est la réponse au passage dans ce même territoire, sur le domaine public. En ce sens, les politiques publiques de l'habitat sont à différencier de celles de l'accueil des gens du voyage. La première se traduit par l'intégration de la résidence mobile dans les politiques d'urbanisme, d'habitat et du logement, alors que la seconde permet, par la réalisation d'équipements publics, de gérer la circulation des petits et grands groupes de gens du voyage sur le territoire français* ».

Ce prérequis est d'ailleurs confirmé par les acteurs associatifs, qui s'accordent sur le fait qu'il est « *intéressant de répondre à un besoin d'habitat si à côté de ça la famille trouvera réponse à des besoins d'accueil quand elle sera en situation de mobilité et d'itinérance, dont le rythme, la fréquence et le périmètre lui appartient à elle-seule. Et s'il n'y a pas les deux bouts, on n'y répond pas* ».

[132] https://habitat.dordogne.fr/fileadmin/Documents/GUIDE_pratique_2020_.pdf
[133] Dans le cadre de ses missions de soutien aux collectivités et de garant du respect de la loi, le préfet dispose depuis 2009 du pouvoir de se substituer aux communes qui ne remplissent pas leurs obligations. Cependant, il semble que cet outil n'ait encore jamais été appliqué.

- Des objectifs de santé orientés vers la prévention et une meilleure connaissance des besoins des Gens du voyage

La lecture des schémas départementaux néo-aquitains en cours de validité nous permet de catégoriser les actions santé en cinq groupes.

Catégories d'actions santé	Intitulé de l'action santé et département concerné
Promotion et prévention de la santé	Prévention en santé (16) Vaccination (16) Développer la prévention en santé bucco-dentaire (16) Mise en place de projets de prévention dans le domaine de la santé avec des médiateurs (17) Faciliter l'accès à la santé (24) Sensibiliser et informer la population des gens du voyage sur les comportements favorables à leur santé (64) Réaliser des actions de dépistage et de vaccination pour orienter les malades vers le soin et lutter contre les épidémies. (64) Sensibiliser les partenaires du secteur prévention et promotion de la santé aux problématiques des Gens du Voyage (86) Promotion de la santé (87)
Diagnostics sur les besoins en santé sur le territoire	Définir besoins en santé (16) Diagnostic de santé visant au déploiement d'actions de médiation sanitaire auprès des Gens du Voyage (33) Mieux connaître l'état de santé des gens du voyage pour identifier leurs besoins (64) Renforcer l'offre de médiation sanitaire et améliorer la connaissance de la population (86) Acquérir et formaliser la connaissance des situations et des besoins des Gens du Voyage en matière de santé (87)
Accès aux droits et aux soins (généralistes, urgences, spécialistes)	Favoriser l'accès aux droits (16) Favoriser l'accès aux soins et maintien du parcours de soins (16) Faciliter l'accès à la santé (24) Sensibiliser les partenaires à la prise en charge des personnes âgées et handicapées (86)
Santé mentale	Améliorer le bien-être en santé mentale (16)
Santé environnementale	Agir sur la santé en améliorant les conditions d'habitat (16)

- Le défi de la prévention et promotion de la santé

Sur les 20 actions santé publiées dans l'ensemble des SDAHGV, près de la moitié (9) est consacrée à la prévention et promotion de la santé. Cette surreprésentation répond au constat unanime – des pouvoirs publics comme des acteurs associatifs – des difficultés à obtenir des résultats en la matière. Les principaux obstacles identifiés dans les schémas départementaux relatifs à la problématique de prévention et promotion de la santé des Gens du voyage sont de deux ordres : la compétitivité des besoins et ce qui serait un rapport culturel des Gens du voyage vis-à-vis de la santé. Cependant, les pouvoirs publics comme les acteurs associatifs s'accordent à reconnaître que la santé des enfants est une priorité pour les Gens du voyage, et que cela peut être une porte d'entrée efficace pour mener par la suite des actions de prévention à plus grande échelle.

- Un déficit de visibilité sur les besoins en santé des Gens du voyage

En ce qui concerne les actions visant à mieux connaître les besoins de santé des Gens du voyage, nous observons qu'un quart des actions de santé publiées dans les schémas départementaux y est consacré (5). Cela témoigne des conséquences d'un manque de prise en considération de cette composante de la population dans les indicateurs éclairant tous les pans de l'action publique et plus généralement dans la programmation. Dans le domaine de la santé, la méconnaissance agit à plusieurs niveaux. Méconnaissance des besoins mais également des conditions de vie et des Gens du voyage du côté des institutions[134], à laquelle s'ajoute la méconnaissance de trop nombreuses familles, comme dans la population générale, du fonctionnement du système de santé français.

- La présence marginale de la santé mentale et de la santé environnementale dans les actions des SDAHGV

La santé mentale reste dans une grande mesure absente des considérations des schémas, alors même qu'elle constitue une véritable préoccupation pour des travailleurs sociaux. Les aléas de la

[134] Certains schémas incluent dans leurs actions santé la mission de former les professionnels de santé à la connaissance des Gens du voyage et de leur culture.

mobilité, la pénurie d'offre d'accueil et d'habitat, les expulsions répétées ou les conséquences d'une interruption de l'itinérance non choisie peuvent souvent produire des phénomènes de stress ou de dépression[135]. Les conséquences de la crise sanitaire ont probablement amplifié les symptômes. Or, parmi les huit schémas départementaux retenus dans l'analyse, seul celui de la Charente consacre une action spécifiquement conçue pour répondre aux questions de santé mentale. L'objectif est de repérer, orienter et accompagner les souffrances psychologiques, et le pilotage est assuré par le centre hospitalier ainsi qu'une médiatrice en santé.

C'est également dans le schéma de Charente qu'apparaît l'unique fiche action sur la santé environnementale. Si l'impact des déterminants environnementaux sur l'état de santé de nombreuses familles de Gens du Voyage semble aujourd'hui être une réalité reconnue par une majorité d'élus, cela ne se traduit que trop peu dans l'action publique. Comme l'indique Foisneau : « *bien loin de remédier aux inégalités de santé entre les Gens du Voyage et la majorité des Français, le choix de l'emplacement de l'aire d'accueil contribue au contraire à les accroître* », les condamnant ainsi à vivre *« une situation d'inégalité environnementale et sanitaire*[136] *».* Ce constat est confirmé par deux études de la Fnasat et de l'Adept, ainsi que par les travaux de William Acker et de Gaëlla Loiseau.

Le SDAHGV de Charente propose d'agir sur la santé en améliorant les conditions d'habitat. Ainsi, il se fixe comme objectif la sensibilisation des institutions et des Gens du voyage aux risques liés à la dangerosité des habitats, avec une attention particulière au stockage de l'eau et aux installations électriques. Parallèlement, l'attention est portée sur les élus pour trouver des options d'habitat adapté. Le pilotage est assuré par l'ARS et la DDT, en partenariat avec plusieurs partenaires, dont les associations accompagnant les Gens du voyage. Parvenir à inscrire des actions de santé environnementale dans un SDAHGV ne garantit cependant pas leur mise en œuvre, notamment par manque de financement, de terrains disponibles, voire par l'hostilité manifeste de riverains et/ou d'élus.

[135] http://www.mediation-sanitaire.org/wp-content/uploads/2019/11/BIBLIO-La-santé-des-Gens-du-voyage.pdf
[136] Lise Foisneau. Les aires d'accueil des Gens du voyage : une source majeure d'inégalités environnementales. Études tsiganes, Revue trimestrielle n°67.

- L'importance de l'animation dans la mise en œuvre des objectifs des SDAHGV

De manière générale, l'intensité et la qualité de la mise en œuvre des solutions préconisées dans la rédaction des schémas départementaux sont corrélées à la qualité du pilotage et de l'animation. Or, comme cela apparaît dans le SDAHGV de la Gironde, « *le constat est celui d'une mise en œuvre des actions qui dépend trop fréquemment de l'implication des acteurs de terrain. Cet état de fait se traduisant par une couverture inégale de l'ensemble du territoire en termes d'actions menées, de mobilisation de partenariats et de résultats atteints* ».

Le décret 2017-921 du 9 mai 2020 précise que la commission peut créer un comité permanent chargé d'animer, de coordonner et de suivre l'élaboration et la mise en œuvre des prescriptions du schéma. Or, dans certains schémas, comme en Dordogne, le comité permanent n'existe pas.

Comme nous l'a expliqué une actrice associative, l'animation ne se dote pas toujours de moyens à la hauteur des ambitions affichées dans les textes. « *Les postes de l'État comme ça, généralement il y a un turnover assez fréquent, et en fait on n'a jamais retrouvé la dynamique de l'époque, il n'y a plus ces rencontres systématiques, et c'est vrai que ça manque* ». En effet, dans ce département, l'animatrice du schéma – qui était très investie et avait un rôle moteur, tant au niveau de la coordination des actions des accompagnateurs sociaux qu'au niveau de la négociation avec les élus afin d'obtenir l'autorisation d'accueil des Gens du voyage sur leurs communes – n'est plus en poste. La personne arrivée en remplacement a vu ses missions évoluer, et seul un poste à mi-temps est désormais dédié à l'animation du schéma, ce qui porte un préjudice certain dans l'optique de remplir les objectifs fixés.

Le manque de dialogue entre décideurs, acteurs institutionnels, acteurs associatifs et bénéficiaires se répercute aussi parfois dans la rédaction des SDAHGV. Ainsi, dans le schéma des Pyrénées-Atlantiques, où l'ARS finance depuis plus de 15 ans un poste d'infirmière chargée de « *mener des actions d'éducation à la santé sur l'ensemble des terrains de l'agglomération paloise* », il est affirmé dans le bilan du schéma antérieur (2011-2017) que l'ARS n'a porté ni formalisé aucune action de santé. Cette affirmation erronée répond en réalité à l'absence de la DD-ARS dans les réunions organisées dans le cadre de l'animation du schéma départemental, comme nous l'a expliqué un responsable associatif.

Lorsque l'État, les collectivités territoriales, les associations, les bénéficiaires et les professionnels de santé parviennent à instaurer, puis maintenir dans la durée un dialogue institutionnalisé, on observe de réelles avancées. Au-delà de la qualité des diagnostics figurant sur les SDAHGV, qui témoignent de l'intérêt et du degré de connaissance des besoins des Gens du voyage, c'est le pilotage actif de la part des institutions compétentes, dans une démarche collective et collaborative, qui constitue l'élément déterminant pour la mise en œuvre et l'évaluation des objectifs.

ii) L'inclusion des Gens du voyage au PRAPS

Élaborés suite à la loi d'orientation relative à la lutte contre les exclusions en 1998, les Programmes Régionaux d'Accès à la Prévention et aux Soins (PRAPS) sont un outil pour améliorer l'accès à la prévention et à la prise en charge sanitaire et médico-sociale des plus vulnérables. Avec la création des ARS en 2009, chargées d'élaborer et de mettre en œuvre la politique régionale de santé, le PRAPS doit inscrire ses actions dans les trois priorités transversales définies au niveau national : améliorer l'espérance de vie en bonne santé ; développer un système de soins et de santé de qualité, accessible à tous et efficient ; promouvoir l'égalité devant la santé[137].

La stratégie nationale de santé 2018-2022 le souligne clairement : « *notre pays reste marqué par de fortes inégalités sociales et territoriales de santé. Malgré un bon niveau de santé, on constate des écarts selon les territoires et les catégories socioprofessionnelles en termes de risques pour certaines pathologies ou d'espérance de vie en bonne santé. Les inégalités concernent l'exposition aux risques, mais aussi l'accès à l'offre de soins, que celui-ci soit limité par des obstacles financiers ou par l'insuffisance d'offre. Des dispositifs spécifiques doivent permettre de répondre aux besoins des personnes particulièrement éloignées de l'offre de santé*[138] ».

Les PRAPS visent ainsi à associer mutuelles, organismes d'assurance maladie, hôpitaux, organismes professionnels, associations, collectivités locales et services de l'État dans la lutte contre les inégalités sociales de santé. Ils comprennent une analyse des besoins, la définition des priorités et objectifs, ainsi qu'un programme d'actions. Celles-ci peuvent consister dans la mise

[137] https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/sites/default/files/2016-12/PRS_PRAPS_PRS_Aquitaine.pdf
[138] https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/strategie-nationale-de-sante/article/la-strategie-nationale-de-sante-2018-2022

en place de consultations, de lieux d'écoute ou de formations. Si ces programmes restent largement perfectibles, tous les acteurs s'accordent à souligner leur rôle dans le décloisonnement entre santé et social, que ce soit entre les services déconcentrés de l'État et les collectivités territoriales, entre les différents services de l'État concernés ou avec les structures associatives[139].

Les objectifs des PRAPS sont relayés notamment par les Permanences d'Accès aux Soins de Santé (PASS), cellules de prise en charge médico-sociale destinées à faciliter l'accès non seulement au système hospitalier, mais également aux réseaux institutionnels et associatifs d'accueil, de soin et d'accompagnement social. Ils concluent avec l'État des conventions prévoyant, en cas de nécessité, la prise en charge des consultations externes, des actes diagnostiques et thérapeutiques ainsi que des traitements qui sont délivrés gratuitement à ces personnes.

En Nouvelle-Aquitaine, les Gens du voyage sont inclus dans les populations bénéficiaires[140] des actions du PRAPS. De fait, le PRAPS en vigueur[141] (2018-2023) a pour mission de consolider d'une part les objectifs du précédent, à savoir le développement des PASS – 41 PASS rentrent actuellement dans le cadre du PRAPS –, des EMPP, des dispositifs d'accueil médico-sociaux et de la mise en œuvre d'actions d'accompagnement aux soins dans les territoires. D'autre part, il aspire à porter de nouvelles ambitions, notamment en matière de médiation en santé.

Il établit ainsi six objectifs opérationnels : prioriser les actions pour les jeunes de 0 à 25 ans ; renforcer le pouvoir d'agir des personnes ; développer les dispositifs d'accès aux soins et aux droits ; éviter les ruptures de parcours ; prioriser les territoires fragiles et enfin agir sur le logement et l'hébergement. Ces objectifs opérationnels sont déclinés en 58 actions, dont treize sont définies comme prioritaires.

L'une de ces priorités d'action est centrée sur les Gens du voyage. Il s'agit de « *soutenir les médiations sanitaires envers les populations en bidonville ou en habitat mobile* ». Cela implique « *d'accompagner, par un plan régional de médiation sanitaire, le déploiement de douze postes*

[139] https://www.senat.fr/rap/r07-445-1/r07-445-1118.html
[140] Les Gens du voyage apparaissent dès 2004 dans le PRAPS de l'ancienne région Poitou-Charentes (https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/sites/default/files/2016-12/PRAPS_PRS_poitou_charentes.pdf) et sont également présents en Nouvelle-Aquitaine depuis 2016, date de la création de cette nouvelle région française dans le cadre de réforme territoriale engagée en 2012.
[141] https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/media/28900/download?inline

de médiateurs sanitaires en région, en prenant appui sur les expériences déjà menées en région, sur le programme national de médiation sanitaire ainsi que la convention 2017-2019 DGS/Fnasat-Gens du voyage ».

Dans le cadre de son élaboration, l'ARS NA a largement associé les acteurs de santé et les acteurs sociaux du territoire, dont le réseau Fnasat-Gens du voyage de Nouvelle-Aquitaine. C'est dans ce contexte et dans le cadre du PRAPS 2018-2023 que la Fnasat-Gens du voyage a proposé d'élaborer un projet à l'échelle de la région Nouvelle-Aquitaine permettant :

- d'identifier les besoins en santé des gens du voyage ;
- d'élaborer un état des lieux des actions de santé spécifique à cette population ;
- de faire appel à Santé publique France pour réaliser une étude épidémiologique préalable au développement de la médiation en santé vis-à-vis de ces publics vulnérables.

iii) La mise en place de la médiation en santé pour les Gens du voyage

Les phénomènes de renoncements et de non-recours aux soins ne sont pas spécifiques aux Gens du voyage. Ils sont, en revanche, caractéristiques des groupes sociaux les plus précaires[142] et interrogent l'effectivité des politiques publiques mises en place. Les populations précaires se trouvent soumises, d'une certaine façon, à une triple peine : elles sont plus exposées à la maladie, elles sont moins réceptives aux messages de prévention et enfin elles ont moins recours aux soins[143]. Lorsqu'elles recourent aux soins, celui-ci tend à être plus tardif et davantage orienté vers les soins curatifs. En conséquence, ces populations ont de manière générale des taux de morbidité et de mortalité plus élevés que le reste de la population[144].

Comme nous l'avons observé plus haut, la médiation en santé auprès des Gens du voyage est un outil de lutte contre les inégalités sociales de santé recommandé tant par les dernières générations de SDAHGV que par celles des PRAPS en Nouvelle-Aquitaine. Avant d'analyser dans la quatrième partie de ce rapport les modalités pratiques de sa mise en œuvre auprès des Gens du

[142] La précarité est un processus de fragilisation économique, sociale et familiale, susceptible d'entraîner un glissement vers des situations plus durables de grande pauvreté ou d'exclusion (HCSP, 2009). La précarité est donc multidimensionnelle, avec un caractère relatif, progressif et réversible. https://www.normandie.ars.sante.fr/system/files/2018-07/3-PRS_Normandie_PRAPS.pdf
[143] https://stms.ac-versailles.fr/spip.php?breve686
[144] https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-02072157/document

voyage ainsi que les succès et les obstacles auxquels elle est confrontée dans la région, nous présenterons ses caractéristiques générales et sa présence en Nouvelle-Aquitaine.

- Origines et définitions de la médiation en santé en France

L'accompagnement santé, qui nommait auparavant ce que l'on appelle aujourd'hui la médiation en santé, est considéré comme un levier majeur pour l'insertion sociale des personnes. Outil porté historiquement par le secteur associatif, puis par les institutions, la médiation en santé représente un levier dans la lutte contre les inégalités sociales de santé, en concentrant ses efforts sur le rétablissement d'une égalité réelle dans l'accès à la prévention et aux soins. Elle apparaît en France 30 ans après les premières licences de médiation[145], développées dans le cadre des Politiques de la Ville dans les années 1980.

En 2010, Blanc et Pelosse définissent la médiation en santé comme « *une interface de proximité pour faciliter l'accès aux droits, à la prévention et aux soins, assurée auprès d'un public par une personne de confiance, issue de ce public ou proche de lui, compétente et formée à cette fonction d'information, d'orientation et d'accompagnement* ». En conséquence, le médiateur santé « *crée du lien entre l'offre de santé et une population qui éprouve des difficultés à y accéder* ». Ainsi, les compétences nécessaires pour assurer une fonction de médiateur en santé s'inscrivent dans deux dimensions. Le médiateur santé doit connaître le public et être reconnu par celui-ci comme un interlocuteur légitime et doit, parallèlement, être en capacité de proposer au public des actions pertinentes selon ses besoins.

Cette définition, qui souligne l'importance du tiers-médiateur dans l'accès à la prévention et aux soins, reste cependant attachée à une vision dans laquelle les problèmes de santé d'un public seraient essentiellement liés au manque de connaissances sur l'offre existante. Or, les phénomènes de non recours aux soins des publics marginalisés sur le plan socio-économique ne peuvent s'expliquer par le seul prisme de la littératie[146]. D'autres éléments doivent être pris en

[145] Avec notamment les figures des médiatrices femmes-relais et des médiateurs grands frères.
[146] La littératie en santé est définie comme «la capacité d'une personne, d'un milieu et d'une communauté à comprendre et à communiquer de l'information par le langage sur différents supports pour participer activement à la société dans différents contextes». Elle permet d'émettre des jugements et de prendre des décisions dans la vie quotidienne pour améliorer sa santé et sa qualité de vie. Ce sont des choix qui concernent les soins de santé, la prévention des maladies et la promotion de la santé. La littératie en santé est un important prédicteur de la santé et de l'efficacité avec laquelle on fait usage des soins de santé. https://www.santepubliquefrance.fr/docs/la-litteratie-en-sante-un-concept-critique-pour-la-sante-publique

considération, notamment sur le fonctionnement du système de santé et des professionnels de santé vis-à-vis de ces publics.

En 2013, le Plan gouvernemental de lutte contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale[147]préconise que soit accordée « *une attention particulière à la promotion de l'accès aux soins et à la prévention des gens du voyage*, à travers la mise en place et le développement de la médiation sanitaire », présentée comme un levier dans la lutte contre « *les inégalités de soin, dont on connaît la forte corrélation avec les inégalités sociales* ».

En 2016, la médiation en santé, associée à l'interprétariat linguistique, est reconnue par la loi[148]. La Haute Autorité de Santé (HAS) propose l'année suivante un référentiel de la médiation en santé, articulé autour des compétences, des formations et des bonnes pratiques. Ce rapport[149] indique que la médiation en santé pour les personnes éloignées des systèmes de prévention et de soins désigne la fonction temporaire d'interface assurée en proximité pour faciliter d'une part « *l'accès aux droits, à la prévention et aux soins, assurés auprès des publics les plus vulnérables* », et d'autre part « *la sensibilisation des acteurs du système de santé sur les obstacles du public dans son accès à la santé*». Ce processus temporaire a pour objectifs de renforcer « *l'équité en santé en favorisant le retour vers le droit commun ; le recours à la prévention et aux soins ; l'autonomie et la capacité d'agir des personnes dans la prise en charge de leur santé* » ainsi que « *la prise en compte, par les acteurs de la santé, des spécificités, potentialités et facteurs de vulnérabilité du public* ». Afin d'y parvenir, la HAS recommande de réaliser des pratiques « *d'aller-vers* » – dans le but de ramener-vers le droit commun – et de « *faire avec* » le public et les professionnels de santé.

Cette définition enrichit celle de 2010, en y intégrant trois aspects :

- La temporalité : En tant que processus « temporaire », la médiation en santé interroge les aspects pratiques et philosophiques du début et de la fin de la relation d'accompagnement. Ceux-ci sont liés à l'autonomisation des bénéficiaires dans l'animation de leur parcours de santé, corollaire indispensable à la transition d'une politique dite spécifique vers le système de droit commun, ainsi qu'à la capacité du droit commun à intégrer ce public *atypique.*

[147] https://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_pluriannuel_contre_la_pauvrete_et_pour_l_inclusion_sociale.pdf?TSPD_101_R0=087dc22938ab20002008a63a2949c5a26c36a5c80c0497ab1c89bd3d511bda35bf0c091d20f9d22a08e0f4c447143000cf589752901fe3618f86f0767ad8cfe4bbf29d6bccb9dfd41ec580eb1d7017b94affc377dc1c42d5cda24f6bb172f31e
[148] https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031912641/
[149] https://www.has-sante.fr/jcms/c_2801497/fr/la-mediation-en-sante-pour-les-personnes-eloignees-des-systemes-de-prevention-et-de-soins

- Les principes d'action caractéristiques de la médiation en santé mentionnés dans le référentiel de la HAS s'articulent autour de deux pratiques : *l'aller-vers*, pour établir ou rétablir le lien social avec le public et avec les acteurs de santé ; et le *faire avec* le public, par contraste avec le *faire à la place* du public. Ce dernier principe participe à l'objectif d'*empowerment* du public, matérialisé par un développement du pouvoir d'agir dans le domaine de la santé.

- L'acculturation des acteurs de santé aux contraintes structurelles et conjoncturelles qui affectent le public, tant sur leur état de santé que sur l'animation de leurs parcours de soins. Le rôle de *décodeur* de la médiation en santé ne se limite pas à la traduction des codes et procédures du système de santé auprès du public. Il inclut également la sensibilisation des acteurs de santé aux spécificités du public.

- Missions, compétences et profils des médiateurs santé

En 2021, un appel à manifestation d'intérêt sur les Centre de Santé Participatifs (CSP) publié par la Délégation Interministérielle de la Lutte contre la Pauvreté[150], a intégré une fiche de poste spécifique pour le médiateur en santé, inspirée par le référentiel de la HAS. Les missions, compétences et profils y sont définis de la manière suivante.

Le médiateur santé se voit confier cinq missions : *« créer la rencontre avec les populations vulnérables du territoire, par des actions d'aller-vers et une présence active auprès des publics-cibles » ; « développer des liens avec les professionnels de santé et institutions du territoire » ; « faciliter la coordination des parcours de santé et des personnes » ; « proposer des actions collectives de promotion en santé, en lien avec les acteurs de santé du territoire »* ainsi que de « *participer aux actions structurantes au projet du CSP ».*

En ce qui concerne les compétences nécessaires pour mener à bien ces cinq missions, la fiche de poste en établit trois catégories. La « *connaissance de l'environnement* » (du public cible comme de l'environnement médico-social, des institutions et de l'offre de soins du territoire), les « *compétences techniques* » (aller-vers, communication, maîtrise des modalités de constitutions de dossiers administratifs d'ouverture de droits santé, capacité à construire un réseau et à travailler

[150] Arrêté du 9 juillet 2021 relatif à l'expérimentation « Structures d'exercice coordonné participatives », Journal Officiel de la République, 1er août 2021.

en équipe pluridisciplinaire, tout comme celle de prendre de la distance et de gérer son stress) sans oublier les compétences en matière de « *savoir-être* », caractérisées par l'écoute, l'empathie, l'absence de jugement, le respect de la confidentialité et la réflexivité sur sa pratique comme sur soi-même.

Enfin, le profil et/ou la formation des médiateurs en santé reste large. Y sont privilégiés des professionnels du secteur social ou sanitaire, ou, à défaut, des personnes sans qualification initiale mais dont « *l'expérience personnelle s'apparente à celle de la population cible du projet* ».

Médiation des différends ou médiation des différences ?

La médiation en santé est, de par ses spécificités, proche de la médiation sociale. Celle-ci est définie comme *« un processus de création ou de réparation du lien social et de règlements de conflits de la vie quotidienne, dans lequel un tiers impartial et indépendant tente, à travers l'organisation d'échanges entre les personnes et les institutions, de les aider à améliorer une relation ou de régler un conflit qui les oppose*[151] ». Deux conceptions distinctes coexistent dans cette définition de la médiation sociale : celle d'une médiation des différends et celle d'une médiation des différences.

La médiation des différends s'attache à la résolution d'un conflit, latent ou patent, entre deux parties. En ce sens, le rôle du médiateur peut s'apparenter à celui d'un *négociateur* dont l'objectif est de créer les conditions d'une régulation au moyen de l'obtention d'un compromis, matérialisé par un accord entre les deux parties annulant le différend. Si l'indépendance du médiateur vis-à-vis des parties est une condition nécessaire dans la mise en œuvre de ce type de médiation sociale, celle-ci peut se trouver parfois mise à mal dans la pratique, notamment lorsque le financement de la médiation est assuré par l'une des deux parties en conflit.

La médiation des différences, pour sa part, ne se centre pas sur la régulation sociale d'un conflit mais plutôt sur la création, la préservation ou la restauration d'un lien social. Elle cible les différences qui sont à l'origine de toute construction sociale et de fait, qui peuvent se transformer

[151] https://www.francemediation.fr/definition

en inégalités sociales. En conséquence, le rôle du médiateur se rapproche de celui d'un *décodeur* dont l'objectif est d'établir des liens permettant de réduire la distance entre les deux parties.

Selon Rouzé[152], toutes les formes de médiation oscillent entre ces deux pôles d'interprétation de la médiation sociale, faisant évoluer le curseur entre chacun selon les stratégies poursuivies et les situations rencontrées. Dans la pratique de la médiation en santé en Nouvelle-Aquitaine, la coexistence de ces deux conceptions peut s'observer et être source de confusion dans les relations entre acteurs institutionnels et associatifs. Une responsable constate que « *les partenaires de certaines collectivités territoriales conçoivent la médiation comme la résolution de conflits, où le but de la médiation est l'imposition de normes et de règles au public* ».

De fait, deux formes de médiation coexistent actuellement en France dans le domaine de la santé. La médiation sanitaire est une réponse à la médiation des différends et s'attache principalement à résoudre les conflits au sein des établissements de santé, comme c'est le cas des médiateurs travaillant dans les institutions hospitalières. La médiation en santé, quant à elle, représente la réponse à la médiation des différences, c'est-à-dire la médiation du lien social dans le champ de la santé. On la retrouve notamment dans les dispositifs déployés par les structures associatives d'accompagnement des publics éloignés du système de santé, dans une posture résolument médico-sociale, qui travaille la santé en lien avec les problématiques de logement, de scolarisation et d'insertion socio-économique.

En conséquence, les frontières de la médiation en santé sont poreuses, car son périmètre d'action couvre les champs sanitaires et sociaux, ce qui la rend difficile à circonscrire dans ses développements protéiformes. Cela implique pour le médiateur santé un « *métissage des cultures* » dans un « *espace d'interprétariat entre différentes institutions et activités professionnelles* » explique l'ARS NA. Car le médiateur « *n'est pas le couteau suisse qui maîtrise tous les savoirs médicaux et tous les savoirs du travailleur social. Il a cet espace entre des frontières institutionnelles et professionnelles et il navigue entre ces différents espaces, qui relèvent du logement, du travail social, du médical et aussi des personnes elles-mêmes, car le médiateur santé n'a pas à empiéter sur la vie des personnes et leurs choix. Il ne faut pas être dans une logique de prescription, mais dans une logique d'accompagnement des choix éclairé.* »

[152] https://www.cairn.info/revue-les-enjeux-de-l-information-et-de-la-communication-2010-2-page-71.htm

- Le portage associatif de la médiation en santé en Nouvelle-Aquitaine en 2022

En 2017, l'ARS NA finançait trois (3) ETP de médiation en santé sur la région, portés par trois structures associatives membres du réseau Fnasat-Gens du voyage. Actuellement, en 2022, sept (7) ETP de médiation en santé sont financés sur six (6) départements, qui se distribuent de la manière suivante :

- Deux médiatrices santé à temps plein intervenant sur l'ensemble du département de la Vienne (86) depuis 2019 ;

- Une médiatrice santé à temps plein intervenant sur l'ensemble du département des Pyrénées-Atlantiques (64) depuis une quinzaine d'années ;

- Une médiatrice santé à temps plein intervenant sur l'ensemble du département de la Haute-Vienne (87) depuis 2018 ;

- Deux médiatrices santé à mi-temps intervenant sur la communauté d'agglomération de Périgueux dans le département de la Dordogne (24) depuis 2014 ;

- Une médiatrice en santé à temps plein intervenant sur les territoires d'action de trois associations CS du département de la Charente (16) depuis 2018[153] ;

- Une fonction de médiation en santé exercée par l'ensemble des travailleurs sociaux associatifs sur l'ensemble du département de la Gironde (33).

[153] Des actions de médiation en santé sont parallèlement menées par des salariés des trois CS du département. De plus, cette modalité particulière d'un poste réparti sur les trois centres sociaux s'est arrêtée courant 2022. La fonction de médiation en santé est désormais effectuée exclusivement par les trois structures associatives.

IV. Actions santé mises en œuvre en Nouvelle-Aquitaine en 2022

a) État des lieux des actions santé réalisées par les acteurs associatifs

La pratique de la médiation en santé auprès des Gens du voyage en Nouvelle-Aquitaine est protéiforme. Elle s'inscrit dans le projet social associatif de la structure porteuse et répond aux caractéristiques historiques et territoriales dans lesquelles évoluent les associations, les professionnels de santé et les partenaires financeurs. En Nouvelle-Aquitaine, la fonction de médiation en santé est ainsi assurée majoritairement par un travailleur social (CESF, assistante sociale, éducateur). Cependant, une association a fait le choix d'intégrer une infirmière pour exercer cette fonction, alors qu'une autre structure confie la fonction de médiation en santé à l'ensemble des travailleurs sociaux de l'association, répartis sur le territoire d'intervention du département.

Les entretiens et les ateliers ont permis de dresser un état des lieux des actions santé menées auprès des Gens du voyage de Nouvelle-Aquitaine. L'ensemble des acteurs associatifs de médiation santé, qu'ils soient ou non bénéficiaires d'un financement de poste de médiateur santé, mène sensiblement les mêmes actions, correspondant au cadre référentiel de la HAS. Ainsi, lors du premier atelier régional, en janvier 2022, les participants ont mentionné une palette d'actions riche et diverse, comme cela peut s'observer ci-dessous :

Dans un souci de catégorisation, nous avons ensuite classé de manière collective ces actions. Quatre catégories sont apparues, correspondant aux objectifs de la médiation en santé.

i) L'accès aux droits santé est généralement la porte d'entrée pour de nombreux Gens du voyage accompagnés par les associations. Cette catégorie d'action englobe les réponses apportées aux demandes d'information, des orientations et des démarches administratives, en lien avec les institutions compétentes (CPAM), pour l'ouverture et/ou le maintien des droits santé (CSS, ALD, aides financières). Rentrent également dans cette catégorie les médiations effectuées dans le cadre de démarches de contestation de factures de santé.

ii) L'accès aux soins regroupe les actions de repérage et de mobilisation des acteurs du soin, d'orientation des bénéficiaires et de prises de rendez-vous avec les professionnels de santé (généralistes et spécialistes), l'aide à la programmation d'hospitalisations, l'accompagnement physique aux consultations comme à la pharmacie, l'aide pour l'interprétation des ordonnances, des analyses et des protocoles de soins, ainsi que la lecture et l'explication des outils de santé.

iii) La prévention et promotion de la santé se réalise à deux niveaux distincts. Le premier est consacré aux actions collectives, avec l'organisation d'ateliers de prévention et d'éducation à la santé sur les aires d'accueil, dans les collèges ou aux sièges des associations. Ces ateliers, idéalement co-construits avec les bénéficiaires, sont animés par des professionnels de santé et des acteurs locaux de prévention, notamment de la PASS, sur des thématiques en lien avec la nutrition, l'hygiène, l'environnement, le vieillissement ou la sexualité. Cependant, la crise sanitaire en cours depuis mars 2020 a eu pour conséquence une forte diminution de ces activités, au profit d'actions collectives orientées vers l'information sur la Covid-19, la distribution de masques, de tests de dépistage et la réalisation de vaccins.

Le second niveau d'actions de prévention et de promotion de la santé menées par les associations se concentre sur des actions individuelles. Plus difficiles à quantifier, elles ne se mènent pas nécessairement de manière formelle ni planifiée car la santé relève de l'intime. Ainsi, au moyen de visites et de veilles sur les lieux de vie, de conversations informelles renforçant le lien de confiance entre les bénéficiaires et les acteurs de médiation en santé, des informations et/ou orientations peuvent apparaître au détour d'autres activités. « *Patience, constance et sympathie aussi. C'est créer un cadre qui soit confortable pour tout le monde, accepter aussi les échanges stériles. Prendre le temps de*

passer devant la caravane et de discuter sur le temps qu'il fait, créer du lien, et au bout d'un moment en général on arrive à percer l'abcès et à aller plus loin.»

iv) Les collaborations visent à alerter et mobiliser des partenaires, à favoriser leur mise en réseau et à constituer, dans la mesure du possible, un soutien pour les professionnels qui permet d'agir auprès du public. Pour cela, les collaborations s'articulent autour de la construction, le maintien et la recherche de partenariats pour la mise en œuvre d'actions collectives, d'accompagnement de professionnels de santé sur les aires d'accueil, de formations de partenaires, de remontées de situations sanitaires qui méritent la mobilisation d'instances partenariales, de soutiens techniques à l'ARS, de travail avec les MDS, les TAS, ou de participation au CLS comme à des études scientifiques.

Enfin, les participants ont ajouté deux axes d'intervention, considérés comme étant transversaux à toute pratique de médiation en santé : l'accompagnement et la sensibilisation.

L'accompagnement est une activité que l'on va retrouver dans l'accès aux droits santé, l'accès aux soins et la prévention et promotion de la santé :

- Accès aux droits santé : accompagnement dans le processus d'ouverture et/ou de maintien des droits santé, avec une dématérialisation imposée qui met ce public en difficulté, ne lui permettant pas l'autonomie sur cette démarche ;

- Accès aux soins : La distance à parcourir pour atteindre les lieux de soins, les obstacles à la mobilité du public ainsi que la peur de n'être pas ou d'être mal reçu par les professionnels de santé constituent des obstacles à l'accès aux soins pour de nombreux Voyageurs. En conséquence, les acteurs associatifs accompagnent dans la mesure du possible les bénéficiaires dans l'accomplissement de trois actions :

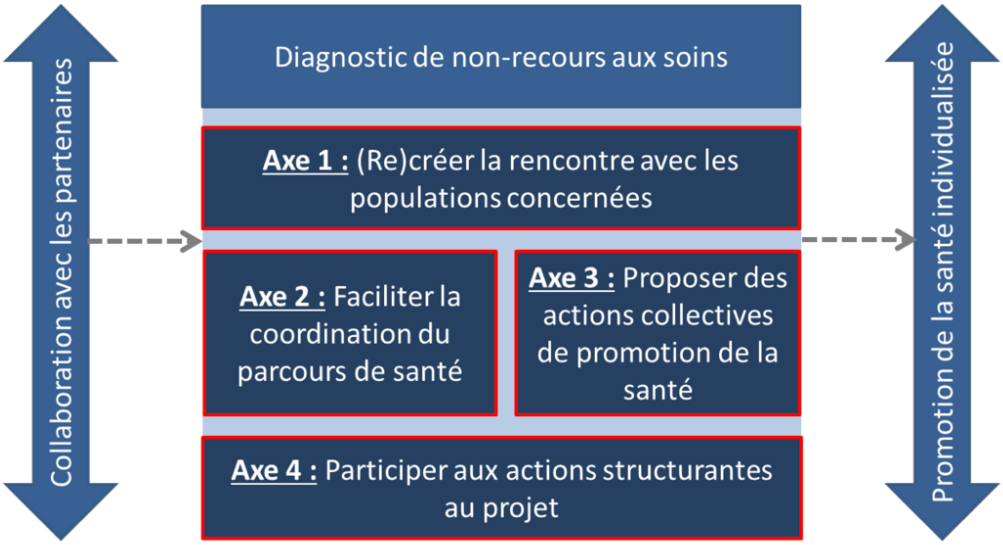
    - ◊ Aide à la prise de rendez-vous (par téléphone ou par internet) et rappel avant le jour du rendez-vous ;
    - ◊ Accompagnement physique au rendez-vous de santé ;
    - ◊ Explication et/ou rappel des compte-rendu, ordonnances et conseils exprimés au public par les professionnels de santé.

- Prévention et promotion de la santé : Accompagner les acteurs de santé sur les lieux de vie pour réaliser des actions collectives, mais aussi accompagnement individuel pour la détection d'un besoin, qui surgit fréquemment au détour d'autres démarches (scolarisation, insertion, habitat, etc.)

La sensibilisation est également une activité transversale et constante dans la fonction de médiation en santé. Sensibilisation des Voyageurs aux valeurs, normes et pratiques des professionnels de santé, sans oublier la sensibilisation des acteurs de santé et des pouvoirs publics aux réalités matérielles, sociales et culturelles des Gens du voyage. Elle ne se circonscrit pas aux collaborations et à la prévention et promotion de la santé, la sensibilisation est également importante dans l'accès aux droits santé ainsi que dans l'accès aux soins.

La répartition du temps de travail dédié à chaque catégorie d'action est structurellement liée au territoire, au public et aux moyens humains et financiers dont dispose chaque association. Pour les structures associatives avec un nombre réduit de salariés, l'accès aux droits est l'activité la plus chronophage. Cela s'explique par le fait que la personne en charge de l'accès aux droits santé est également celle qui accompagne l'ouverture et le renouvellement de l'ensemble des droits sociaux, ce qui n'est pas le cas des associations plus grandes.

Pour ces dernières, la répartition des actions va être corrélée d'une part à l'organisation interne – par cœur de métier ou dans une logique transversale – et d'autre part à la densité du maillage sanitaire sur les territoires. Les zones fortement affectées par la désertification médicale connaissent plus de difficultés à orienter les Voyageurs vers les professionnels de santé. Elles ont donc tendance à consacrer plus de temps aux actions de prévention et promotion de la santé et à nouer des partenariats pour la réalisation de vaccinations et de dépistages sur les lieux de vie. Sur d'autres territoires en revanche, c'est l'accès aux soins qui est l'activité la plus énergivore, particulièrement dans les zones rurales, où les distances peuvent être longues entre le cabinet du professionnel de santé et les lieux de vie des Voyageurs.



Activités communes de la médiation en santé, selon la HAS

b) Le regard porté par les AMS sur leur pratique professionnelle

Les acteurs de médiation en santé (AMS) rencontrés dans le cadre de cette étude qualitative sont en réalité des actrices de médiation en santé, à l'exception d'un homme, rentré en fonction en mars 2022. Selon les personnes interrogées, faire de la médiation en santé auprès des Gens du voyage c'est adopter *« un rôle quotidien de fluidification et d'explication »* pour les bénéficiaires comme pour les professionnels de santé et les pouvoirs publics. « *Être présente lors de rencontre où le vocabulaire utilisé peut générer certaines tensions. Fluidifier, apaiser, amener les personnes à mieux se comprendre, relativiser et se mettre à la place des autres. Et pas que dans les temps d'animation et de formation, mais dans les accompagnements au quotidien, les appels à la CPAM, à des médecins, des infirmiers».* Par conséquent, l'AMS, dont le travail s'inscrit au sein d'une structure, en relation avec une équipe et des partenaires, doit avoir une connaissance fine de son territoire d'intervention, des acteurs et des publics.

Plusieurs d'entre elles soulignent la notion de vocation, nécessaire à l'exercice et au maintien dans cette fonction. Si certains territoires sont marqués par une usure des postes relativement rapide sur la médiation en santé, d'autres en revanche bénéficient d'AMS en poste depuis plusieurs années. L'affection pour les Gens du voyage – qualifiés par certaines comme un public « *attachiant* » –, la liberté dans l'organisation de leur travail grâce à la confiance de leur direction,

le sentiment d'utilité sociale et l'attrait du secteur associatif sont les principaux motifs mis en avant pour expliquer leur présence sur ce poste.

En ce qui concerne les principales compétences qu'un(e) AMS doit maîtriser, l'écoute et l'observation, la fine connaissance des besoins des Voyageurs tout comme du maillage institutionnel et sanitaire sur leurs territoires, la disponibilité et la réactivité, ainsi que la capacité à reformuler, à rassurer et à orienter sont celles qui sont le plus citées. Quant aux difficultés exprimées par les AMS, les trois principales sont l'identification de professionnels de santé, le sentiment de ne pas être prise au sérieux par les praticiens ainsi que la permanence de stéréotypes et de mécanismes de discrimination à l'encontre des Voyageurs.

La posture des actrices de médiation en santé mêle un engagement citoyen assumé – lutter contre les inégalités sociales de santé – à une neutralité bienveillante, nécessaire pour assurer au mieux la position d'interface entre les Voyageurs, les professionnels de santé et les institutions. « *Nous, on les accompagne, on essaie de faire le relais à chaque fois qu'elles ont un rendez-vous et que ça nécessite une suite, de les réaccompagner vers le professionnel suivant. Après, on ne se positionne pas sur le suivi santé à proprement dit, on n'a pas de formation médicale. On rebondit entre leurs rendez-vous et la suite, on est toujours présentes dans l'accompagnement.* »

La médiation en santé impose en amont une démarche faite d'observations et d'écoute permettant par la suite la détection ou l'émission du besoin. « *Une première visite sur les lieux de vie permet de voir les conditions de vie des familles* », témoigne une AMS et « *les premiers contacts sont très importants* ». C'est par la constance des interactions et la confiance qui en découle que des problématiques sanitaires vont être verbalisées, car « *en dehors des démarches administratives, d'accès aux droits, les demandes sur la santé n'arrivent pas de manière immédiate, notamment pour l'accompagnement vers le soin* ».

Trois modalités coexistent pour le repérage des besoins en santé. La première est la réception directe du besoin par l'AMS, sur les lieux de vie ou au siège de la structure. Les demandes concernent principalement l'accès aux droits santé, à la prise de rendez-vous médicaux ainsi qu'aux accompagnements physiques, notamment pour le suivi des cancers.

La deuxième modalité requiert plus de temps et d'ingéniosité de la part des AMS, dans l'espoir de susciter l'envie individuelle et/ou collective d'un travail sur la santé. « *Sur les actions, oui, il y*

a un repérage multiple, qui fait que des fois on repère des problématiques de santé lors d'activités qui ne sont pas en lien direct avec la santé, comme des ateliers cuisine, ou des marches etc. Pour nous, ce sont des actions santé, mais on revient souvent sur du ludique, car c'est ce qui mobilise le plus, et dans le temps ».

Enfin, la troisième voie par laquelle des actions santé se mettent en place sont les interpellations directes des partenaires, acteurs de santé ou établissements scolaires notamment. Les structures disposant d'un agrément centre social (CS) ou espace de vie sociale (EVS) doivent par ailleurs interroger les bénéficiaires afin d'actualiser le diagnostic des besoins tous les quatre ans, lors du renouvellement du contrat de projet.

D'une manière générale, la complexité inhérente aux accompagnements en matière de santé des Voyageurs est mise en avant par les AMS, qui s'accordent à dire que moins les conditions de vie des Voyageurs sont stables, plus le suivi santé sera compliqué. En conséquence, les accompagnements efficaces sont ceux qui parviennent à s'inscrire dans un temps relativement long, non seulement pour parvenir à l'instauration d'un lien de confiance avec les bénéficiaires, mais aussi pour que les informations et orientations données puissent infuser et se répercuter sur les comportements et les stratégies en matière sanitaire.

Cependant, dans la pratique, l'inadéquation entre l'offre sanitaire et les besoins du public, ajoutée aux temporalités divergentes des Voyageurs en habitat mobile, sont des facteurs peu propices à la matérialisation de résultats probants. « *L'inadaptation du droit commun aux familles Gens du voyage est réelle. Donc, on doit accepter régulièrement qu'ils repartent sur le Voyage sans que la situation soit réglée, parce qu'ils n'ont pas pu avoir le rendez-vous adéquat et qu'ils décident de partir ».*

Pour mener à bien cette fonction de médiation en santé, les AMS s'emploient à respecter dans la mesure du possible les principes d'aller-vers et d'être avec le public et les acteurs de santé ; de faire avec le public à partir de ses souhaits et de ses capacités ; de faire ensemble pour développer le pouvoir d'agir des bénéficiaires dans une visée d'autonomisation éclairée ; et de ramener-vers le système de droit commun. Sans prétendre donner une liste exhaustive, nous aborderons ci-dessous certaines réussites et limites actuelles de la médiation en santé, selon les témoignages recueillis dans le cadre de cette étude.

c) Principales réussites de la médiation en santé dans la lutte contre les ISS en Nouvelle-Aquitaine

i) Une reconnaissance croissante de la part des pouvoirs publics

Lorsque le partenariat est historiquement ancré sur un territoire, la fluidité des relations permet la réalisation de projets pluri-partenariaux, où interviennent différents acteurs de santé (PASS, CLS, MDS, hôpitaux) dans une démarche de «*connaissances mutualisées* ». Le maillage territorial « *est de qualité, avec des actions qui répondent de manière pertinente aux besoins* ». Inversement, d'autres territoires éprouvent de sérieuses difficultés. L'identification de professionnels de santé disposés à recevoir des Gens du voyage est laborieuse dans certaines zones. De la même manière, les AMS se heurtent à des refus d'aller sur les aires d'acteurs de santé, et des relations compliquées avec les collectivités locales, qui s'opposent à la mise en place d'actions spécifiques pourtant nécessaires.

Néanmoins, les pouvoirs publics semblent avoir gagné en connaissance et en maturité sur les problématiques sanitaires affectant les Gens du voyage. Dans les SDAHGV, les actions de médiation en santé sont évaluées de manière particulièrement positive dans les domaines de l'ouverture et du maintien des droits santé – en évitant des ruptures de droits et/ou des renoncements aux soins – de l'accès effectif aux soins et de la prévention et promotion de la santé. Ils recommandent le déploiement d'actions de médiation en santé à plus grande échelle, sur l'ensemble des départements.

L'impact de la médiation en santé sur l'exposition des Voyageurs à des déterminants environnementaux défavorables est en revanche plus complexe. L'une des difficultés pour mettre en évidence les liens entre l'état de santé et les conditions d'habitat réside dans le caractère mouvant de certaines familles, qui peuvent passer plusieurs fois d'un habitat mobile à un habitat en dur, généralement en attente d'une solution d'habitat adapté. La pénurie relative d'offres et les délais nécessaires pour leur réalisation sont également à prendre en compte, car il faut parfois près d'une décennie pour la construction d'un TFL ou d'un habitat adapté. Logiquement, les besoins des familles ont évolué, tout comme la taille et la composition du foyer.

Jouissant d'une expertise reconnue par les pouvoirs publics dans la réalisation de diagnostics indiquant les besoins, les bénéficiaires potentiels et les coûts, les associations exercent auprès des

partenaires financeurs un double rôle d'expertise et de *lanceur d'alerte.* Elles s'efforcent de faire remonter aux pouvoirs publics et aux élus des situations manifestes d'injustice, en accompagnant et en relayant les travaux des collectifs de Voyageurs par exemple, ou bien en produisant elles-mêmes des connaissances au-travers d'enquêtes quantitatives et/ou qualitatives. « *On voit bien que quand il y a un travail sérieux qui est fait, on a des prises en compte. Alors après, il y a le temps de la réflexion, il y a le temps de l'évidence, il y a le temps politique, et dans le temps politique, il y a celui des décisions à Paris, et puis de la manière dont ça redescend dans les préfectures et sa prise en compte dans les départements, mais oui, on peut quand même faire avancer certaines choses. (...) Il y a des sites dont on va obtenir la relocalisation, et d'autres qui sont à venir encore, où on a obtenu qu'il n'y aura pas de subvention si la localisation n'est pas conforme* », nous confie un responsable associatif.

ii) Une démarche efficace pour (re)créer du lien social

Les pratiques d'aller-vers menées par les AMS de Nouvelle-Aquitaine se dirigent vers les Voyageurs et les professionnels de santé. Cet aller-vers physique doit également, pour être efficient, s'accompagner d'un aller-vers philosophique ouvert sur le rapport à l'altérité. Cette démarche intellectuelle est nécessaire pour sensibiliser les acteurs de santé et nouer des partenariats, au même titre que pour acquérir la confiance du public, au-travers de la compréhension de ses particularités, qui varient selon les familles et les territoires.

Les familles de Voyageurs enclavées et sans accès à la mobilité, tout comme celles qui subissent l'errance, se retrouvent dans des conditions d'isolement géographique et/ou social peu favorables aux démarches de renouvellement des droits santé, à l'accès aux soins, à la PPS ou à l'évaluation de la santé mentale de leurs membres. Ce faisant, elles courent également le risque de sortir peu à peu des radars institutionnels, ou de n'en connaître que les aspects coercitifs (expulsions, AFD, discrimination, etc.).

La médiation en santé, au-travers des visites régulières des AMS sur les lieux de vie, remplit une fonction sociale essentielle. L'intérêt témoigné aux familles, le temps accordé aux conversations informelles, à la diffusion d'informations et aux orientations permettent parfois de ne pas rompre le lien social fragilisé par les conditions de vie. Les actions menées lors du premier confinement,

le travail de lien, d'appels téléphoniques, de passage sur les aires pour prendre des nouvelles semblent avoir été très appréciées par les Voyageurs.

Selon les acteurs associatifs, le support n'est en réalité pas aussi important que l'accompagnement qu'il enclenche, car la médiation en santé n'est pas isolée du travail social, elle surgit souvent au détour d'autres démarches (scolarisation, insertion, habitat, etc.) proposées par les associations. Aller-vers les Gens du voyage « *permet de répondre présent quand les personnes sont prêtes à parler de leur santé, et donc, de leur intimité*[151] ». A ce titre, les associations rencontrées jouissent d'une reconnaissance de la part du public, elles sont perçues comme *« les structures gadjé les plus proches des Voyageurs »,* car elles offrent un accueil inconditionnel, « *une absence de racisme évident* » estime un responsable associatif.

iii) Des résultats encourageants dans l'accès aux droits santé et aux soins

La dématérialisation des démarches exige des compétences que beaucoup de Voyageurs ne maîtrisent pas et qui peut conduire à des non recours ou des non renouvellements des droits santé. « *Doctolib, Améli, ça reste un frein pour certaines familles, surtout que par téléphone, il est de moins en moins possible de pouvoir prendre rendez-vous. Donc, ils viennent nous solliciter ».* En conséquence, les AMS accompagnent l'ouverture des droits santé, « *sécurisent les appels* » et sont présentes lors des rendez-vous en visioconférence avec les professionnels de santé. Elles accompagnent également les demandes de reconnaissance de maladies et de handicaps. Ces actions, répétitives et chronophages sont néanmoins essentielles dans la lutte contre le non recours.

L'accès aux soins des Gens du voyage de Nouvelle-Aquitaine est, comme pour la population générale, directement lié à l'offre de soins et à la disponibilité des professionnels de santé présents sur les territoires où ils vivent. Celle-ci diffère substantiellement selon le degré de ruralité/urbanité. Si des progrès restent à accomplir, notamment pour les consultations de spécialistes, les dépistages et vaccinations, les acteurs associatifs et institutionnels estiment que la médiation en santé a fortement contribué à améliorer l'accès aux soins, actuellement perçu comme relativement satisfaisant sur les territoires où le maillage sanitaire est dense. Les

[151] Hélène Beaupère. « Aller vers » ou l'accompagnement des Gens du Voyage pour leur accès aux droits fondamentaux. Études tsiganes, Revue trimestrielle n°67.

accompagnements permettent aussi de diminuer chez certains Voyageurs les pratiques d'automédication, « *quand le lien est effectué avec le médecin, les familles nous appellent lorsqu'elles arrivent à la fin d'un traitement* ». La connaissance mutuelle et inscrite dans le temps invite à la reconnaissance mutuelle entre les familles et les professionnels de santé.

L'accompagnement dans le parcours de soins des familles rend possible la mise en lumière d'autres problématiques sociales. Ainsi, lors de l'accompagnement d'une adolescente pour un dossier d'hospitalisation en vue de la pose d'un bypass, une AMS s'étonne, « *on a discuté bouffe, et je me suis rendue compte qu'en fait, les filles elles ne savent pas du tout cuisiner ! Quand ça sent bon, c'est le ragout que leur mère leur fait. Sinon, ça va être 3 fois McDo dans la semaine, 2 fois Burger King, parce qu'elles ne savent pas cuisiner, elles ne savent pas quoi faire.* »

Certains profils restent plus réticents que d'autres vis-à-vis des actions santé, et les AMS doivent pouvoir adapter leurs actions en fonction des caractéristiques du public, dont le genre. Ces professionnelles, qui interviennent dans un environnement où les relations sociales sont fortement genrées, en observent l'influence sur la nature et la forme des accompagnements santé effectués. De l'avis général, « *c'est plus facile avec les femmes, elles acceptent plus facilement une médiation en santé. Avec les femmes, on rentre un petit peu plus dans le côté émotionnel, dans l'intime.* ».

Les problématiques de santé des hommes ont plus de mal à s'exprimer et à se traduire par des demandes d'accompagnement, observent les acteurs associatifs. Idem pour les actions de PPS, « *lorsqu'on leur propose de participer à des activités santé, ils préfèrent envoyer leur épouse généralement* ». Cette relégation des questions sanitaires est sans doute liée en partie à la perception socioculturelle de la figure masculine chez les Gens du voyage. Une AMS remarque que « *les hommes vont très, très peu chez le médecin. Ils supportent, ils endurent, ou alors ils se font eux-mêmes, ou leur nana leur donne un doliprane. Et puis, il y en a qui n'aiment pas, parce qu'il faut parler de soi et on a peur d'être jugé. Il faut se déshabiller, il faut dire comment on mange... il y a aussi une très grande part de pudeur et d'intimité qu'ils ne veulent pas dévoiler* ». Les accompagnements vont alors s'orienter vers *« des démarches plutôt administratives, moins personnelles. Mais ils viennent quand même quand on se présente sur les aires, donc ils sont quand même à la recherche de lien avec nous, et ils sollicitent* ».

iv) L'efficacité de la médiation en santé dans le contexte de la crise sanitaire

L'implication, pourtant relativement récente, des ARS est réelle, croissante et saluée par l'ensemble des acteurs associatifs. Aux yeux de ces derniers, la médiation en santé est ce qui permet aux institutions d'avoir un lien et du contact avec le terrain. *« Il y a désormais une « reconnaissance d'expertise, de la part de l'ARS, pas seulement à-travers la médiation en santé, mais sur l'ensemble des actions santé réalisées. »* Cette légitimité des associations accompagnant les Gens du voyage auprès des services de l'État s'est renforcée avec la crise sanitaire, en particulier au moment du premier confinement[155]. *« La crise sanitaire a par ailleurs donné à voir notre travail, elle a mis en évidence notre connaissance du public, notre capacité à évaluer les situations et notre capacité à travailler en réseau ».*

En Nouvelle-Aquitaine, elle s'est traduite pour les AMS par une augmentation substantielle d'actions de prévention, au moyen d'aller-vers les lieux de vie des Voyageurs. Diffusion de messages sur les gestes barrières, dépistages, distributions de masques, échanges continus avec les Voyageurs pour tenter de répondre aux questions et doutes exprimés sont les activités les plus citées. Le mal-être psychologique, amplifié par l'isolement, est évoqué sur différents territoires.

L'ARS-NA, pour sa part, dresse un bilan positif de la mise en œuvre des actions envers les Gens du voyage lors des premières vagues de la Covid-19. « *Au niveau local, les associations ont fait un grand travail d'information, de sensibilisation et d'accompagnement. Les médecins généralistes et les établissements de santé ont pris le relais quand c'était nécessaire. Les médiateurs et médiatrices sanitaires soutenus par l'ARS et les collectivités ont joué un rôle très utile. Et surtout, les acteurs principaux de la protection contre l'épidémie ont été les Voyageurs eux-mêmes, en acceptant de se faire tester, en prenant soin de leurs proches, en limitant les déplacements et en respectant les contraintes du confinement. Au final, chacun a été très responsable et solidaire dans l'intérêt de tous, et c'est cela qui a certainement fonctionné ».* La réactivité de l'ensemble des acteurs dans l'application locale du protocole élaboré régionalement a permis un rapide recensement des sites de vie, puis de personnes relais pour diffuser les messages « *dans un esprit de confiance et de responsabilité ».*

[155] https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-et-infections-respiratoires/infection-a-coronavirus/documents/rapport-synthese/plan-de-lutte-contre-la-covid-19-aupres-des-gens-du-voyage-en-nouvelle-aquitaine-2020.-investigation-de-clusters-complexes-par-la-mediation-en-sante

Cependant, cette reconnaissance s'accompagne également d'une demande croissante de données à fournir, sans pour autant que les moyens alloués ne suivent le même rythme. *« On a aussi du soutien technique, c'est-à-dire que l'ARS nous demande de mettre en place, depuis le confinement, des diagnostics d'accès à l'eau, ou sur les lieux de stationnement, le nombre de personnes. Ce sont des choses qu'on ne nous demandait pas auparavant. C'est un nouvel axe de travail pour nous, que nous demande l'ARS, et ça demande un travail important. Ce qui est positif, c'est que les Gens du voyage sont maintenant inclus dans des grands plans santé des pouvoirs publics ».*

v) Le levier des jeunes Voyageurs dans les actions de PPS

Malgré les difficultés évoquées sur l'axe de la prévention et promotion de la santé, certains leviers semblent se dessiner permettant une meilleure infusion des messages au sein des familles. La conception et la réalisation d'activités pour et avec les enfants Voyageurs s'avère ainsi être une fenêtre particulièrement intéressante, affirment les AMS. « *Toutes les actions collectives liées à une prévention quelconque, il faut les faire avec les enfants. Enfants, adolescents, ils sont beaucoup plus enclins à venir faire quelque chose avec toi, en groupe, avec les cousins, les petits, ils vont s'amuser. Ça « débarrasse » un peu les parents pendant 2-3 heures, des fois on le fait sur les aires d'accueil, des fois on le fait à l'accueil de loisirs. (...) Et c'est bien, parce qu'après les gamins ils racontent ce qu'ils ont fait, ils expliquent aux parents. Alors que les parents ne viendront pas spontanément à cet atelier. Ils vont vouloir savoir qui viendra « ah non, mais je m'entends pas avec untel ». Les enfants eux, ils s'entendent avec tout le monde !* ».

Outre le rôle de vecteur dans la diffusion auprès des adultes d'informations et de comportements favorables à la santé, les enfants peuvent également être des témoins indirects reflétant certaines problématiques sanitaires. Ainsi, lors d'une action de promotion de la santé effectuée sur une aire d'accueil en partenariat avec l'ANPAA[156], il a été demandé à des enfants Voyageurs s'ils pouvaient reconnaître différentes alcools à partir de profils de bouteilles en ombres chinoises. Un responsable associatif déclare que « *les gamins connaissaient les marques, alors qu'ils avaient entre 6 et 8 ans. En voyant juste la silhouette noire, ils étaient capables de dire « ça, c'est du gin de telle marque » ! ».*

[156] Association nationale de prévention en alcoologie et addictologie.

d) Principales limites de la médiation en santé dans la lutte contre les ISS en Nouvelle-Aquitaine

i) Un manque de moyens qui entraîne une priorisation des accompagnements santé

Les familles de Voyageurs au sein desquelles on retrouve des états de santé fortement dégradés sont généralement celles en errance – subissant les déplacements et alternant les aires d'accueil les plus dégradées et les stationnements illicites – et des familles enclavées sur des terrains privés dont elles sont propriétaires, connaissant de grandes difficultés d'accès aux fluides et peu ou pas de capacité de mobilité. *« Il y a des aires d'accueil qui commencent maintenant à être très anciennes et dégradées. Alors là effectivement, sur ces aires on retrouve les plus précaires. Parce qu'effectivement, du coup, c'est moins cher. Mais il y a aussi des gens qui sont sur des terrains privés dans des conditions très défavorables. »*

Les premières sont plus visibles pour les AMS, notamment lorsqu'elles stationnent sur les aires d'accueil, ce qui facilite la détection et réception des besoins. En revanche, l'accès aux soins et à la PPS est délicat, dans la mesure où les déplacements, nombreux et soudains, sont peu compatibles avec les délais du système sanitaire. Inversement, les familles enclavées subissant l'absence de mobilité, et dont la temporalité s'accorde à priori avec celle du système de soins, souffrent d'un manque de visibilité, ce qui impacte l'actualisation des diagnostics sur leurs besoins, alimentant une primauté du curatif sur le préventif.

Tous les acteurs associatifs interrogés s'accordent sur le fait qu'ils ne peuvent couvrir la totalité des besoins d'accompagnement en santé constatés sur le terrain. *« En gros, 30% des familles que l'on accompagne nous occupe 90% de notre temps professionnel »* confie un responsable. L'étendue de la charge de travail est telle au regard des moyens disponibles que les AMS doivent prioriser leurs actions, ce qui n'est pas toujours facile à accepter, témoigne une responsable. *« Il y a quand même une chose qu'il faut dire, c'est qu'on n'est pas capables de répondre à la demande. Donc c'est des choix que l'on fait, par structure, et après par personne. Effectivement, on a tendance à privilégier le recours aux soins (l'accès aux droits on arrive à plus facilement le clôturer on va dire) et après l'accès santé, dans cette notion de priorisation. Et les trajets, ça peut prendre un temps phénoménal. On est obligés de trier, on ne dit pas oui à tout le monde, on va plutôt privilégier ceux qui ont déjà eu un arrêt dans le parcours, et là où plutôt il y a des enfants.*

Et c'est ce qui rend compliqué ce poste d'ailleurs. Elles nous expriment la difficulté de devoir souvent dire non ; « comment je fais le tri ? avec qui ? ».

De plus, pour les associations ayant pour champ d'action l'ensemble du département, la satisfaction des besoins observés est difficilement réalisable, notamment les demandes provenant des CLS. Cette charge de travail quotidien laisse par ailleurs peu de marge pour des réunions de conception ou d'évaluation des actions.

ii) Un accès aux soins encore insuffisant en milieu rural

Le processus de désertification médicale est dans une phase avancée dans de nombreux territoires néo-aquitains, au sein desquels les zones rurales sont les plus touchées. En Dordogne, par exemple, « *il faut savoir que 60% des médecins ont plus de 60 ans. Et vous avez 0,8 médecins pour 1000 habitants* ». En conséquence, l'identification de professionnels de santé en activité et disposés à recevoir des patients Gens du voyage n'est pas chose aisée. De plus, les perspectives s'obscurcissent avec les départs à la retraite de professionnels de santé *historiques et militants* ayant tissé des liens de longue date avec des familles de Gens du voyage, sans pour autant pouvoir garantir leur remplacement par un confrère. *« Et comme il n'y a pas d'obligation – à la différence des pharmacies – d'imposer un nombre par habitants, vous avez des médecins qui vont s'agglutiner à Arcachon, et non pas ici. Et ça nous pose un vrai souci. Et du coup, la médiation en santé, y compris pour les familles Gens du voyage, va être répercutée par ça »*, affirme un responsable associatif[157].

Le manque de dentistes et d'ophtalmologues notamment, rend pratiquement impossible la mise en place d'un parcours de soins cohérent sur certains territoires et frustre de nombreux AMS. D'autre part, le recours aux soins en santé mentale est très délicat[158]. De nouveau, le manque de professionnels de santé mentale, en particulier pour les enfants, touche plus fortement les territoires ruraux. L'élue interrogée déplore les conséquences de cette inéquité territoriale, qui se manifeste par « *une tolérance qui est plus grande que sur les territoires urbains, on va accepter*

[157] Le besoin de disposer de structures itinérantes est mentionné dans quelques SDAHGV, en particulier pour l'accès aux soins et les actions de prévention (vaccination, dépistage).
[158] Généralement, au-delà des représentations négatives envers l'institution psychiatrique, ainsi que du tabou que peut constituer l'évocation de troubles psychiques, la responsabilité de la prise en charge d'une personne souffrante incombe avant tout au groupe familial.

que des gens aillent mal, sans qu'il y ait une prise en compte des soins, alors que sur un territoire urbain, parce qu'il y a l'offre, de suite ils seraient pris en charge, ils seraient aidés ».

L'indisponibilité ou le manque de professionnels de santé entraînent des délais d'intervention et de prises de rendez-vous pas toujours compatibles avec le public. Cela est particulièrement vrai pour les familles qui subissent la mobilité et qui sont contraintes de changer fréquemment de lieux de stationnement. Elles auront tendanciellement plus de difficultés à maintenir à jour leurs droits santé et à honorer les rendez-vous médicaux obtenus. Une autre difficulté mentionnée concerne les mécanismes de discrimination dans l'accès aux soins des Gens du voyage sur certains territoire néo-aquitains. En effet, et bien que cela soit illégal, des AMS déplorent le fait que « *certains professionnels ont osé nous dire qu'ils ne prenaient pas les populations bénéficiaires de la CMU* ». D'autres praticiens conditionnent les consultations de Voyageurs à la présence physique d'une AMS.

À titre d'exemple, une AMS ayant travaillé en zone urbaine et qui intervient désormais en ruralité témoigne des difficultés supplémentaires rencontrées dans l'exercice de ses missions. « *Sur Angoulême, c'était plus facile de rencontrer les familles, car elles étaient proches géographiquement. Dans le sud du département, c'est plus compliqué, avec en plus certaines familles qui voyagent six mois dans l'année, ce qui fait qu'en un an et demi sur ce poste, je n'ai pas encore pu connaître toutes les familles. Et pour avancer sur la santé, il faut que les familles nous connaissent bien, pour qu'elles puissent nous faire confiance* ».

iii) Un impact limité sur la prévention et promotion de la santé

Les témoignages recueillis, croisés avec les SDAHGV néo-aquitains, mettent en lumière le faible impact des actions de prévention et de promotion de la santé (PPS). Cela semble être particulièrement vrai pour les actions collectives, qui ne suscitent que trop rarement l'adhésion des Voyageurs. *« En effet, la mobilisation du public est compliquée et chronophage, mais c'est un volet important du poste* ». Certains acteurs associatifs regrettent devoir parfois *« mettre en place des choses dans une forme particulière, parce qu'il y a une subvention derrière, alors que c'est pas forcément la plus pertinente* ».

Au-delà de la compétitivité des besoins et des temporalités divergentes entre Voyageurs et acteurs de santé, le format « *one shot* » fait l'objet de sérieuses réserves parmi les acteurs associatifs, qui expriment par ailleurs leurs difficultés à convaincre les partenaires du besoin de modifier les schémas établis. Du côté de ces derniers, ceux qui acceptent de se déplacer sur les lieux de vie semblent satisfaits des expériences, selon les retours reçus par les AMS. En revanche, plusieurs territoires font face à des refus, « *les partenaires sont très frileux pour aller sur les Aires. On a essayé la PMI, la PASS, etc. Et puis ils disent qu'ils répondent au droit commun de toute façon (..) Le but ce n'est pas de créer un autre système spécifique sur les Aires mais plutôt d'ouvrir, non ?* »

Les différentes actions menées par les acteurs associatifs néo-aquitains en matière de prévention et promotion de la santé auprès des Gens du voyage entremêlent des fonctions quotidiennes d'information et d'éclairage à des fonctions de formations, plus ponctuelles, assurées par les acteurs de médiation en santé et/ou des professionnels de santé. « *En majorité on est plus sur de la gestion d'urgences santé que sur de la prévention. On essaie d'amorcer la prévention au quotidien en leur donnant des petits conseils par rapport à ce qu'on repère sur l'aire, mais c'est une population qui réagit très, très peu à la prévention quand même, qui traite le problème une fois qu'il est vraiment présent. Ils nous écoutent mais on voit qu'ils ne le prennent pas vraiment en compte* ».

Ces actions, élaborées à partir de connaissances scientifiques, ne sont pas pour autant neutres d'un point de vue idéologique. En effet, elles portent également des normes reflétant des valeurs sur le souhaitable et le non désirable, dans une visée d'universalisme caractéristique de la conception des politiques publiques de l'État français. Or, les recommandations peuvent parfois entrer en tension avec les normes sociales et culturelles des Voyageurs qui en font l'objet. Penser que l'adhésion s'obtiendra mécaniquement par la répétition du message sous divers formats est une illusion, témoignent plusieurs acteurs associatifs, notamment dans le domaine de la contraception des jeunes femmes Voyageuses.

La prise en compte réelle et sans jugement de valeur des schèmes de perception et d'action est essentielle si l'on veut pouvoir réconcilier les différences et ainsi obtenir des avancées en terme de santé publique. « *Contrairement à ce que l'on pense nous dans notre vision gadjé, que ce n'est pas possible qu'elles soient mamans hyper jeunes, vers 16 ans, que c'est un problème et qu'il faut faire quelque chose pour les protéger, en fait, pour elles, c'est l'acquisition d'un statut social. Elles*

se réalisent, donc ça on n'y fera rien ! Elles gagnent un statut et de l'autonomie, parce que c'est ma caravane, je suis chez moi ! Et elles passent de « l'enfant de », à « la mère de », elles changent de statut. Et donc du coup, on ne peut rien y faire. Par contre, à 25 ans, lorsqu'elles ont déjà plusieurs gosses, on peut plus facilement avancer, même si ça reste compliqué, parce qu'elles repartent, et parfois on ne les revoit plus pendant 6 mois. Et quand elles reviennent il faut tout reprendre ».

iv) Un turnover qui nuit à l'efficience de la médiation en santé

Parvenir à être bien identifiée, reconnue dans ses missions, son rôle et ses compétences par les professionnels de santé, les partenaires institutionnels mais aussi, parfois, par les collègues au sein des structures reste un défi d'actualité pour les AMS. Cela peut nourrir un sentiment de frustration qui, ajouté à la complexité des accompagnements, à la lenteur dans l'obtention de résultats structurels – notamment sur les déterminants environnementaux au-travers de solutions de stationnement et d'habitat – et au manque de perspectives d'évolution professionnelle et de financements pérennes des postes génère un turnover portant préjudice à l'efficacité de la médiation en santé.

Lorsqu'une AMS quitte une structure, elle emmène avec elle son expérience, et la relation de confiance établie avec les Gens du voyage, comme le résume un responsable associatif : « *Lorsqu'il y a un changement d'équipe, en raison de l'usure du poste de médiatrice santé, on observe une diminution du nombre de personnes accompagnées, et il faut un certain temps avant de reconstruire ce lien de confiance, qui se traduira par une nouvelle hausse d'accompagnements ».*

En effet, les demandes d'accompagnement en santé exprimées par les Voyageurs ne proviennent pas nécessairement de ceux qui en ont le plus besoin. *« Moi je pense qu'ils ont besoin d'identifier des personnes. Pareil avec des médecins, des spécialistes, etc. Ils ont besoin d'avoir un visage connu pour que ce soit facilitant. Et après, en dehors de ça, sur des contacts ponctuels, d'être accompagnés par une personne reconnue un minimum. Mais ils sont toujours du coup dans l'analyse des entretiens, et quand ils rencontrent quelqu'un, par exemple un spécialiste en médecine, ils nous posent des questions à nous pour voir si ce qu'il lui a dit est vrai. Pour vérifier*

la parole de l'autre via une personne de confiance. Donc c'est compliqué du coup leur relation effectivement ».

Si le degré de mixité avec le monde gadjé, notamment par la scolarisation, semble avoir une incidence positive sur les pratiques de santé, d'autres facteurs sont à prendre en compte pour éclairer les stratégies élaborées par les Voyageurs dans le rapport aux AMS. *« Oui, on a des personnes qui sont très méfiantes car il y a des cellules familiales qui sont compliquées aussi, et elles ont peut-être peur que l'on puisse repérer des choses et qui du coup ne s'approchent pas trop de nous, mais pas trop non plus du corps médical. Il y a toujours cette notion de méfiance, et d'intimité. A l'inverse, il y a des familles qui viennent tout de suite se présenter, qui nous sollicitent directement, et c'est plus simple bien sûr ».*

v) Les limites de la médiation en santé dans le développement de l'autonomie et du pouvoir d'agir

La médiation en santé, en tant que processus temporaire d'aller-vers, a pour finalité de disparaître une fois accomplie sa mission de ramener-vers le droit commun. Cela pose la question de la fin de la relation d'accompagnement, qui, pour aboutir, doit théoriquement réunir deux conditions : l'autonomie du bénéficiaire d'une part, et son intégration par le système de droit commun.

La fin de la relation de médiation en santé arrive généralement lorsqu'un bénéficiaire acquiert une autonomie dans l'animation de son parcours de soins. Celle-ci n'est pas nécessairement définitive ni totale, car *« pour que les personnes aillent elles-mêmes exprimer leurs besoins, aller contacter les professionnels indiqués, c'est compliqué et long ».* Une personne peut ainsi continuer à bénéficier d'actions collectives de PPS alors qu'elle est autonome dans son accès aux droits et aux soins, ou bien avoir « *juste besoin d'accompagnement pour déchiffrer le langage médical* ». Un autre cas de figure de la fin d'une relation de médiation en santé intervient lorsque le bénéficiaire ne souhaite plus être accompagné. Enfin, certains responsables associatifs confient qu'en cas de non renouvellement ou de diminution d'un financement annuel, les actions de médiation en santé diminuent sensiblement, se traduisant par un nombre moindre de bénéficiaires.

Le concept d'autonomie semble, selon les témoignages, être sujet à deux interprétations. La première est une autonomie à visée responsabilisante et normative, bien implantée dans certaines institutions. Elle tend à considérer que la diffusion des informations et des procédures aux public éloignés du système de soins reste le meilleur outil pour lutter contre les inégalités sociales de santé.

Une seconde interprétation de l'autonomie, à visée émancipatrice, est celle que portent les associations et les AMS. Elle est très proche des principes de santé communautaire, définis par l'OMS comme le processus par lequel les membres d'une collectivité, géographique ou sociale, conscients de leur appartenance à un même groupe, réfléchissent en commun sur les problèmes de leur santé, expriment leurs besoins prioritaires et participent activement à la mise en place, au déroulement et à l'évaluation des activités les plus aptes à répondre à ces priorités[159]. Elle correspond aux objectifs d'*empowerment* énoncés par le référentiel de la HAS, que l'on peut interpréter en français comme le développement du pouvoir d'agir.

Néanmoins, les outils actuellement disponibles pour *l'empowerment* des Voyageurs montrent leurs limites, constatent les acteurs, qui estiment qu'il s'agit plutôt d'un processus de conscientisation, « *dans le sens où l'on donne le maximum d'infos pour que les gens se fassent leur propre avis* ». Cependant, « *on arrive vite à l'apprentissage d'un discours, ou de la bonne manière de faire, mais qui ne se met pas en place* ».

Le développement du pouvoir d'agir, entendu comme étant simultanément une méthode de travail et un objectif orientant l'ensemble des réflexions et actions mises en place, n'est pas, à ce jour, atteignable. « *Le pouvoir d'agir renvoie également à la possibilité de pouvoir changer et bouger les choses, d'aller plus loin dans leur rôle de citoyen. On ne le fait pas sur tout, ni partout, c'est vrai, mais ça doit quand même rester une visée et je pense que la médiation en santé peut être une bonne méthode pour la développer* ». Une autre responsable abonde dans ce sens, considérant que les associations ne vont « *pas assez loin dans le pouvoir d'agir pour pouvoir utiliser ce terme. Il n'y a par exemple pas de Gens du voyage qui m'accompagne dans les réunions avec les ARS pour énoncer leurs problématiques. A partir du moment où les personnes concernées arriveront à avoir des temps avec des instances politiques et décisionnelles, ce qui*

[159] https://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2015-7-page-563.htm

demande encore beaucoup de travail, on pourra commencer à parler d'un développement du pouvoir d'agir ».

Lorsque la qualité du maillage et des relations interpersonnelles est bonne, les partenaires, suffisamment acculturés, prennent le relais, ne contactant les associations que pour des situations bien particulières. Cependant, dans plusieurs territoires, subsiste une forme de paradoxe, résumé par un responsable associatif. « *On pallie au manque de services publics des collectivités territoriales, et comme l'ensemble des Voyageurs est repéré sur les territoires, on se décharge sur les associations, le droit commun se retire. Ça pose un problème car notre mission est de ramener vers le droit commun, mais le droit commun nous dit : « vous êtes financés pour ça, c'est à vous de le faire » ».* Cette situation, étonnante, où l'État identifie des failles dans le champ sanitaire, finance des postes pour y remédier sans pour autant modifier les modalités de traitement desdites failles, peut accentuer la tendance des collectivités à considérer les associations comme de simples opérateurs de la commande publique. *« Nous ne sommes pas seulement des opérateurs, et parfois, ça, ils ont du mal à la comprendre. Nous sommes aussi des partenaires, avec nos propres projets associatifs ».*

Des injonctions contradictoires apparaissent également dans les modes d'évaluation des postes d'AMS financés par les partenaires, remarquent les acteurs associatifs. Les critères d'évaluations des objectifs sont dans une logique de tout-quantitatif, favorisant les actions auprès des Gens du voyage dont les lieux de vie se trouvent à proximité des associations, alors que les personnes qui cumulent les précarités se situent souvent en pleine ruralité. Selon une AMS, il n'est pas facile de trouver le bon équilibre, car « *si on fait que du spécifique Gens du voyage, on sera toujours focus sur les problématiques des Gens du voyage, avec les préjugés et tous les autres trucs. Mais si on fait que du droit commun, c'est compliqué parce que justement l'État français ne reconnaît pas le Voyage et l'habitat caravane comme relevant du droit commun. Donc, tout est compliqué là-dedans ».*

V. Préconisations à priori pour l'instauration d'un Programme Régional de Médiation en Santé (PRMS)

a) Un PRMS pour structurer la médiation en santé en Nouvelle-Aquitaine et renforcer ses conditions de succès

Tout au long de ce travail, il est apparu que la médiation en santé est reconnue, tant par les acteurs associatifs que par l'ARS, comme un outil efficace dans la lutte contre les ISS qui frappent de nombreux Gens du voyage en Nouvelle-Aquitaine. Cette dernière est consciente que « *bien qu'en France on soit dans un système universaliste d'accès à la santé pour tous, dans les faits, si on attend que les gens viennent, cela ne marche pas. Il y a des phénomènes de non-recours importants. Donc je pense qu'il y a une assez forte légitimité, au regard des données de santé et d'accès aux droits, pour dire qu'il faut de la médiation. (...) Et cette culture-là, de la médiation en santé, elle est en train de diffuser, je le vois bien. À ma connaissance, je n'ai jamais rencontré un professionnel ou un institutionnel qui m'a dit que la médiation ne sert à rien et qu'il ne faut pas en faire. Et ça, c'est déjà un signe, même si la médiation en santé suit un développement particulier, sans respecter toutes les étapes classiques de déploiement* ».

Ainsi, la conjoncture politique en Nouvelle-Aquitaine semble être particulièrement favorable au développement de la médiation en santé. Les acteurs institutionnels du champ sanitaire, les acteurs associatifs ainsi que des universitaires sont engagés depuis quelques années pour promouvoir des dispositifs d'accompagnement, réaliser des études scientifiques sur la santé des Gens du voyage et diffuser leurs résultats dans le but de contribuer à réduire les inégalités sociales de santé qui les frappent.

Cependant, afin de renforcer son impact et dépasser ses limites actuelles, la médiation en santé envers les Gens du voyage en Nouvelle-Aquitaine doit pouvoir compter sur une structuration permettant un développement cohérent de sa pratique sur les territoires, en prenant le soin de doter les structures porteuses et d'intégrer les AMS de manière intelligente dans l'écosystème de la santé publique. L'exemple des SDAHGV est à ce titre riche d'enseignements. En effet, malgré la qualité des diagnostics effectués sur les besoins des Voyageurs , et/ou celle des objectifs affichés et des actions à mette en place, l'obtention de résultats significatifs est peu probable sans la mise en place d'une véritable animation. Cette fonction clé semble cependant ne pas être considérée comme telle sur l'ensemble des départements néo-aquitains, ce que regrette un responsable

associatif. « *Un schéma qui n'est pas animé, c'est un schéma que l'on vote sans Voyageur, et on se donne rendez-vous six ans plus tard pour constater que l'on n'a pas fait grand-chose* ».

Reconnue par la loi depuis 2016, les moyens alloués à la médiation en santé n'apparaissent pourtant pas, à ce jour, pas en adéquation avec les missions qui lui sont attribuées[160]. L'instauration d'un Programme Régional de Médiation en Santé (PRMS) en Nouvelle-Aquitaine serait un levier puissant dans l'optique de son développement. En effet, un PRMS enclencherait un processus de structuration permettant à terme un renforcement de la reconnaissance institutionnelle et professionnelle de la médiation en santé, ainsi qu'une montée en compétences – notamment sur les capacités de plaidoyer – des AMS néo-aquitaines. Nous aborderons donc dans cette partie quelques aspects structurants d'un futur PRMS, en fonction des témoignages recueillis lors des divers entretiens et ateliers réalisés.

i) Renforcer la reconnaissance institutionnelle de la médiation en santé

La médiation en santé reste aujourd'hui encore un *objet social mal identifié*, ce qui implique une certaine liberté dans les profils et actions mises en place par les AMS d'une part, mais aussi un manque de reconnaissance, matérialisé notamment par des difficultés dans les relations avec certains professionnels de santé et/ou les travailleurs sociaux de l'État[161], tout comme dans les modes de financement non pérennes sur les postes d'AMS.

L'espace hybride occupé par la médiation en santé, englobant les champs du travail social et du champ sanitaire dans une conception globale et une approche médico-sociale est ainsi difficilement compatible avec les logiques institutionnelles de l'État français, déplorent les acteurs associatifs. Comme le résume une responsable associative, « *avoir une approche intersectorielle et des projets d'accompagnement global des situations, intégrant diverses préoccupations quotidiennes des familles s'avère fondamental* ». Cependant, dans la pratique, « *la stratification des politiques publiques et l'organisation de ses acteurs en silos sont problématiques et peuvent rendre toute approche globale et un nécessaire travail généraliste de proximité particulièrement*

[160] Article 90 de la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. http://www.tisse-metisse.org/modules/kameleon/upload/expo_gdv_pdf_2019_bassedef.pdf

[161] Nous faisons ici référence aux travailleurs sociaux travaillant dans les services déconcentrés de l'État, ainsi que ceux travaillant dans les services décentralisés de l'État, c'est-à-dire dans les collectivités territoriales.

compliqués[162] *».* Cette analyse est partagée par d'autres acteurs associatifs, qui estiment que ce mode de fonctionnement est générateur de nombreuses difficultés innécessaires. « *Pour nous, c'est un peu un enfer. Chacun des partenaires – État, Département et Ville – nous fait son petit truc en silo : « alors, pour moi, vous allez faire cette commande ».*

Dans l'optique du renforcement de la médiation en santé et de son impact auprès des Gens du voyage en Nouvelle-Aquitaine, certaines questions restent en débat du côté des structures associatives, portant sur la place à accorder à la santé dans l'accompagnement social. Doit-on inclure la santé dans le champ des actions sociales, afin de lui octroyer une position prioritaire ? Ou plutôt faire de la santé un champ à part, afin qu'elle ne soit pas, dans les faits, reléguée en tant que sous-catégorie du champ social ? Selon les associations interrogées, les réponses varient en raison de l'histoire du département, de la densité du maillage territorial et de la qualité des relations avec les partenaires et les professionnels de santé. Une responsable associative souligne que « *lorsque l'on aborde la question de la médiation, on ne peut pas faire l'économie de ce que qu'est la complexité. Complexité pour l'intervention, pour le cadre de l'intervention, pour les usagers et les sujets qu'on accompagne, et pour les administrations avec leurs logiques ».*

D'une manière générale, le décalage entre les missions larges et ambitieuses attribuées à la médiation en santé – dans une conception holistique attentive aux déterminants environnementaux, économiques, sociaux et individuels – et les réalités vécues par les AMS – amenées à interagir avec des institutions et des professionnels de santé évoluant dans un cadre où prédomine une conception biomédicale de la santé – est un obstacle structurel qui affecte l'efficience de la médiation en santé à court et moyen terme.

La médiation en santé ne repose d'ailleurs pas sur les seules épaules des AMS. Les responsables associatifs consacrent une part de leur temps de travail au soutien de la médiation en santé, que ce soit au niveau des C.A. de chaque structure ou au niveau des relations avec les collectivités territoriales et les services déconcentrés de l'État, dans le but de faciliter les interventions des AMS. Leur implication est déterminante pour le maintien et/ou le déploiement des actions santé portées par les associations, car, comme le déclare un responsable associatif, il est important que « *les acteurs puissent bien comprendre ce que c'est que la médiation en santé. Les professionnels*

[162] Extrait de « Aller vers ou l'accompagnement des GdV pour leur accès aux droits fondamentaux», Hélène Beaupère – Études tsiganes, Revue trimestrielle n 67.

de santé bien sûr, mais aussi les collectivités et ceux qui nous missionnent pour le faire. Et là pour le coup, c'est mon rôle ».

Les responsables associatifs sont conscients des rapports de force existant entre les différents acteurs de la solidarité publique. Comme le résume l'un d'entre eux, « *pour pouvoir consolider notre place vis-à-vis des partenaires, il nous faut nous consolider nous-mêmes* ». Cela passe, en interne, par un processus continu de structuration qui permette à l'association *« d'être vivante, avec de la participation des bénévoles »*, et en externe par l'appartenance active à un réseau régional et/ou national, « *pour pouvoir avoir plus de poids*[163] ». De plus, *« nous avons intérêt à bien définir nos actions, car tout le monde emploie les mêmes termes que nous, donc on se doit d'être clairs là-dessus »*, insiste une responsable associative.

En outre, la médiation en santé peut se retrouver au centre de tensions entre les travailleurs sociaux de l'État et les associatifs, chacun estimant que son rôle n'est pas reconnu à sa juste valeur par les autres acteurs et/ou institutions. « *Franchement, après 40 ans de travail social, je trouve que la fonction et la posture de médiation, c'est la plus difficile. Si la société ne réfléchit pas à ce qu'est la médiation en santé, et que l'ensemble des acteurs de la santé et du social ne perçoit pas l'intérêt et la plus-value de ça, ils vont être en concurrence et en compétition avec ce poste-là ».* Une autre responsable souligne, en conséquence, l'importance de *« bien positionner la médiation en santé comme complémentaire des autres actions, et non pas concurrentielle ou substitutive ».* Elle pointe en particulier les conflits qui surgissent dans certains territoires entre les AMS et les travailleurs sociaux de l'État, « *car la médiation en santé, ce sont les SDE, et la solidarité, c'est le département, donc cela peut créer des tensions ».*

Ainsi, l'un des principaux objectifs que devrait se fixer un PRMS néo-aquitain est de développer une stratégie visant à asseoir la légitimité de la médiation en santé auprès des différents partenaires. Ce processus n'est ni rapide ni définitif, et peut-être source de conflits dans un premier temps, particulièrement au niveau des relations avec les travailleurs sociaux de l'État, qui assument la position de leadership sur la solidarité dans les départements. « *Il faut que ce nouveau métier soit travaillé avec les autres métiers traditionnels que sont les assistantes sociales, les éducateurs, les animateurs et les CESF. Ce n'est pas un concurrent, c'est quelque chose qui vient avec, et il ne faut pas se louper. J'ai vu des médiateurs santé qui se retrouvaient presque en*

[163] Il est fait référence ici au projet fédératif de la Fnasat, actuellement en construction.

compétition avec les PMI, alors que la solution doit se trouver ensemble. Il faut se positionner dans la dynamique des déclinaisons des différents modes d'intervention du travail social. Parce que mettre le médiateur santé tout seul, en attendant qu'il invente l'alpha et l'oméga, il se retrouve comme une poule avec un couteau ». Il est vrai qu'il semble pour le moins paradoxal de se retrouver isolé lorsque l'on exerce un métier du lien.

Ce manque de reconnaissance institutionnelle se traduit également parfois dans le refus de certaines structures sanitaires d'étendre le bénéfice de leurs services au public Gens du voyage, notamment sur les actions de prévention, comme le regrette une AMS. « *La PASS a une position de principe ici, c'est qu'ils ne travaillent pas avec les Gens du voyage, puis qu'ils ont la sécurité sociale, ils ont accès aux droits, ils parlent français. On leur a expliqué que c'était un public très éloigné de la prévention, qu'ils n'étaient que 10% de vaccinés sur notre territoire alors que le département est à 76%, selon les recherches que l'on a vu à partir des adresses de domiciliation. C'était niet ! Et c'est ridicule, parce que les Gens du voyage cochaient tous les attendus du public exclu ».*

Parvenir à acquérir une reconnaissance des institutions et des partenaires implique par ailleurs « *savoir rester à sa juste place* », renchérit un responsable associatif. « ***On est des facilitateurs de coopérations locales en santé****, sachant réunir les bons acteurs, pour qu'ils puissent réfléchir depuis leur cœur de métier. On ne coordonne pas, il y aurait une notion de hiérarchie pas souhaitable. Nous,* ***on réunit et on anime !*** ».

De son côté, l'ARS reconnaît ces difficultés, inhérentes à toute nouvelle profession. « *Comme tout nouveau métier, il y a des enjeux de concurrence, de trouver sa place. Et puis, une profession, finalement, c'est un groupe de personnes qui a réussi à établir un monopole sur la gestion d'un problème. Donc, forcément, quand il y a des nouveaux qui arrivent et qui disent « nous, on va traiter une partie du problème dont vous avez la gestion », ça crée des frictions, et on le voit très fortement en santé mentale, sur les médiateurs santé pairs*[164]*, ça pose énormément de questions au niveau des soignants, sur l'intégration de ces nouveaux professionnels ».*

[164] Les premiers MSP formés en France, dans les années 2010, ont connu de nombreuses difficultés pour obtenir la reconnaissance des professionnels de santé. Plusieurs témoignages rapportant des situations où « *le rôle des MSP était remis en cause lors des réunions d'équipe* », « *des praticiens qui refusaient de leur servir le café lorsque c'était à leur tour de le servir aux participants* », ou encore des interventions de professionnels de santé « *durant des réunions publiques affirmant que les MSP ne servaient à rien* ». Pour plus d'éléments sur l'intégration des MSP en milieu hospitalier : https://www.cnsa.fr/documentation/164-roelandt-rapport_final.pdf

Cette observation fait écho au risque perçu par certains acteurs associatifs d'une approche normative réductrice pouvant fortement nuire aux actions de médiation en santé. « *Il ne faudrait pas que le médiation soit une posture colonialiste, de dire qu'il y a ceux qui savent et ceux qui ne savent pas, et alors on doit les éduquer et les ramener dans le droit commun. C'est pour ça que c'est une posture complexe, parce qu'il faut se cultiver, s'interroger et retravailler. La médiation d'aujourd'hui n'est pas celle d'hier et pas celle de demain. C'est une posture évolutive* ».

L'enjeu de légitimité des missions et des méthodes de la médiation en santé, tout comme de la place et du rôle de l'AMS dans l'animation du parcours santé des publics éloignés du système de soins, demeure également d'actualité auprès de certains professionnels de santé. Les AMS déplorent la rapidité avec laquelle s'accomplissent certains actes médicaux, soulignant le besoin d'un temps d'échange plus long avec les patients s'appuyant sur un mode de langage adapté à un public éloigné du système de soins. *« Quand on voit la méconnaissance des professionnels sur ce public, c'est important que l'on puisse leur dire : « attention, il y a des gens qui ne comprennent pas votre discours, qui ne peuvent pas entendre ce que vous dîtes, et ce n'est pas parce qu'ils ne veulent pas se soigner. » Sensibiliser à tout ce qui est la réalité, les capacités ou incapacités et les difficultés dans lesquelles ils se trouvent, c'est aussi ça la médiation »* remarque une AMS. Cette acculturation aux spécificités du public et à leurs problématiques est un levier important et semble favoriser le suivi des traitements dans le temps.

Mais au-delà de cet aspect, c'est plus globalement sur la vision de la santé que les AMS constatent des divergences avec certains praticiens, regrettant une conception réductrice de celle-ci, centrée sur les déterminants individuels de santé et se limitant à l'approche biomédicale. Cela pose, comme le remarque l'ARS, la question de la posture professionnelle des acteurs de médiation en santé, « *il faut trouver l'équilibre entre santé communautaire*[165]*, une forme de militance je pense – parce que ce sont des métiers où on vient avec l'idée d'être utile aux autres, avec certaines valeurs – mais ne pas être dans une posture non plus de sauveur* ».

Les liens entre l'habitat et la santé, générateurs de pathologies diverses et parfois lourdes, doivent être, de l'avis des acteurs associatifs, la priorité des politiques publiques envers les Gens du voyage. Néanmoins, la complexité des situations et la lenteur dans l'obtention de résultats sont

[165] Selon, l'OMS, la santé communautaire est le processus par lequel les membres d'une collectivité, géographique ou sociale, conscients de leur appartenance à un même groupe, réfléchissent en commun sur les problèmes de leur santé, expriment leurs besoins prioritaires et participent activement à la mise en place, au déroulement et à l'évaluation des activités les plus aptes à répondre à ces priorités.

génératrices d'un sentiment de frustration chez les AMS, qui souhaiteraient pouvoir contribuer plus fortement à agir sur le fond des problématiques de santé des Voyageurs.

L'ARS estime à ce sujet que le rôle de la médiation en santé est de permettre la détection et mise en lumière des besoins en la matière, tout en reconnaissant que l'impact direct sur les déterminants sociaux et environnementaux est très limité. *« La médiation, en faisant ce travail de renouer des liens, sur l'accès aux droits, l'accès aux soins, peut permettre aussi de faire bouger des situations de manière plus large sur la vie des personnes. Le médiateur peut être l'un des acteurs – pas le seul – qui peut contribuer à un changement. Ce n'est évidemment pas le médiateur qui pourra re-questionner toute la politique, tous les SDAHGV par exemple. C'est souvent une fiche complémentaire d'autres politiques publiques qui ont un poids tout aussi important sur les déterminants de santé que la médiation en santé en elle-même. Donc, je pense qu'on en est là : un médiateur santé qui n'agit pas sur tous les déterminants, mais qui, peut-être, peut avoir un effet indirect sur d'autres déterminants, y compris le logement ».*

- <u>Pérenniser les financements de médiation en santé</u>

De l'avis de l'ensemble des personnes interrogées dans le cadre de l'étude qualitative, la pérennisation des financements de la médiation en santé est un objectif prioritaire. En effet, si la médiation en santé a pour but de réduire les inégalités sociales de santé, en amenant les bénéficiaires à acquérir une autonomie et une prise de conscience permettant le maintien d'un état de santé favorable, ces actions doivent pouvoir s'inscrire sur une échelle de temps long. Or, la médiation en santé, qui n'a fait son apparition que récemment en Nouvelle-Aquitaine et se trouve actuellement en phase de déploiement limité, est financée sur la base de contrats de projets, comme l'explique le chargé de mission du pôle prévention et promotion de la santé de l'ARS. « *La logique de médiation en santé souffre d'une problématique, c'est qu'elle n'est pas clairement financée aujourd'hui, je pense que c'est plutôt ça la difficulté. Et, effectivement, il semble difficile d'acquérir une stabilité tant que l'on restera dans un mode de financement par projet ».*

Néanmoins, des efforts ont été réalisé depuis quelques années pour accorder des financements de poste là où cela est possible. *« Quand je suis arrivé il y a cinq ans, on ne finançait que AGV64, on finançait une infirmière, et on n'appelait pas ça de la médiation en santé d'ailleurs. Et puis,*

petit à petit, on a financé l'ADAV33, Ma Camping87 , l'ADAPGV86, le CS Saint-Exupéry en Dordogne, ou même en Charente, sur des logiques de médiation, chacun s'appropriant le terme plus ou moins différemment, mais je pense qu'il n'y a pas trop de questions sur le fait que ça répond à un besoin, que c'est légitime ».

Les postes d'AMS actuellement financés sont le fruit de négociations entre l'ARS ou ses délégations départementales et les structures associatives porteuses. Les profils des AMS et les salaires perçus varient selon les territoires néo-aquitains, comme le confirme l'ARS. « *Nous, on ne vas pas jusqu'à fixer les salaires. Le problème, c'est que ce ne sont pas des fonctionnaires, avec des grilles de poste et de financement. Ce n'est pas un métier en tant que tel, selon que ce soit un travailleur social, une infirmière ou un autre profil, je pense que chacun bricole, et au final, ça ne fait pas les mêmes salaires, mais nous, on réfléchit en coût de poste (...) Je pense qu'il faudra quand même, à un moment, dire quels sont les attendus par rapport à une fiche de poste, les attendus par rapport aux dispositifs en terme d'objectifs, mais c'est une question qui est encore devant nous je pense. C'est la question de l'institutionnalisation de ces postes, et le fait que ça devienne des dispositifs pérennes. Et ça, il n'y a pas, pour l'instant, de modèle de financement, on n'est pas dans une logique d'expérimenter ».*

Les AMS en poste dans les structures ont donc peu de possibilités de projection professionnelle, le renouvellement de leur poste étant soumis à l'accord des délégations départementales. *« On finance des projets sur un an ; quand on sait qu'ils marchent, on peut les proposer sur trois, voire cinq ans maximum. Et pour l'instant, on est pris dans ce modèle-là. Les postes de médiateurs santé derrière, ça veut dire que ça se traduit difficilement par des CDI, parce qu'il n'y a pas de financement pérenne ».*

Sortir la médiation en santé des mécanismes de financement par projet afin de lui garantir une pérennité ne dépend cependant ni des acteurs associatifs, ni des acteurs de l'ARS qui financent actuellement les postes d'AMS en Nouvelle-Aquitaine. En effet, *« ce n'est pas un dispositif comme un hôpital ou une structure médico-sociale ou un EHPAD, qui aurait des financements tous les ans, actés. (...) Il faudrait une évolution avec un Décret qui sorte la médiation en santé du financement du Fond d'Intervention Régional (FIR) et du financement par projet, pour aller vers des formes de financement médico-sociales pérennes. À partir de là, ça marche comme ça : chaque année on a des crédits et on les répartit pour couvrir peu à peu les besoins »* explique l'ARS.

Les acteurs associatifs appellent unanimement de leurs vœux ce changement qui permettrait à la médiation en santé, et donc aux AMS comme aux responsables des structures, de se libérer des contraintes de l'incertitude budgétaire, en s'appuyant sur une structuration budgétaire nationale, avec un socle minimum commun. « *L'appel à projet ne permet pas de pérenniser, ni au niveau de l'action, ni au niveau du personnel* », constate un responsable associatif, pour qui « *la logique concurrentielle du marché, sur de courtes durées et sans garantie de renouvellement engendre en plus une lourdeur administrative, ce qui n'est pas le cas des subventions».* Une autre responsable témoigne que le financement transversal des actions de santé, déployé sur les deux EVS de l'association contraint *« à une négociation avec les partenaires et ensuite à un bricolage permanent entre nos champs d'action et ceux des partenaires »*, ce qui requiert un travail additionnel récurrent et fastidieux.

Face à la croissante mise en concurrence pour l'obtention des appels à projet – dans des logiques de marché publics peu compatibles avec la fonction des associations (bons de commande, tarification à l'acte, etc.) – les associations doivent développer de nouvelle compétences, pour acquérir ou maintenir une visibilité et une crédibilité dans le marché public du lien social. Ainsi, selon l'histoire, le contexte local et les moyens à disposition, les associations s'emploient à positionner leurs structures dans l'écosystème de la solidarité publique, à créer une *marque* synonyme d'expertise dans l'accompagnement social des Gens du voyage. Pour ce faire, elles incorporent à leurs activités des stratégies de communication destinées à augmenter leur visibilité (sites web, publications, participation à des études et diffusion des résultats, véhicules arborant le nom et le logo de la structure associative, etc.).

La permanence du mode de financement par projet de la médiation en santé tendrait à exacerber la compétition entre les structures associatives prestataires du lien social. Plus préoccupant encore, la mise en concurrence avec des organismes privés du domaine commercial dans les appels à projet sur la médiation en santé est crainte par les acteurs associatifs. Porteuses d'un savoir-faire technique en matière de candidature aux appels à projet, ces entreprises ont en revanche des carences en matière de compétences et d'expérience des métiers du lien, ce qui conduit fréquemment à des résultats décevants et des inégalités qui persistent ou s'accroissent, comme cela peut notamment s'observer sur la gestion privée de nombreuses aires d'accueil en France.

ii) Renforcer la reconnaissance professionnelle de la médiation en santé

Le développement de la médiation en santé en Nouvelle-Aquitaine requiert, en parallèle d'une reconnaissance institutionnelle conforme à ses missions, une reconnaissance professionnelle qui permette aux AMS d'être identifiables et identifiées par l'ensemble des partenaires, des professionnels de santé et des bénéficiaires. Plusieurs leviers sont exprimés par les acteurs associatifs et institutionnels ayant participé à cette étude. Ceux-ci s'articulent autour du respect de l'hétérogénéité de la mise en œuvre des actions de médiation en santé auprès du public, d'un déploiement équitable des AMS en fonction des besoins existants sur les territoires, de l'incorporation d'indicateurs d'évaluation reflétant la complexité de la fonction de médiation en santé, tout comme de l'importance d'être en capacité d'offrir des perspectives d'évolution professionnelle pour les acteurs de médiation en santé de Nouvelle-Aquitaine.

- Consolider les pratiques de médiation en santé en respectant l'hétérogénéité de sa mise en œuvre sur le terrain

La médiation en santé auprès des Gens du voyage est une fonction faite d'invariants exercée par des professionnels aux profils, formations et pratiques diverses. Elle consiste à stimuler l'animation de parcours de soins complexes, marqués, selon Trompésance, par un « *ensemble de ruptures liées à un cumul de facteurs – situation biomédicale, situation sociale et administrative, environnement psycho-relationnel, environnement matériel, capacités cognitives, environnement institutionnel – en dehors de la complexité même de la pathologie concernée* ». Elle est délicate et doit s'inscrire dans le temps pour produire des résultats. Ces parcours sont « *faits d'avancées successives, d'adhésion et de renoncement, imposent la coordination d'acteurs aux logiques d'intervention variées et de concilier des temporalités parfois opposées»* et sont une « *composante centrale d'un projet de santé* [166] » à destination des Gens du voyage. Les entretiens réalisés avec les acteurs associatifs de Nouvelle-Aquitaine confirment cette analyse.

L'hétérogénéité des situations rencontrées sur le terrain réclame une hétérogénéité de pratiques, car l'individualisation des accompagnements est fondamentale dans la mise en place d'une médiation en santé, témoignent les AMS. Cette *liberté encadrée* caractéristique des pratiques de

[166] Timothée Trompésance. Les parcours de soins chez les Gens du Voyage. Études tsiganes, Revue trimestrielle n 67.

médiation en santé auprès des Gens du voyage est d'ailleurs l'une des principales sources de satisfaction évoquées par les AMS interrogées. Elle correspond également aux attentes de l'ARS vis-à-vis des actuelles structures porteuses. « *On n'est pas des prescripteurs de médiation, on ne dit pas « voilà ce que vous devez faire », avec un cahier des charges précis. Il n'y a même pas de cahier des charges sur la médiation en santé en Nouvelle-Aquitaine».*

Le processus de structuration de la médiation en santé doit donc veiller à renforcer l'efficacité des accompagnements du public sans pour autant homogénéiser trop strictement ses modalités de mise en œuvre par les AMS. Et cela renvoie en creux à la question de la reconnaissance du métier de médiateur en santé, soulevant l'intérêt de l'élaboration d'une définition commune, suffisamment précise pour ne pas *confondre* les AMS avec les autres travailleurs sociaux, mais aussi suffisamment large pour préserver l'hétérogénéité des pratiques de médiation en santé. *« Certes, il faut des spécificités locales, mais à un moment, si on veut déployer la médiation sanitaire, il faudrait quand même qu'il y ait un modèle économique et un cadre qui soient un peu identiques partout* », analyse l'ARS.

La reconnaissance du métier d'AMS implique par ailleurs, outre les questions de formation et de diplôme, de mettre en place des mécanismes de supervision et d'évaluation des activités des médiateurs santé. **Le PRMS serait à ce titre un espace indiqué pour nourrir des réflexions et des propositions sur ce sujet, en respectant les caractéristiques des territoires et des publics, dans l'idée de calibrer des standards d'intervention et de postures – des référents communs – susceptibles d'être intégrés à des supervisions et à des évaluations de l'ensemble des actions de médiation en santé développées en Nouvelle-Aquitaine.**

- <u>Déployer des AMS en fonction des besoins identifiés sur le terrain</u>

Lors de la création du PRAPS Nouvelle-Aquitaine en 2017, « *on part de peu de choses, et donc l'idée c'est qu'on développe au moins un poste dans chaque département, et on fera le bilan de nos petits en 2022 ou en 2023 et qu'on aura six, huit, dix ou douze départements couverts* », rapporte l'ARS. Actuellement, la moitié des départements (6) de Nouvelle-Aquitaine dispose d'un poste financé d'acteur de médiation en santé, porté par une structure associative accompagnant le public Voyageur. Les résultats obtenus, notamment dans l'accès aux droits et aux soins dans ces territoires, sont encourageants. Afin de consolider ces avancées et de

progresser sur les actions de prévention et promotion de la santé, de sensibilisation des professionnels de santé et de construction de partenariats pérennes, une structuration et un déploiement de postes de médiateurs en santé sur l'ensemble de la région apparaît souhaitable.

Ce déploiement ne répond à l'heure actuelle ni à une logique démographique, ni à une priorisation des besoins recensés sur les territoires néo-aquitains, mais plutôt à des accords bilatéraux entre les délégations départementales de l'ARS et les structures porteuses. « *Là, on est plutôt dans une phase de déploiement, mais ça ne résout pas la question de la répartition territoriale et du nombre de postes de médiateurs à terme qu'il faut, au regard des besoins des populations sur un territoire. D'ailleurs, on crée un poste dans un département qui est 10 fois moins peuplé qu'un autre* », déclare l'ARS.

Cette volonté de l'ARS de soutenir la médiation en santé sur la région est saluée par les structures associatives. Et cela renvoie à une question fondamentale, celle du calibrage de la répartition des postes d'AMS en fonction des besoins existants. « *On n'a pas fait d'analyse des besoins qui dirait « pour répondre à un besoin, il faut tant de postes ». On n'en est pas là, mais c'est une vraie question. Logiquement, il faudrait faire comme ça mais dans les faits, ça ne s'est pas trop construit comme ça* », analyse l'ARS. « *Le modèle d'au moins un poste, c'est transitoire, mais tant qu'il n'y a pas d'inscription dans le droit commun, on est un peu là-dedans* » .

La charge de travail et le manque de soutien portent, de l'avis général, préjudice à la qualité du travail mené. L'ensemble des acteurs associatifs interrogés – AMS et responsables – manifeste le besoin de renfort pour l'exercice des missions de médiation en santé. La taille de la structure, la nature des partenariats institutionnels, les spécificités des bénéficiaires et le territoire d'action sont à prendre en considération dans la mise en œuvre des modalités d'intégration de ces ressources, car les besoins exprimés diffèrent[167]. Ainsi, deux associations qui, pour un observateur extérieur, connaîtraient des problématiques similaires ne vont pas pour autant mécaniquement exprimer les mêmes besoins.

Pouvoir compter sur un réseau opérationnel et disponible de professionnels de santé représente cependant une difficulté prégnante dans l'exercice des fonctions des AMS. Dans les territoires frappés par la désertification médicale, la capacité à réaliser des soins ambulants et des actions de

[167] Les besoins exprimés par les associations interrogées sur le renforcement de la médiation en santé auprès des Gens du voyage varient de 0,5 ETP à 3 ETP.

PPS pour atteindre les familles enclavées est à ce jour très limitée malgré des situations sanitaires souvent complexes. Il semble qu'indépendamment de la densité du maillage et de la qualité des relations entre les structures porteuses de médiation en santé et les partenaires, de nouveaux partenariats sont à créer. La recherche « *d'alliés sur le territoire* » reste prioritaire (MDS, CAF, Missions locales, MSA, etc.) car elle permettrait de « *faire bouger certaines lignes »,* estiment les acteurs. Par exemple, parvenir à co-organiser des actions en-dehors des aires d'accueil pour pallier le refus de s'y rendre de certains professionnels de santé est un objectif cité par plusieurs structures associatives. Cela demande du temps et des moyens humains et financiers dont elles ne disposent pas à l'heure actuelle.

Déployer des AMS selon les besoins implique d'autre part une capacité de veille sociale permettant de faire remonter les situations connues par les Voyageurs et de pouvoir calibrer au mieux les moyens à mettre à disposition des structures porteuses. Il est donc souhaitable que les diagnostics puissent s'appuyer sur des données qualitatives et quantitatives d'une part, et que l'approche soit intersectorielle, de nature à proposer des projets d'accompagnement global. Chaque département devrait être en capacité de réaliser une veille sanitaire, afin de faire remonter au plus vite les situations et évolutions sanitaires des Voyageurs, mais aussi pour être force de proposition de réponses et d'actions, dans une démarche multi-partenariale. Cette compétence, théorique et opérationnelle, est un levier fondamental dans la lutte contre les inégalités sociales de santé chez les Gens du voyage en Nouvelle-Aquitaine. Or, la qualité des diagnostics et de leur actualisation dépend grandement de la qualité du lien de confiance avec le public dans la durée, ce qui renvoie de nouveau à l'importance de la stabilité des postes et des actions d'aller-vers les Gens du voyage.

En interrogeant les acteurs associatifs sur les modalités idéales d'intégration de renforts pour les actions de médiation en santé, trois tendances sont ressorties. Certaines associations souhaitent pouvoir se renforcer par l'incorporation directe d'un(e) AMS au sein de leur structure. D'autres estiment judicieux de pouvoir compter sur un *AMS nomade*, qui ne soit pas directement affecté à une association, mais plutôt au département. Celui-ci aurait l'avantage d'être en capacité de coordonner les actions santé envers les Voyageurs à l'échelle départementale, en ayant soin d'être en contact étroit avec les acteurs de médiation en santé des associations existantes sur le territoire. Enfin, la troisième modalité évoquée est la création d'un poste dont la fonction principale soit de développer des partenariats, en intégrant les familles pour ne pas démultiplier les acteurs au contact des personnes.

La volonté de disposer d'un binôme de médiateurs en santé est manifestée par plusieurs acteurs associatifs. Idéalement, ce binôme serait constitué d'un professionnel du lien (CESF, assistante sociale, éducateur spécialisé) et d'un professionnel du soin, particulièrement d'une infirmière, sur des financement pluriannuels. L'idée sous-jacente est de répartir les activités en fonction des domaines de compétences propres à chacun, avec une infirmière comme interface privilégiée des professionnels de santé, dans une approche de complémentarité des compétences pour atteindre les objectifs d'autonomie dans le parcours santé des bénéficiaires. D'autres structures souhaiteraient en revanche renforcer leurs actions de médiation en santé par l'incorporation d'un professionnel issu du même domaine de formation que l'AMS en poste (lien ou soin), dans une démarche de lutte contre le sentiment d'isolement.

- Intégrer de nouveaux indicateurs reflétant la complexité de la fonction de médiation en santé

Le développement de la médiation en santé dans l'hexagone ne suit pas le schéma classique, reconnaît l'ARS, car « *cette étape d'évaluation médico-économique, qui dit qu'un médiateur santé permet d'accompagner tant de gens, de faire tant d'économies pour le système, d'éviter tant d'hospitalisations, etc., ça manque un peu. Et c'est cette étape-là qu'a fait le « Chez-Soi D'abord*[168] *» avant d'être déployé. Mais on n'est pas encore tout à fait dans cette phase-là, pour la médiation en santé en France* ».

En conséquence, les critères d'évaluation en cours sont essentiellement quantitatifs, et ont, de l'avis des acteurs associatifs interrogés, une importante marge de progression. Ce constat est partagé par l'ARS, qui reconnaît que *« l'un des critères adorés ici, ce sont les files actives (...) Le nombre de personnes accompagnées, ou le nombre d'actes réalisés. Et c'est vrai qu'à côté, toutes les actions de prévention, les actions collectives, où ça peut avoir un impact important, mais finalement c'est difficilement mesurable, ça c'est plus compliqué. Mais c'est une activité incontournable de la médiation, donc ça a une valeur, et si jamais on devait faire des critères d'évaluation, bien sûr que le temps passé à aller rencontrer les partenaires, le temps passé à faire des actions collectives, ça a une valeur importante, et ce serait pris en compte. Le quantitatif est important, mais il n'y a pas que ça qui compte ».*

[168] Le dispositif « Un Chez-Soi d'Abord » Bordeaux Métropole » a pour mission principale de permettre à des personnes majeures, durablement sans-abri et atteintes d'une ou de plusieurs pathologies mentales sévères d'accéder sans délai à un logement, en location ou sous-location, de s'y maintenir et de développer leur accès aux droits et à des soins efficients, leur autonomie et leur intégration sociale. Pour plus d'informations sur ce sujet : https://nouvelleaquitaine.pair-initiative.fr/action/act-un-chez-soi-dabord-mediateur-sante-pair

Ainsi, actuellement, les indicateurs quantitatifs communs aux évaluations d'action santé sont principalement des indicateurs de résultats et de processus (nombre d'actions, nombre d'heures de travail, nombre d'ouvertures de droits, nombre de participation, nombre de dépistage, etc.), demandés par les partenaires financeurs lors de l'évaluation annuelle préalable au renouvellement des financements. D'une manière générale, ils ne sont pas co-construits avec les acteurs et ne permettent pas d'avoir une vision à moyen ou long terme, observent les acteurs associatifs. La qualité des actions mises en place, tout comme leur impact en terme d'augmentation du pouvoir d'agir des personnes notamment, et leur évolution dans le temps sont, de la même manière, difficilement saisissables. Les acteurs associatifs déplorent la prédominance d'une vision descendante qui « *demande de leur fournir une grande quantité de documentation, de critères et d'actions mais pas ou peu de retours de terrain* ».

L'aspect qualitatif, bien que marginal, se présente généralement lors de retours d'expériences demandés par les financeurs, « *dans l'urgence et sur des besoins très particuliers* » souligne une AMS. Les structures en contact avec les délégations départementales parviennent à valoriser cette dimension qualitative, par la communication de critères d'évaluation qui leur sont propres, et dont le but est de faire ressortir l'impact des déterminants environnementaux sur l'état de santé des Voyageurs, notamment sur l'habitat et l'insalubrité. L'évaluation du processus d'autonomisation des bénéficiaires dans leur parcours de soins est d'autant plus complexe qu'il est fréquemment non linéaire, marqué par des ruptures et l'impact de la mobilité.

En effet, les familles présentant un état de santé défavorable sont généralement celles qui sont en situation de précarité et dont les parcours de santé sont complexes à mettre en place, particulièrement pour les pathologies psychiques et liées au handicap. Le temps passé à créer puis maintenir le lien de confiance– les occasions de rencontres et d'échanges saisies spontanément ou initiées par les AMS –, certes difficile à quantifier, reste peu valorisé dans les évaluations, estiment les AMS. Elles et ils se retrouvent ainsi dans un contexte marqué par des injonctions contradictoires, où les critères d'évaluations des objectifs sont guidés par une logique quantitative, favorisant les actions auprès des Gens du voyage qui se trouvent à proximité des sièges des associations, équivalent d'un public captif, alors que les personnes qui cumulent les précarités et les besoins en corollaire se situent souvent isolés en pleine ruralité.

Les AMS insistent sur l'importance de la prise en compte des temps de déplacements physiques et des trajets permettant l'accès aux soins. Si cette situation est exacerbée en zones rurales, où les

distances obligent parfois à sortir du département, elle tend à affecter également la mise en œuvre des accompagnements dans les zones urbaines. En effet, si l'efficacité de l'action se mesure au nombre de personnes accompagnées, l'AMS aura intérêt à privilégier les besoins des bénéficiaires dont les lieux de vie sont à proximité des soignants. D'une manière générale, le temps de l'accompagnement, dans toutes ses dimensions – temps pour établir la confiance, temps pour identifier les problématiques de santé ainsi que les professionnels de santé, temps pour nouer ou renforcer des partenariats, temps pour accompagner physiquement les patients – n'est pas correctement pris en considération dans les modes d'évaluation des AMS. « *La prise en charge des usagers est complexe, dans la mesure où beaucoup expriment un besoin de réassurance, encore plus depuis le début de la crise sanitaire* », observe l'une d'entre elles.

Interrogés sur les modes d'évaluation qu'ils souhaiteraient voir s'implanter dans le domaine des actions de médiation en santé, les responsables associatifs considèrent qu'il serait pertinent de **mettre en place un mode d'évaluation basé sur l'évaluation partagée (acteurs, bénéficiaires, commanditaires, partenaires sanitaires).** Cela rendrait possible une visée d'évolution dans le temps, de processus d'évaluation dynamique, mais demande en contrepartie que cela soit planifié et doté de moyens pour la réalisation de ce mode d'évaluation, plus long, mais bien plus riche. La région de Nouvelle-Aquitaine pourrait à ce titre faire figure de laboratoire.

Les points de vue exprimés coïncident, en outre, sur la nécessité d'incorporer des **indicateurs qualitatifs** d'évaluation de la médiation en santé, tout en reconnaissant la complexité de leur construction (reformulations, conduire les patients, etc.). Cependant, l'hétérogénéité du public, des besoins et des actions adaptées à mettre en œuvre pour y répondre, devrait pouvoir conduire à la construction de modes d'évaluation permettant de traduire cette diversité.

Enfin, le manque de concertation avec les partenaires financeurs sur les orientations des futures interventions, et plus généralement, la faible valorisation de la participation des bénéficiaires dans la conception, la mise en œuvre et l'évaluation des actions santé limitent la mise en place des conditions de succès de la médiation en santé, estiment les acteurs associatifs. Ces derniers appellent de leurs vœux **la mise en place de mécanismes plus participatifs**. Comme le résume une responsable associative, « *je ne crois pas qu'il y ait un modèle d'évaluation. Il est à construire entre financeurs et associations au moment de la mise en place du projet, et dans le respect du référentiel de la médiation en santé, qui est une base de travail qui pose clairement un certain nombre de points. Attention toutefois à ne pas entrer dans des indicateurs trop stricts, trop*

rigides. Notre travail reste un travail d'accompagnement, difficilement quantifiable, et nous accompagnons un public parfois très éloigné du droit commun, pour lequel l'accompagnement est long et non linéaire ». **Le PRMS pourrait à ce titre être un espace idoine pour une construction commune d'indicateurs d'évaluation** permettant de refléter au mieux les activités des AMS , mais également leur impact sur l'état de santé des Gens du voyage en Nouvelle-Aquitaine.

- Offrir des perspectives d'évolution professionnelle aux AMS

Comme cela a déjà été mentionné plus haut, les AMS tendent à évoluer dans un cadre professionnel relativement précaire[169]– avec des conventionnements financiers portant sur de courtes durées – et qui n'offre pas ou peu de perspectives d'évolution professionnelle réelles, en cohérence avec leur expérience. L'ampleur des missions à accomplir et le peu de moyens alloués pour y parvenir notamment, engendrent un phénomène d'usure du poste sur certains territoires néo-aquitains.

La revalorisation salariale des AMS est l'un des leviers mentionné par plusieurs responsables associatifs pour lutter contre le turnover. Elle est nécessaire mais cependant pas suffisante, ajoutent-ils. Préserver l'autonomie sur le poste sans pour autant que les AMS ne ressentent un isolement et une solitude passe, en interne, par une intégration des missions dans le projet social associatif et au sein d'une équipe solidaire. En externe, l'appui des partenaires sur les territoires est fondamental. Enfin, selon les territoires, « *le binôme ou le trinôme aiderait* » grandement à renforcer à la fois l'impact de la médiation en santé et la longévité sur les postes d'AMS.

Les responsables associatifs soulignent en parallèle le manque d'attractivité des postes d'AMS dans certains territoires. Cela se manifeste par un nombre très réduit de candidats et s'inscrit dans un contexte plus général peu favorable aux métiers du secteur associatif. En effet, les responsables déclarent recevoir de trois à cinq candidatures en moyenne pour des postes qui en recevaient une vingtaine il y a encore quelques années, ce qui n'est pas sans les interpeller. Par conséquent, les aspirations des responsables sur les profils souhaités des AMS ne trouvent pas toujours à se réaliser pleinement dans les candidatures reçues.

[169] Au niveau contractuel, si certaines AMS bénéficient d'un CDI au sein de la structure associative,, le financement des actions santé est en revanche un financement par projet, annuel ou pluriannuel. En conséquence, la pérennité des actions de médiation en santé n'est pas assurée.

Idéalement, les structures ciblent des professionnels dotés de fortes compétences sur la dimension relationnelle et sociale, car cela constitue la base des attentes sur le poste. De plus, ils doivent être autonomes dans leurs actions tout en sachant travailler efficacement en équipe. L'aptitude à porter des plaidoyers et à mener des négociations auprès des partenaires, des professionnels de santé et du public est également fortement valorisée. Si l'expérience avec le public Gens du voyage et/ou de pratique de santé communautaire est souhaitée, elle n'est pas pour autant exigée. En revanche, une expérience sur les publics en situation de précarité est généralement demandée.

Être un professionnel de santé n'est pas un critère indispensable pour exercer la fonction d'AMS. Cependant, il est indispensable « *d'être quand même un peu acculturé à la culture médicale ou à la culture de santé* » s'accordent à souligner les acteurs associatifs et l'ARS. Être capable de transformer une perception de besoin en santé d'un public éloigné du système de soins en accompagnement effectif demande un savoir-faire dans les domaines du lien et du soin, tout comme une capacité à savoir « *ne pas trop s'impliquer émotionnellement* ».

iii) Renforcer les compétences des AMS

La médiation est, selon Haschar-Noé[170], une activité de communication caractérisée par la présence d'un « élément tiers » et dont l'objectif est de produire une transformation de la situation ou du dispositif de communication. Dans ce cadre, le médiateur en santé génère du lien et participe à un changement des représentations et des pratiques entre le système de santé et une population qui éprouve des difficultés à y accéder. Comme le résume une responsable associative, « *il nous faut être éveillés à la question sanitaire, il faut savoir qu'il y a des interactions avec la question sociale, et il faut savoir vers qui, avec qui et comment on va travailler* ».

Un PRMS devrait pouvoir participer activement au développement des compétences des acteurs de médiation en santé. Les savoirs académiques et expérientiels détenus par les AMS demandent à être partagés et enrichis régulièrement. Le désir d'un développement organisé et pérenne de relations entre les AMS au niveau départemental comme régional est exprimé par l'ensemble des acteurs associatifs, car il est important de « *sortir du purement local, pour le rendre vivant* ». Trois

[170] https://www.ceped.org/IMG/pdf/wp45.pdf

modalités reviennent fréquemment dans les discours des acteurs associatifs : la formation continue, l'analyse de pratiques et l'échange de pratiques.

- La formation continue

Avant d'exposer les attentes exprimées par les acteurs associatifs sur l'intérêt d'avoir accès à des formations continues visant à renforcer les conditions de succès de la médiation en santé, il convient de mentionner les besoins énoncés sur la formation initiale des AMS. Les responsables associatifs souhaiteraient pouvoir intégrer les AMS à une formation socle solide et complémentaire de leurs formations initiales sur la santé des Voyageurs. **Le PRMS pourrait être un espace pour la conception commune d'une formation socle, voire de proposer des formations de perfectionnement, et pourrait s'inspirer du PNMS et de ses journées de regroupement.** La volonté d'offrir aux AMS un cadre éthique et déontologique digne permettant l'exercice de la médiation en santé est souligné par les responsables, car « *ce serait dommage que les postes soient sous-financés et les profils dévalués* ».

Parallèlement, il semble important que **des temps de formation continue** soient **mis en place dans le cadre du PRMS**, afin d'encourager le perfectionnement dans le poste et la montée en puissance des capacités d'intervention. Il est à noter que plusieurs AMS bénéficient actuellement d'un accès à la formation continue au sein de leurs structures associatives respectives, dans le cadre des souhaits exprimés dans les plans de formation annuels proposés, même si celles-ci ne sont pas nécessairement axées sur la santé. Ces opportunités de formation sont d'ailleurs très appréciées par les AMS. Interrogées sur les thématiques qu'elles aimeraient pouvoir aborder dans le cadre d'un PRMS, plusieurs sujets ressortent, illustrant la diversité des compétences nécessaires à une pratique efficace de la médiation en santé (éducation thérapeutique du patient, méthodologies pour mener à bien des projets de prévention et promotion de la santé, actualisations régulières sur les changements dans les procédures administratives, qui pourraient être suivies par des temps d'échanges entre professionnels, etc.)

- L'analyse de pratique

Comme cela a déjà été mentionné, la capacité des AMS à intervenir auprès des Gens du voyage accompagnés en Nouvelle-Aquitaine requiert notamment un juste équilibre entre une proximité avec le public et une distance à maintenir par rapport à celui-ci. Les AMS doivent être à même de prendre du recul par rapport aux situations complexes observées et/ou constatées sur le terrain, dans le but de gérer leurs propres affects. Dans ce contexte, l'analyse de pratique est un outil plébiscité par de nombreuses structures associatives, qui pour certaines en proposent déjà à leur équipe de manière régulière. Les responsables associatifs ne participent d'ailleurs pas aux sessions d'analyse de pratique, facilitant ainsi l'expression libre et non biaisée des travailleurs sociaux associatifs.

Animée par un psychologue, l'analyse de pratique est centrée en premier lieu sur l'exposant, s'appuyant sur la mobilisation d'une posture d'accompagnement dans le groupe, avec des retours, d'une rencontre à l'autre sur l'évolution vécue entre les séances. En ce sens, elle s'inscrit dans une logique d'accompagnement réflexif. La confidentialité, l'écoute active, le respect des personnes et la neutralité bienveillante constituent les règles de base d'un groupe d'analyse de pratique. Elles permettent ainsi à l'exposant de travailler sur sa pratique singulière, en tant que sujet en interaction avec son contexte professionnel vécu.

A partir de la présentation d'un aspect de sa pratique, le groupe élabore ses questionnements et réflexions en lien avec la demande formulée par l'exposant, et non avec les expériences exposées par chacun. Il ne s'agit donc ni d'un groupe de résolution de problèmes, ni d'un groupe d'échange de conseils ou de savoirs théoriques. L'apprentissage expérientiel, les questionnements et les éclairages des participants, la multiréférentialité ainsi que la reconnaissance de la subjectivité et de l'intersubjectivité sont au cœur de la méthode d'analyse de pratique. Le travail se fait dans une éthique d'émancipation, du développement de l'autonomie et du pouvoir d'agir des personnes[171].

Si l'analyse de pratique n'est pas un outil conçu spécifiquement pour l'accompagnement et la montée en compétences des acteurs de médiation en santé, elle est en revanche fortement

[171] https://www.analysedepratique.org/?p=3629

recommandée par la HAS qui souligne, dans son référentiel, l'intérêt pour cette pratique. En effet, elle contribue à :

- Rompre un sentiment d'isolement pouvant être ressenti par les acteurs de la médiation ;
- Analyser, entre pairs exerçant la même activité professionnelle, les conditions et les modalités de travail ;
- Comparer les situations et les pratiques afin de repérer les points communs et les différences ;
- Favoriser le transfert d'expérience et l'intégration des nouveaux médiateurs recrutés ;
- Explorer les pratiques alternatives susceptibles de lever les obstacles rencontrés ;
- Échanger et analyser collectivement autour de situations professionnelles vécues.

L'analyse des pratiques au niveau territorial, avec différents médiateurs en santé et autres partenaires, est également encouragée afin de partager et d'homogénéiser les pratiques entre les différentes structures, souligne la HAS[172]. De l'avis de l'ensemble des acteurs associatifs interrogés, **le PRMS serait l'espace idoine pour la réalisation d'analyses de pratiques exclusivement centrées sur les problématiques auxquelles sont confrontées les AMS dans leurs activités quotidiennes.**

- L'échange de pratiques

Le renforcement et l'actualisation des compétences et des savoirs expérientiels des AMS en poste peut également s'appuyer sur la mise en place de rencontres portant sur l'échange de pratiques, observent les acteurs associatifs de Nouvelle-Aquitaine.

A la différence de l'analyse de pratique, ce n'est pas tant l'accompagnement réflexif que le partage réflexif qui guide la logique des séances d'échange de pratiques, dans le but de développer l'intelligence collective du groupe. De plus, tous les participants partagent leurs expériences. Le fil conducteur d'une séance repose sur le type de pratique sur lequel le groupe porte son attention et les réflexions qui s'en dégagent. Il ne s'agit pas d'un partage d'opinions, d'une discussion, d'un débat d'idées ou d'une recherche de bonnes pratiques. Chaque participant doit apporter ses observations et réflexions sans se poser comme expert.

[172] https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-10/la_mediation_en_sante_pour_les_personnes_eloignees_des_systemes_de_preve....pdf

Dans un échange de pratiques, la démarche ne se limite pas à l'énonciation des cas de figure rencontrés et l'objectif n'est pas la construction d'une vision convergente ou unique, qui réduirait la complexité des situations. Le défi réside dans l'évocation et la prise en compte de la multiplicité des pratiques, des similitudes comme des différences. Ce format permet ainsi aux participants une prise de recul individuelle et groupale, et vise à développer de nouvelles représentations et compétences d'action qui pourront être mises en œuvre et éprouver concrètement[173].

Le besoin de participation à des rencontres périodiques entre pairs, axées autour de l'échange est exprimé à deux niveaux par les acteurs associatifs néo-aquitains. Le premier concerne les AMS accompagnant les Gens du voyage sur la région. Les retours des actrices de médiation en santé ayant eu l'opportunité de participer à des échanges de pratiques dans le cadre de l'animation des SDAHGV sont très positifs, évoquant un enrichissement mutuel qui contribue notamment au développement d'une rhétorique professionnelle mettant en évidence l'utilité sociale de la médiation en santé auprès des Voyageurs. « *On avait le temps de débriefer, d'anticiper les choses. On faisait même appel à des partenaires extérieurs sur une thématique particulière. Par exemple, en juin, pour anticiper la rentrée, on fait intervenir la chargée des primo-arrivants ou des enfants du Voyage de l'inspection académique, elle nous explique, on lui dit comment on collabore, nos problématiques, et ça c'était hyper intéressant ! (...) On se réunissait dans le cadre du schéma départemental, une fois tous les deux mois, et on tournait, on faisait le tour des structures, ça motivait, c'était bien. Mais bon, ça ne s'est plus fait, il n'y a plus ces rencontres systématiques et c'est vrai que ça manque un peu. On n'a plus d'instance où on peut échanger sur les familles* ».

Parallèlement, plusieurs responsables associatifs soulignent l'intérêt qu'il y aurait à créer des espaces permettant l'échange de pratiques entre responsables au niveau régional, particulièrement sur les pratiques managériales ainsi que les stratégies de plaidoyers auprès des partenaires et des instances.

[173] https://www.analysedepratique.org/?p=3629

iv) Renforcer les capacités de plaidoyers auprès des collectivités territoriales et des services déconcentrés de l'État

Le développement et le renforcement de la médiation en santé en Nouvelle-Aquitaine impliquent par ailleurs pour les acteurs associatifs concernés la mise en œuvre de stratégies visant à occuper les espaces politiques et institutionnels au niveau local, départemental et régional, afin de sensibiliser les différents partenaires aux besoins, logiques, stratégies et résultats obtenus par les actions de médiation en santé envers les Gens du voyage. L'ARS partage cette analyse, considérant que « *l'enjeu, aujourd'hui, c'est d'avoir des plaidoyers de Voyageurs et des représentants de Voyageurs pour convaincre de pérenniser ces logiques de médiation en France. (...) On est dans cet entre-deux là, où les choses se développent, mais l'enjeu devant nous c'est l'institutionnalisation. Ça relève un peu de la technique, mais aussi beaucoup du politique, et ça doit reposer sur un plaidoyer qui convainque* ».

L'une des principales carences affectant l'efficacité des plaidoyers associatifs envers les collectivités territoriales et les services déconcentrés de l'État se trouve, de l'avis général, dans le manque de données qualitatives et quantitatives qualifiées, actualisées, capitalisées et partagées portant sur les Gens du voyage. Cette carence de repères tangibles constitue un sérieux obstacle à l'amélioration des conditions de vie des Voyageurs, car « *s'il n'y a pas de données, c'est pas facile de programmer de l'action* », remarque un responsable associatif. À ce titre, l'ensemble des études qualitatives et quantitatives effectuées et/ou en cours de réalisation portant sur la santé des Gens du voyage dans certains territoires de Nouvelle-Aquitaine (épidémie de rougeole, dépistage de saturnisme, besoins en santé, géolocalisation des aires d'accueil, des aires de grand passage, des TFL et des PLAI) constituent une valeur ajoutée essentielle pour les plaidoyers effectués auprès des pouvoirs publics, car « *on voit bien que lorsqu'il y a un travail sérieux qui est fait, on a des prises en compte* ». Ainsi, pour maximiser les chances de réussite d'un plaidoyer associatif, celui-ci doit être en mesure de fournir des données scientifiques à même d'éclairer et d'orienter les politiques publiques envers les Voyageurs.

En ce sens, l'analyse des schémas départementaux d'accueil et d'habitat néo-aquitains, croisée avec les témoignages des acteurs associatifs, permet d'observer la montée en puissance de la prise en compte des problématiques de santé des Gens du voyage de la part des pouvoirs publics. Bien que les réponses apportées ne soient pas nécessairement en adéquation avec les enjeux de santé observés sur le terrain, les plaidoyers réalisés par les acteurs associatifs contribuent directement

à la mise en œuvre de diverses actions programmées dans les domaines de l'accès aux soins, de la prévention et promotion de la santé, des diagnostics sur les besoins de santé réels, ainsi que sur le nécessaire rapprochement entre ce public et les professionnels de santé.

Néanmoins, si de plus en plus de SDAHGV établissent des liens entre les conditions de vie et l'état de santé des Gens du voyage, révélant ainsi l'impact des déterminants environnementaux, sociaux et économiques, très peu en revanche traduisent ces constats en actions de santé environnementale[174]. Comme le déplorent plusieurs acteurs associatifs, « la *difficulté c'est qu'avec la décentralisation, les collectivités locales ne mesurent pas l'intérêt de travailler transversalement sur ce problème. Ce n'est pas un problème de santé qui ne concerne que l'ARS, mais ça implique aussi la collectivité par rapport aux conditions de gestion de l'aire ou de l'habitat ».* Ainsi, la capacité à optimiser le maillage territorial, de manière à identifier les « *bons partenaires financeurs* » et à pouvoir intervenir en réseau sur certaines thématiques en lien avec la santé est une priorité pour l'ensemble des acteurs associatifs.

Élargir le spectre de la question sanitaire à d'autres sphères sociales, dans une conception holistique de la santé, est un levier fondamental pour espérer parvenir à une amélioration substantielle de la santé des Gens du voyage, estiment les acteurs associatifs et institutionnels interrogés. Ils regrettent particulièrement l'éclatement de l'approche médico-sociale, car « *on a d'un côté la santé, et de l'autre le social. On est les otages de cette situation, alors que la médiation en santé pourrait réconcilier les deux »*, analyse une responsable associative. Pour réduire les inégalités de santé – caractérisées notamment par une espérance de vie de 15 ans inférieure à l'ensemble de la population[175] – l'ensemble des SDAHGV devrait pouvoir adopter une approche transversale sur les problématiques de santé des Gens du voyage, qui articulerait systématiquement les actions de santé dans plusieurs dimensions du schéma, notamment l'accueil et l'habitat, l'insertion socio-professionnelle et la scolarisation.

En parallèle, les acteurs associatifs observent que la parole portée lors des plaidoyers réalisés s'insère dans un rapport de forces asymétrique entre le champ politico-institutionnel – qui finance les actions sociales – et le champ associatif qui les met en œuvre, soulignant l'ambivalence

[174] Pour l'OMS, la santé environnementale « comprend les aspects de la santé humaine, y compris la qualité de la vie, qui sont déterminés par les facteurs physiques, chimiques, biologiques, sociaux, psychosociaux et esthétiques de notre environnement. Elle concerne également la politique et les pratiques de gestion, de résorption, de contrôle et de prévention des facteurs environnementaux susceptibles d'affecter la santé des générations actuelles et futures ».

[175] https://www.cairn.info/revue-etudes-tsiganes-2018-1-page-26.htm

existante entre les objectifs du commanditaire et l'autonomie des prestataires. Ces derniers manifestent le souhait d'être associés en tant que partenaires à part entière, regrettant dans certains territoires le fait d'être perçu comme de simples exécutants de la commande publique. Les acteurs associatifs insistent donc sur l'importance de la création d'espaces de partage pour travailler de manière collective la formation initiale des représentants de l'action publique et des acteurs aux principes de l'aller-vers d'une part, à la sensibilisation aux caractéristiques du public Gens du voyage d'autre part et, d'une manière générale, au rapport à l'altérité. « *Il nous faut souvent être dans la déconstruction, et dans la dédramatisation parfois aussi, pour pouvoir avancer, fluidifier les échanges et les actions. D'où l'importance du travail en amont, de la sensibilisation et de l'information éclairante. Parce que, quand on se retrouve face à des réticences de la part des partenaires, une démarche offensive peut aider à avancer, mais elle peut aussi au contraire tout bloquer »,* constate une responsable associative.

Conscients de leur faible capacité d'influence sur les décisions politiques, les acteurs associatifs bénéficient en revanche d'une attention et d'une écoute plus importante de la part de l'État sur la construction de la réponse publique envers les Gens du voyage. Fortes de leur ancrage territorial et de la qualité des relations patiemment construites avec le public Voyageur accompagné en Nouvelle-Aquitaine, les structures associatives effectuent des plaidoyers en préconisant certaines actions, afin de « *quitter le domaine des intentions pour rentrer dans l'action* ». Cependant, la prise en compte de leurs savoirs expérientiels dans l'élaboration d'actions pertinentes et inscrites dans le temps dépend dans une grande mesure de la qualité du contexte socio-historique local de chaque territoire.

En effet, l'histoire et la géographie du département, l'ancrage du travail associatif, les sensibilités politiques des élus et, plus largement, la culture de concertation sont des facteurs structurants dans la qualité de la conception et de la mise en œuvre des politiques publiques. Les territoires jouissant d'une tradition de réflexion concertée autour des Gens du voyage, intégrant l'expertise associative et la parole des Voyageurs à l'exercice effectif des compétences des pouvoirs publics, sont les plus avancés en termes de diagnostics et d'actions mises en œuvre. Le degré de maturation obtenu limite l'impact d'une alternance politique sur le suivi et la réalisation des objectifs, car « *l'ancienneté infuse, au sein des collectivités, dans un Conseil départemental et même aussi dans les services préfectoraux* » confirme un responsable associatif. A l'inverse, les territoires moins expérimentés dans cette démarche connaissent plus de difficultés pour mener à bien les objectifs, tant au niveau quantitatif, que qualitatif : « *et donc, le peu qu'on fait, on le fait*

contraint par une présence ancestrale – et donc il faut bien « régler le problème » - ou contraint par la loi. Et comme on le fait contraint, on le fait dans des logiques de relégation ».

Il est donc fortement recommandé aux acteurs institutionnels et associatifs d'être en mesure de disposer d'une gamme d'outils de vulgarisation et de plaidoyers sur la médiation en santé qui puisse s'adapter aux méconnaissances, stéréotypes et craintes exprimées par les différentes collectivités territoriales. Dans le cas contraire, le risque de végétation, mentionné par l'ARS, est réel, dans la mesure où « *tout ce qui dépend des projets peut se développer ou se rabougrir, et donc tout ça est quand même un peu fragile pour l'instant ».* Il semblerait qu'en milieu rural, la qualité des relations interpersonnelles entre les élus et les Gens du voyage – et/ou leurs représentants associatifs – soit favorisée par une grande proximité, moins dépendante de conceptions partisanes, au profit d'un certain pragmatisme. *« On sait bien que les relations sont plus fluides quand l'échelle est plus petite »*, nous confirme une responsable associative.

Enfin, il est par ailleurs également souhaitable que les relations entre les collectivités territoriales et les services déconcentrés de l'État sur ces territoires soient de qualité, de manière à éviter que les Gens du voyage ne se convertissent en une variable d'ajustement de conflits politiques périphériques, à fortiori sur un territoire historiquement peu impliqué vis-à-vis des Voyageurs. « *On voit souvent des règlements de compte entre les acteurs. La question des Gens du voyage sert alors de prétexte. Par affinité politique aussi parfois. Il y a des choses à faire sur un territoire mais comme ce n'est pas un territoire copain, on ne le fait pas »* remarque une responsable associative.

En conséquence, il ressort des divers témoignages une volonté de la part des acteurs associatifs de **se servir de l'espace que constituerait un PRMS néo-aquitain pour enrichir, au-travers de temps d'échanges et de rencontres régulières, les capacités de plaidoyers auprès des pouvoirs publics des différents professionnels accompagnant les Gens du voyage.** L'idéal serait, de l'avis général, de pouvoir associer plus amplement à ces démarches de plaidoyers les Voyageurs, qui, bien qu'étant les principaux intéressés, restent généralement à l'écart de ce type d'actions.

v) Stimuler la participation des Voyageurs

Plusieurs responsables associatifs affirment que parvenir à impliquer les Voyageurs est beaucoup plus efficace dans l'impact des actions avec les partenaires, car « *amener un bénéficiaire fait gagner de la crédibilité et aussi du temps* ». Cette « *parole directe* » s'avère donc être un levier facilitant une réelle prise en compte de la part des décideurs, dans des délais qui tendent à être plus courts que si les plaidoyers n'étaient portés que par les seuls acteurs associatifs. « *Quand on parvient à faire participer directement des Voyageurs, qu'ils expliquent eux-mêmes leur situation, c'est bien plus productif !* », renchérit une autre AMS.

Cependant, sur l'ensemble des territoires néo-aquitains étudiés dans le cadre de cette enquête, qu'il s'agisse des zones urbaines ou de celles périurbaines et rurales, des départements plutôt prospères comme de ceux en difficulté socio-économique, un constat s'impose : celui de la difficulté empiriquement constatée à faire participer les Voyageurs dans les espaces de pouvoir où se construisent les décisions qui vont par la suite s'imposer à eux. À ce titre, l'analyse des schémas départementaux d'accueil et d'habitat de Nouvelle-Aquitaine est éclairante et reflète en creux les limites de la notion de représentativité appliquée aux Gens du voyage en France.

Lorsque le législateur a créé la figure des SDAHGV, il a souhaité la participation de Gens du voyage. Ainsi, dans chaque département, « *une commission consultative, comprenant notamment des représentants des communes et des établissements publics de coopération intercommunale concernés, des représentants des gens du voyage et des associations intervenant auprès des gens du voyage, est associée à l'élaboration et à la mise en œuvre du schéma*[176] ». Cette volonté d'associer les Gens du voyage dans les phases d'élaboration et d'évaluation de la mise en œuvre se heurte cependant à la réalité du terrain, qui ne permet que très rarement d'obtenir la représentativité requise.

De nombreux territoires ne comptent en effet pas ou peu de Gens du voyage dans les commissions des schémas départementaux. *« Il y a des vraies volontés de créer des dynamiques de participation active de Voyageurs qui ne trouvent pas à se réaliser. (...) Des animateurs de schéma, ou des responsables en services préfectoraux, recherchent des représentants de Voyageurs et n'en trouvent pas, ou alors ils vont en trouver un, mais qui va être déjugé assez*

[176] https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000583573/

rapidement par d'autres Voyageurs sur le territoire » constate un responsable associatif. La logique d'instance des commissions, le format des réunions et la technicité des échanges constituent sans doute un élément d'explication. *« Quand tu es en Commission, on commence à aborder la question du décret, si tu ne donnes pas les moyens de former, de vulgariser, de faire de la pédagogie, et bien c'est juste une chaise que tu mets en bout de table en fait ».*

A un autre niveau, la réticence à s'engager dans ces instances peut également s'expliquer par une certaine conception des Voyageurs dans le rapport aux autres, comme le souligne Bordigoni, car *« si chacun peut s'engager personnellement, il n'a, ne se sent et ne veut aucune légitimité pour parler au nom des autres Gens du voyage. L'autonomie de chacun et la responsabilité individuelle priment. Ce vide de la représentation collective n'affecte pas la vie du Voyage mais le fonctionnement des institutions démocratiques qui ont besoin de « représentants » légitimes et légitimés par des processus*[177]*. »*

Enfin, le peu d'intérêt manifesté par les Gens du voyage dans la participation aux commissions consultatives est aussi la conséquence de l'absence de pouvoir que celles-ci leur offre. *« Parce qu'une Commission consultative, elle est consultative, donc ils pourraient être présents, faire toutes les rencontres, et dire « non, ça on n'en veut pas », je pense qu'à un moment, si l'aire d'accueil elle doit se faire là et pas ailleurs, elle se fera là et pas ailleurs »* témoigne un acteur associatif.

En conséquence, à défaut d'obtenir une représentativité par la participation effective des Gens du voyage aux schémas départementaux, leurs besoins ne sont exprimés qu'au-travers de l'expertise et/ou des plaidoyers apportés par les associations accompagnant les Voyageurs, à divers degrés selon les réalités politico-territoriales de chaque département. Or, les associations participant aux travaux des schémas départementaux ne sont pas représentatives des Gens du voyage. Elles sont des experts de l'accompagnement de certaines catégories de Voyageurs, et s'expriment à ce titre. Néanmoins, il peut arriver que la distinction entre expertise et représentativité soit quelque peu abstraite pour certains élus locaux et représentants de l'État déconcentré. Comme le recommande le guide d'élaboration et de révision des SDAHGV du Ministère chargé du logement, *« il est préconisé de rechercher des représentants dans des départements voisins ou nationaux si des représentants ne peuvent être identifiés au sein d'un*

[177] Marc Bordigoni, « *Gitans, Tsiganes, Roms... idées reçues sur le monde du Voyage* », Cavalier Bleu, 2019.

territoire. A défaut, il peut être fait appel à des représentants d'associations intervenant auprès des Gens du voyage ou des personnalités qualifiées en raison de leur connaissance des Gens du voyage[178] *».*

Toujours est-il que ces associations sont pour la plupart constituées exclusivement de *Gadjé*. Cette parole d'experts *Gadjé* pose un vrai problème de représentativité et n'exclut pas une conception parfois teintée de paternalisme non conscientisé. *« Les associations ne sont pas représentatives des Voyageurs, ce ne sont pas des structures qui portent la parole des Voyageurs. Ce ne serait pas honnête de le faire, de le présenter comme ça, parce que la structure ne montrera jamais qu'une partie de la population, celle qui a besoin de ses services, et parce qu'il y a quand même un filtre. C'est-à-dire que même ce qu'on peut connaître des Voyageurs, c'est ce qu'on en perçoit, c'est ce que l'on veut bien nous en dire, c'est l'impression qu'on en a, ce n'est pas une expertise du quotidien et du vécu, ce n'est pas la même chose. C'est intéressant mais pas suffisant. Il faut aller vraiment plus loin sur la mise en œuvre d'un travail de consultation des Voyageurs. »*

Cette analyse lucide d'un responsable associatif exprime un axe d'amélioration fondamental pour établir et consolider la confiance entre les institutions et les Gens du voyage. En l'état, nombreux sont les Voyageurs à déplorer, comme Acker, une réalité où « *la plupart du temps, l'accueil se co-construit avec des gens qui n'en feront jamais l'objet »*, et dont « *les intermédiaires qui dans l'esprit gadjo semblent être les mieux placés pour le faire : les assistant·es du secteur social ou les médiateurs et médiatrices nommé·es dans le cadre des schémas départementaux »* sont en réalité « *les pires qui soient, car les Voyageur.es les perçoivent souvent comme des intrus, symboles du contrôle de l'État et rarement comme des partenaires*[179]*.*

Dans le rapport de 2021 « Gens du voyage : lever les entraves au droit », le Défenseur des Droits préconise d'ailleurs la réalisation d'une enquête qualitative dont l'un des objectifs doit être de « *définir les modalités de consultation des personnes vivant sur les aires d'accueil afin de garantir la prise en compte des remontées d'information et des attentes exprimées par ces dernières*[180] ».

Un PRMS néo-aquitain serait, nous semble-t-il, un espace indiqué pour contribuer à l'élaboration et à la mise en œuvre de stratégies permettant une réelle participation des Gens du voyage dans

[178] Cerema. Les schémas départementaux d'accueil et d'habitat des gens du voyage : Guide d'élaboration/ révision. Bron : Cerema, 2020.
[179] William Acker . Sémantique de l'accueil des Gens du Voyage. https://visionscarto.net/semantique-de-l-accueil
[180] https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/rap-gensvoy-num-04.10.21.pdf

l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques sanitaires qui leur sont destinées. Cela pourrait d'ailleurs être inscrit dans le cadre d'objectifs d'actions de recueil de paroles lors des phases de diagnostic et d'évaluation, ce qui améliorerait la représentativité et la légitimité des actions à mener envers les Gens du voyage, notamment dans le cadre des schémas départementaux.

Car le décalage patent entre les modalités formelles de représentation élaborées par l'État et les habitus[181] façonnant les pratiques sociales de nombreux Gens du voyage portent préjudice à la légitimation des décisions envers ce public. Les acteurs institutionnels et associatifs devraient donc pouvoir engager une réflexion permettant de réconcilier représentativité et légitimité. « *Peut-être que c'est la somme des légitimités qui fait représentation, plutôt que le vieux système de délégation à une personne au nom du groupe* » s'interroge en ce sens un responsable associatif. Cette réflexion devrait pouvoir amener l'ensemble des structures institutionnelles et associatives à une prise en compte de modalités alternatives de recueil de la parole Voyageuse, qui soient en mesure de générer une adhésion de ces derniers.

Pour cela, il est impératif de dépasser la logique d'instance des réunions formelles pour parvenir à recueillir en parallèle les besoins et solutions préconisées par les Voyageurs. Les avancées technologiques dans le domaine des moyens de communication et de diffusion d'informations, qui permettent d'enregistrer, de filmer, de monter et de diffuser des discours, photos et vidéos à partir d'un téléphone portable peuvent à ce titre être des vecteurs de plaidoyers importants. Former les Voyageurs intéressés aux techniques et discours audiovisuels pourrait en ce sens se révéler d'une certaine utilité dans le processus de lutte contre les inégalités sociales de santé frappant les Gens du voyage en Nouvelle-Aquitaine.

b) Un PRMS à co-construire

L'objet final de notre étude ne consiste pas à proposer un dispositif prédéfini et figé pour un PRMS néo-aquitain. Il s'agit plutôt d'esquisser des préconisations structurantes, nourries par les

[181] Au sens du sociologue Pierre Bourdieu, l'habitus se définit, dans ses conditions de production par trois caractères. Il renvoie d'abord aux apprentissages par lesquels des perceptions, des jugements ou des comportements sont véhiculés et inculqués pendant la socialisation individuelle. Il renvoie ensuite à l'impact de ces apprentissages sur l'acteur, à la façon dont ils sont intériorisés et reconduits dans un inconscient individuel et collectif. Il renvoie enfin à la capacité de ces dispositions à faire naître des pratiques sociales. https://www.universalis.fr/encyclopedie/habitus/2-l-habitus-selon-pierre-bourdieu/

nombreux échanges menés avec les acteurs institutionnels et associatifs du territoire. L'attention portée à la co-construction de la démarche, tout comme à son caractère évolutif et ajustable, doit rester au centre des préoccupations. Les jalons qui apparaissent comme adaptés dans l'optique d'assurer un fonctionnement régulier et pertinent d'un programme régional sont ceux que nous présenterons dans cette partie du rapport.

Ainsi, vont être présentés différents *scenarii* de portage et de pilotage du programme. Chaque scénario comporte des avantages et des limites, qu'il appartiendra aux acteurs de discuter, d'amender et de retenir. Les modalités opérationnelles d'organisation (instances, temps dédiés, relations entre partenaires), l'accompagnement des AMS (formation socle, journées de regroupement), le travail en réseau des membres du programme et des partenaires territoriaux (Copil), tout comme le partage d'outils de suivi, d'évaluation et de plaidoyer constituent donc autant de pistes pour l'essaimage de la médiation en santé envers les Gens du voyage d'une part, mais également pour son développement prochain auprès d'autres publics éloignés du système de santé en Nouvelle-Aquitaine.

Au regard des besoins et attentes exprimés par les acteurs interrogés, un PRMS néo-aquitain devrait pouvoir poursuivre **les objectifs généraux et spécifiques** suivants :

- **Penser et organiser collectivement** – dans un processus dynamique et coopératif – **la structuration de la médiation en santé en Nouvelle-Aquitaine**, afin de répondre aux besoins de santé des publics éloignés du système de santé et favoriser leur recours :

  - Assurer le partage de référents communs, de principes éthiques d'action et d'un cadre d'intervention partagé pour promouvoir la cohérence, la pertinence et les conditions de succès des actions ;

  - Animer la démarche via une fonction de coordination ;

  - Prévoir et organiser les espaces, temps et outils nécessaires pour accompagner les acteurs (responsables de structures, AMS, partenaires) et les projets de médiation en santé du territoire ;

  - Assurer l'évaluation de l'approche globale, des actions comme du processus ;

- Développer une stratégie partagée visant à asseoir la légitimité de la médiation en santé auprès des différents partenaires dans une logique de complémentarité et de non concurrence des pratiques ;

- Assurer une fonction de plaidoyer qui permette de porter à la connaissance des partenaires les remontées d'information du terrain, tout comme la recherche et la participation des personnes concernées.

- **Favoriser l'accès et le recours aux droits, aux soins, à la prévention et à la promotion de la santé des personnes éloignées du système de santé en Nouvelle-Aquitaine**, notamment des Gens du voyage, puis, par essaimage, les publics en situation de vulnérabilité, à l'interface entre les personnes et les acteurs du système de santé (institutions, services, professionnels de santé) :

  - En direction des personnes accompagnées : développer leurs connaissances et leurs capacités pour un accès autonome aux soins et à la prévention dans les services de santé de droit commun ;

  - En direction des acteurs et des structures de santé : favoriser leur mobilisation et leur mise en réseau afin de contribuer à un meilleur accueil et suivi des publics ciblés ;

  - En direction de l'environnement : favoriser l'amélioration des conditions de vie des personnes accompagnées, en particulier permettre de réduire les risques sanitaires directement liés à l'environnement.

L'instauration d'un PRMS permet ainsi la mise à disposition d'un outil fort pour penser et mettre en œuvre le déploiement de la médiation en santé en Nouvelle-Aquitaine. Son cadre doit être cohérent et sécurisant sans pour autant être rigide, afin de faciliter l'intégration de la médiation en santé au sein de l'écosystème local (social, sanitaire, médico-social) d'une part, mais également pour favoriser par ailleurs le développement des coopérations locales en santé, dans le but de contribuer au renforcement de la reconnaissance institutionnelle et professionnelle de la médiation en santé et du métier de médiateur santé.

i) Définir les modalités de portage du PRMS

Le savoir expérientiel produit par les acteurs et actrices de médiation en santé (AMS) est à même d'éclairer des orientations de politiques publiques ayant un impact positif en terme de santé publique, ce qui, à long terme, représenterait également des économies pour le système de solidarité nationale. Dans cette optique, le PRMS permettrait un positionnement collectif assurant une meilleure visibilité, une capacité de plaidoyer renforcée et, in fine, un poids plus important dans la mise en œuvre du volet sanitaire dans les politiques publiques envers les Gens du voyage en Nouvelle-Aquitaine.

Selon les acteurs associatifs, le PRMS néo-aquitain devrait être une structure indépendante, qui soit en capacité *« de faire du lien entre les divers médiateurs et structures associatives, pour repérer des problématiques communes, pour être capable de faire levier, de soutenir des démarches de plaidoyers inter-associatifs ou associatifs, à la fois dans un appui méthodologique et dans sa mise en œuvre »*. Parallèlement, et de leur point de vue, le PRMS aura un rôle important à assumer dans « *l'élaboration, l'exercice ou le renouvellement du projet de médiation – comme l'élaboration de la convention par exemple – pour garantir sa réalisation dans de bonnes conditions ».*

○ Avantages et limites de plusieurs scénarii de portage

En considérant le spectre large des possibles, plusieurs scénarii se présentent aux acteurs pour assurer le portage opérationnel du PRMS et exercer la fonction de coordination et d'animation du programme.

A la fois organisation – à la frontière des structures porteuses de projets de médiation – et programme – venant en assurer la cohérence et la reconnaissance –, le pilotage d'un PRMS néo-aquitain apparaît nécessairement collectif et coopératif. Aucun acteur ne peut en effet revendiquer la primauté de son dispositif ou une légitimité supposée absorbant toutes les autres. Il s'agit néanmoins d'identifier un collectif d'*opérateurs* qui se chargera d'*animer* le PRMS, littéralement de le *faire vivre*, dans un cadre de responsabilités et de prises de décisions partagées par ses membres quant à ses orientations, ses modalités d'organisation et d'évaluation, ainsi que pour les enjeux de plaidoyer portés.

En ce qui concerne les modalités de pilotage souhaitées par les acteurs associatifs, l'idée d'un co-pilotage exercé par l'ARS et la Fnasat – au-travers des associations membres impliquées sur le territoire néo-aquitain – est une option suggérée par plusieurs responsables. Certains acteurs associatifs interrogés considèrent en outre que l'animation du PRMS gagnerait en efficacité si celle-ci est confiée à un(e) professionnel(le) dédié(e) travaillant sur la région ou rattaché(e) à la mission santé de la Fnasat au niveau national.

Ce professionnel, *hébergé* par exemple au sein de l'une des associations du réseau local ou de la direction de la santé publique de l'ARS N.A., serait ainsi implanté sur le territoire au plus près des associations, des professionnels et des représentants institutionnels. Il serait cependant identifié de manière externe à chacune des structures pilotes, incarnant et représentant pour les partenaires *l'entité PRMS N.A.* et permettant d'avoir un regard en surplomb qui pourrait faciliter la mise en perspective des points de vue des acteurs et leur articulation. Un enjeu de légitimité et de connaissance des réalités et des mécanismes locaux pourrait se poser, demandant au professionnel concerné une forte capacité d'immersion, de compréhension et d'adaptation. La question du financement de ce poste serait également à prendre en considération.

On peut également envisager le portage du PRMS de Nouvelle-Aquitaine par :

- Une association locale – comme le faisait l'ASAV92[182] aux débuts du PNMS – avec un professionnel dédié relevant de ses ressources humaines ;

- Un co-portage par plusieurs associations se partageant un poste de coordination ;

- Un portage tournant (tous les 3 ans, par exemple).

Ce scénario valoriserait l'expérience en médiation en santé et la connaissance fine du public des associations locales, ainsi que leur positionnement dans le réseau régional. Il ne s'agirait pas de s'inscrire dans une logique de *captation de public Voyageur* mais bien de pouvoir transférer la relation de confiance installée, l'expertise à travailler avec ce public, pour entamer la structuration du programme. Dans l'optique d'un co-portage assumé par plusieurs associations, il serait

[182] L'ASAV92, dont le nom complet est « Association pour l'accueil des Voyageurs », intervient auprès des Gens du voyage et des Roms Roumains dans le département des Hauts-de-Seine. https://www.asso-asav.fr

judicieux que celles-ci soient le plus représentatives possible de l'hétérogénéité des territoires néo-aquitains et des publics accompagnés (zones urbaine, zones périurbaines et zones rurales).

Un autre argument apparaît en faveur de ce portage associatif : il s'agirait ainsi de concevoir et d'arrimer au PRMS une plateforme globale d'accès aux droits et d'orientation (qui comporterait un volet domiciliation), avec une entrée par la santé, qui viendrait renforcer le partenariat avec les collectivités locales, la sensibilisation d'acteurs *généralistes* sur les besoins des Voyageurs – au-delà d'un cercle d'experts et de structures spécifiques – sans oublier la dimension de plaidoyer et de remontée d'information portant sur les situations subies par des personnes confrontées à des discriminations systémiques. Ce scénario poserait néanmoins la question du positionnement de l'association désignée par le collectif, à la fois membre du programme et porteuse de la fonction de coordination. Cette limite serait sans doute atténuée en cas de co-portage du poste par plusieurs associations, avec en corollaire la question de la localisation du poste, de son financement et de l'intégration de la ou du professionnel concerné dans plusieurs équipes.

Le portage du PRMS de Nouvelle-Aquitaine pourrait aussi être confié à un acteur d'envergure régionale. Reconnue pour ses compétences en méthodologie de projet ainsi qu' en prévention et promotion de la santé, L'IREPS[183] de Nouvelle-Aquitaine – qui a déjà été impliquée dans la mise en œuvre de l'étude qualitative menée en 2019 – participe activement à la lutte contre les inégalités sociales et territoriales sur la région. Cet opérateur, bien que n'étant pas spécialiste du public pourrait, en s'appuyant sur les savoirs expérientiels des structures associatives, contribuer à favoriser l'élargissement du programme à d'autres publics éloignés du système de santé.

Le Centre Hospitalier régional, acteur majeur de la santé et de la coordination des soins sur l'ensemble du territoire, pourrait également assumer le portage du PRMS N.A.. Cette hypothèse, évoquée par certains acteurs dans la perspective d'un déploiement de la médiation en santé au-delà du public Gens du voyage, pourrait accélérer la prise en compte des parcours de soins et de santé complexes des publics en situation de vulnérabilité, et faciliter l'implication des professionnels de santé et des collectivités territoriales dans cette démarche. Outre la question du financement du poste de coordination dans un contexte de tension au sein du système hospitalier, ce scénario soulèverait également l'enjeu des liens entre les champs sanitaire, social et médico-social, avec un objectif de dépassement de la logique *en silos*, actuellement

[183] Instance Régionale d'Éducation et de Promotion de la Santé. https://irepsna.org

prédominante. Cela supposerait notamment une exploitation éclairée du maillage territorial, et notamment des associations locales, pour obtenir la reconnaissance de leur pratique[184] et une mise en cohérence souple sachant s'adapter aux différents contextes et besoins spécifiques à chaque territoire.

ii) Structurer le PRMS et ses instances

En parallèle de l'appréhension de la question du portage du PRMS, les membres du programme auront à penser la structuration des instances. Ils devront s'assurer du fonctionnement régulier et organisationnel – régulation des relations entre les partenaires et construction d'un positionnement partagé – ainsi que des différents champs d'action que le PRMS mettra en œuvre pour atteindre ses objectifs. Les échanges de constats et d'expériences, la mise en cohérence des dispositifs, l'outillage des projets, l'appui à la montée en compétences des AMS, l'évaluation des actions et du processus, tout comme l'élaboration de plaidoyers communs en constituent des points importants.

Pour accompagner cette réflexion et suggérer des pistes d'organisation, il apparaît là aussi pertinent de s'appuyer à la fois sur les besoins et propositions des associations locales porteuses d'actions de médiation en santé sur le territoire, ainsi que sur l'expérience du PNMS, qui a développé au cours des dix dernières années des modalités d'organisation inspirantes, notamment sur la démarche d'évaluation

- La mise en place d'un Copil réunissant les partenaires et les instances concernées

Dans une démarche de projet, l'installation d'un Comité de pilotage (Copil) vise à assurer :

- Le déroulement efficient et partagé de celui-ci ;
- Son suivi dans le temps et son évaluation ;
- La validation de choix stratégiques et d'étapes essentielles à sa mise en œuvre ;

[184] Là où la médiation en santé connaît également un développement au sein des structures de soins mais pas toujours avec les mêmes référents et/ou objectifs.

- Une communication large autour du projet et les liens avec les partenaires – institutions, collectivités territoriales, services, autres associations – concernés sur les volets financiers et opérationnels.

Dans la suite du Copil de l'étude pilote sur la santé des Gens du voyage relative à la préfiguration d'un PRMS en Nouvelle-Aquitaine, le Copil du PRMS néo-aquitain permettrait ainsi de réunir les porteurs de projets de médiation en santé du territoire, l'ARS N.A. et ses délégations départementales, des acteurs institutionnels (Ministère de la Santé et des Solidarités, Santé publique France, notamment), des collectivités territoriales, des professionnels de santé, du social et du médico-social, des acteurs associatifs travaillant avec les publics ainsi que des bénéficiaires, dans le but de rendre compte des activités de l'année écoulée, partager la démarche d'évaluation et dresser les perspectives et les grandes orientations pour l'année suivante. La fréquence de ces rencontres pourrait adopter par exemple un cadre initial d'un Copil par semestre. Une fois atteinte une certaine maturité, la fréquence semestrielle pourrait alors devenir annuelle.

Il est par ailleurs souhaitable que la dimension politique et stratégique du Copil soit assumée, et que la diffusion de ses réunions et comptes rendus soit la plus large possible. Cela est particulièrement important dans le domaine des plaidoyers (accès réel aux droits, aux soins et à la santé, impact sanitaire des déterminants sociaux et environnementaux), tout comme dans le processus de reconnaissance de la médiation en santé au sein de l'écosystème territorial. Ces travaux viendraient ainsi nourrir une réflexion plus globale permettant, à terme, l'élargissement du PRMS auprès d'autres publics éloignés du système de santé (habitants de bidonvilles et squats, personnes en migration, personnes vivant à la rue, personnes détenues, travailleuses et travailleurs du sexe, personnes relevant de la politique de la ville, personnes isolées en ruralité, etc.)

Dans cette perspective, il conviendrait sans doute de penser dès à présent l'intérêt éventuel d'une participation d'acteurs exerçant au-delà du cercle des spécialistes de l'accompagnement des Gens du voyage. L'incorporation de partenaires agissant dans les champs de la précarité et des solidarités, du développement social global, de l'éducation populaire, de la ruralité, de l'éducation, de la culture et de l'Habitat seraient ainsi à prendre en considération. Cette démarche s'inscrirait dans une vision de la promotion de la santé non plus par *public* mais globale et non segmentée, sans pour autant invisibiliser les caractéristiques, spécificités et potentialités du public Voyageur.

Notons, à ce titre, qu'après une phase d'expérimentation visant des actions de médiation en santé en direction de femmes migrantes venues d'Europe de l'Est vivant en squats et en bidonvilles et de leurs enfants, le PNMS a inclus en 2013 les objectifs du Plan national de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale, en élargissant les actions mises en œuvre auprès des Gens du voyage. Cette extension du programme national a facilité la pérennisation du financement accordé par la Direction Générale de la Santé (DGS) ainsi que la reconnaissance et l'évaluation positive de la démarche. En Nouvelle-Aquitaine, l'élargissement à d'autres publics d'un PRMS pourrait ainsi étendre les opportunités de financement des projets et contribuer à favoriser leur pérennisation.

Enfin, le Copil du PRMS de Nouvelle-Aquitaine pourrait choisir d'engager une réflexion relative aux liens entre les dispositifs et structures membres mobilisant des acteurs de médiation professionnels – avec les questions corollaires liées à la formation initiale et au parcours professionnel, aux compétences attendues et à leur renforcement, à la sécurisation du métier – et les médiateurs de santé-pairs[185]. Ce Copil pourrait d'ailleurs se nourrir en partie des travaux actuellement menées par Elodie Richard dans le cadre de sa thèse doctorale[186] Cifre[187].

- Des rencontres régionales entre responsables des structures membres

Instance de partage – d'éléments de terrain, de problématiques concrètes, de pratiques et d'outils inspirants et transposables – tout autant qu'espace d'animation – de réflexions collectives autour de la construction d'une identité commune et de prises de décisions concernant les orientations et l'organisation du programme – l'instauration de rencontres régionales entre les responsables des structures porteuses de projets en médiation santé permettrait d'assurer la gouvernance opérationnelle du programme.

Organisées une fois par trimestre, ou à un rythme plus régulier selon les besoins émergents au lancement du programme, ces rencontres, sollicitées par la fonction de coordination et organisées en lien étroit avec les membres, viseraient en particulier à :

[185] Pour en savoir plus sur le métier de médiateur santé-pair : https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/media/38097/download?inline
[186] Thèse dont le sujet est l'étude des conditions d'effet de la médiation en santé pour favoriser le recours aux soins des populations éloignées du système de santé. https://bmjopen.bmj.com/content/12/9/e062051
[187] Le dispositif Cifre (Conventions industrielles de formation par la recherche) permet aux entreprises de droit français de recruter un doctorant dont le projet de recherche, mené en collaboration avec un laboratoire public, mènera à la soutenance d'une thèse. Les Cifre sont financées par le ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation. https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/fr/les-cifre-46510

- Assurer la cohérence de la démarche

Cette instance pourrait par exemple se donner pour objectif, dès ses premières réunions, la rédaction et la validation d'une Charte de la médiation en santé en Nouvelle-Aquitaine. En lien avec d'autres initiatives similaires à l'échelle régionale et nationale, elle permettrait de poser des référents et des principes d'action communs. Cet espace encouragerait le partage et le débat autour des attentes de chaque structure sur le programme, la mise en perspective des initiatives développées sur le territoire, la recherche d'un positionnement commun sur le cadre d'intervention, les principes éthiques et la posture de médiation en santé.

- Programmer les axes et temps de travail du collectif

Cette programmation annuelle porterait en particulier sur les sessions de regroupement des AMS du programme, en se dotant des outils de communication et de suivi adéquats (mailing liste, calendrier partagé, répertoires des structures et des acteurs, etc.)

- Contribuer à l'appui méthodologique des différentes structures dans un cadre coopératif grâce au partage d'outils, de ressources, de référentiels et de bases de données.

- Co-construire des outils d'évaluation des projets et du processus, si possible en incluant les bénéficiaires et les partenaires.

- Garantir les remontées d'informations venant nourrir les axes de plaidoyer portés par le collectif (« rapports d'étonnement », groupes de travail dédiés, etc.).

- Co-construire les plaidoyers territoriaux

Ces plaidoyers territoriaux auront notamment pour objectif de contribuer, en lien avec le PNMS et les initiatives de mise en réseau à l'échelle nationale, au plaidoyer national pour la reconnaissance de l'approche de médiation en santé et la sécurisation du métier de médiateur en santé.

La fonction de coordination et d'animation confiée à l'opérateur porteur du PRMS appuierait en termes méthodologique, logistique et d'animation du travail en réseau, les acteurs de ces rencontres régionales. L'appui à la montée en compétences des AMS du programme pourrait également être organisé par cette instance technique, opérationnelle et productrice de réflexion partagée.

- Une formation socle et des journées de regroupement pour les AMS

Le PRMS, espace garant d'un cadre d'intervention cohérent et partagé par les différents dispositifs de médiation en santé regroupés au sein du programme, doit avoir un rôle moteur en matière de formation. De fait, la question de la formation des AMS du territoire néo-aquitain – compétences techniques et relationnelles (savoir-faire et savoir-être), cadre éthique, posture professionnelle et déontologique (positionnement vis-à-vis des bénéficiaires, des professionnels de santé et des partenaires) – constitue d'ailleurs un enjeu unanimement reconnu par les partenaires impliqués dans le cadre cette étude.

L'organisation de temps de formation – formation socle et temps de formation continue –, associés à des temps d'analyse de pratique professionnelle et d'échanges de pratiques, contribuerait par ailleurs à la sécurisation des AMS dans leurs pratiques sur le terrain, mais également dans la reconnaissance de leurs missions par les différents partenaires.

- Une formation socle

Actuellement, en France, les offres de formation dans le domaine de la médiation sociale et de la médiation en santé sont inégalement réparties sur le territoire national d'une part, et très hétérogènes par ailleurs dans leurs contenus. Cette hétérogénéité se retrouve notamment dans les profils et les parcours des AMS exerçant en Nouvelle-Aquitaine. Face à ce constat, il apparaît pertinent que le PRMS N.A. propose dans sa structuration une formation socle ou « de base » aux professionnels du territoire, sur une durée qui pourrait être de 5 jours (environ 40 heures) permettant a minima de parcourir les fondamentaux attendus pour exercer les missions de médiation en santé.

En s'inspirant de l'expérience en la matière du PNMS, les modules proposés dans le cadre de cette formation de courte durée pourraient aborder, par exemple :

- Le contexte historique de l'émergence de la médiation en santé ;
- Son cadre d'intervention (le référentiel élaboré par la HAS, ses missions, ses principes déontologiques, le positionnement à l'interface, la posture professionnelle) ;
- Les fondamentaux de la santé publique, de la promotion de la santé et de la santé communautaire ;

- Les bases de l'entretien conseil et de la communication en médiation santé ;
- L'organisation, le fonctionnement et l'accès au système de soins en France ;
- Les problématiques de santé liées à la précarité de l'habitat et aux pollutions environnementales, à la santé maternelle et infantile, à la santé mentale ;
- Une approche interculturelle et transculturelle de la santé ;
- L'impact de la littératie en santé.

Proposée aux AMS prenant leurs fonctions, ou ayant une expérience courte en médiation en santé, cette formation socle permettrait ainsi d'apporter des contenus, mis en perspective avec les situations professionnelles vécues, et des connaissances de base à l'ensemble des AMS inscrits dans le programme.

Ces modules pourraient être opportunément complétés, comme cela est déjà le cas en interne dans le cadre des Plans de formation annuels des structures, par des sessions de formation thématique proposées par des partenaires (l'IREPS N.A., notamment mais aussi des acteurs positionnés sur des thématiques en lien avec la médiation en santé).

- Des journées de regroupement trimestrielles

De nouveau, en s'inspirant de ce que propose le PNMS à l'échelle nationale, le PRMS de Nouvelle-Aquitaine pourrait proposer des sessions trimestrielles de 2 journées de regroupement de l'ensemble des AMS du programme. Ces deux jours pourraient s'articuler autour :

- Une analyse de pratique, animée par un(e) psychologue (1/2 journée) ;
- Un échange de pratiques (1/2 journée) ;
- Une formation continue en lien avec une thématique *fil rouge* de santé publique prégnante sur le territoire et correspondant aux réalités rencontrées par les AMS dans leurs pratiques au quotidien ou faisant référence à un sujet d'actualité au niveau national, à une réforme légale ou réglementaire, à un enjeu liant santé et précarité (1 journée).

Ces journées de regroupement permettraient de fonder, chemin faisant, une identité collective, de consolider les connaissances et les compétences des AMS du territoire, de mettre en regard et en discussion les réalités rencontrées sur les territoires et de mobiliser des intervenants locaux ou nationaux, favorisant ainsi le travail en réseau et les relations partenariales avec des acteurs des

champs sanitaire, social et médico-social, qui seraient aussi sensibilisés aux problématiques spécifiques des publics accompagnés dans le cadre de la médiation en santé.

- Un modèle d'évaluation partagée

La démarche coopérative caractéristique de l'élaboration d'un PRMS néo-aquitain pourrait également être précurseure en matière d'évaluation. En effet, l'adoption d'un modèle d'évaluation *porteur de sens* pourrait autoriser l'expérimentation d'indicateurs quantitatifs et qualitatifs co-construits avec l'ensemble des acteurs concernés (associations porteuses de projets, institutions, publics accompagnés), afin d'établir un objectif réel d'amélioration des conditions de vie des bénéficiaires et de répondre aux attentes des financeurs.

- Rendre compte et valoriser la complexité (dans le temps, dans l'espace, dans les liens qui se nouent) des actions de médiation santé et les différents volets d'intervention des AMS ;

- Mettre en lumière la plus-value des actions de médiation en santé
  - Pour les bénéficiaires (l'accès aux droits, le recours aux soins, le parcours de santé global, l'autonomisation)

  - Pour les partenaires (la sensibilisation, la connaissance et la prise en compte des spécificités des publics, la mise en réseau concernant les acteurs du système de santé);

Ce modèle pourrait d'ailleurs inspirer d'autres axes d'action de l'ARS Nouvelle-Aquitaine et d'autres régions.

- Penser les liens avec le Programme National de Médiation en Santé (PNMS)

Programme permettant de faire se rencontrer les besoins, les problématiques, les outils et les ressources mobilisées sur le territoire de la Nouvelle-Aquitaine, le PRMS N.A. devrait penser, dans le cadre de son Copil notamment, aux collaborations avec d'autres initiatives régionales, lui

permettant ainsi de se positionner intelligemment dans l'écosystème régional. Cela est particulièrement vrai pour le PNMS, qui bénéficie d'une expérience de médiation en santé en direction des Gens du voyage et des habitant.es de bidonvilles et de squats de plus d'une dizaine d'années à l'échelle nationale. A ce titre, le PNMS développe des initiatives concernant la mise en réseau avec les autres structures nationales porteuses de projets en lien avec la promotion de la médiation en santé.

L'échelle nationale incarnée par le PNMS apparait pertinente pour porter des plaidoyers transversaux concernant la reconnaissance institutionnelle et professionnelle de la médiation en santé et la sécurisation du métier, sans risquer pour autant de compromettre des enjeux et des partenariats financiers locaux. Elle renvoie par ailleurs à des évolutions nécessaires et attendues au niveau règlementaire et/ou légal permettant le déploiement sécurisé de la médiation en santé dans des contextes variés (en particulier, celui des Centres de santé participatifs dans le cadre des expérimentations accompagnées par la mesure 27 du Ségur de la Santé et la DILP).

Un PRMS néo-aquitain devrait pouvoir contribuer néanmoins aux réflexions partagées, engagées dans ce cadre national et impulser une dynamique au niveau des autres territoires régionaux. L'étude pilote menée en Nouvelle-Aquitaine relative à la préfiguration d'un PRMS est d'ailleurs regardée avec attention et ses résultats attendus sur d'autres territoires français afin d'initier des démarches comparables. Le travail coopératif engagé dans le cadre de la préfiguration d'un PRMS néo-aquitain conserverait ainsi son caractère innovant et précurseur. Les ajustements nécessaires se réaliseront au fur et à mesure, en fonction des échanges noués à court et moyen terme entre les acteurs du territoire et des orientations retenues par ces derniers, nourries des recommandations issues de cette étude, mais inspirant néanmoins pour d'autres territoires régionaux et d'autres initiatives portées à l'échelle nationale.

Les préconisations présentées ici, résultat des nombreux temps de travail collectifs organisés au cours de l'année écoulée, constituent ainsi des pistes d'actions pertinentes dont les acteurs locaux devront se saisir pour les affiner afin de les transformer en actions concrètes relevant de leurs responsabilités partagées.

Notons, finalement, que les axes d'intervention développés depuis plus de dix ans par le PNMS ont été retenus dans le cadre de la Stratégie française 2020-2030 en réponse à la délibération européenne de lutte contre l'antitsiganisme et qu'un premier PRMS en Nouvelle-Aquitaine,

visant des objectifs similaires, aurait un impact significatif sur le déploiement de la médiation en santé à l'échelle nationale et européenne.

Conclusion

Cette étude qualitative, qui s'inscrit dans une démarche régionale associant les champs politique, académique et associatif, a pour finalité de nourrir les réflexions et orientations des pouvoirs publics dans le processus de lutte contre les inégalités sociales et territoriales de santé qui frappent les Gens du voyage en Nouvelle-Aquitaine. Pour rappel, l'OMS caractérise les ISS par « *des écarts injustes et importants que l'on enregistre au sein d'un même pays ou entre les différents pays du monde* ». Elles s'expliquent principalement par une distribution inégale des déterminants sociaux au sein de la population, avec un gradient social qui relie la position sociale à l'état de santé[188], généralement dès le plus jeune âge. En tant que résultat observable de politiques publiques – ou de leur absence – les inégalités sociales et territoriales de santé sont ainsi des « *différences systématiques, évitables et importantes dans le domaine de la santé. Ces inégalités s'accompagnent d'inégalités territoriales d'accès à des services ou à l'emploi selon les territoires. Elles s'accompagnent aussi de disparités de qualité de vie, d'environnement et de travail.*[189] ».

À ce titre, elles constituent un enjeu de santé publique particulièrement important qui appelle la mise en œuvre de politiques de santé ne se limitant pas à l'approche biomédicale et aux actions portant sur les déterminants individuels de santé. C'est en ce sens que l'analyse présentée dans ce rapport se situe dans une conception globale de la santé, c'est-à-dire « *un état de complet bien-être physique, mental et social, et (*qui) *ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité*[190] ». Elle n'est ainsi pas exclusivement centrée sur l'accès aux droits santé et aux soins, mais inclut également la prévention et à la promotion de la santé[191].

L'objectif sous-jacent à l'ensemble des enquêtes quantitatives et qualitatives menées sur ce territoire ces dernières années – ainsi que celles actuellement en cours – est donc de s'appuyer

[188] De la même manière, les conditions d'habitat constituent un déterminant social de santé majeur engendrant des inégalités sociales de santé. L'habitat définit en effet d'une part le milieu de vie d'un individu, comprenant le logement en lui-même et d'autre part son environnement proche. C'est pourquoi, l'impact du type d'habitat sur la santé physique et mentale des Gens du voyage soulève des questions sur les conditions environnementales de vie et interrogent sur l'influence que l'environnement peut avoir sur leur santé.
[189] https://www.santepubliquefrance.fr/les-inegalites-sociales-et-territoriales-de-sante
[190] Définition de la santé de l'OMS depuis 1946. *https://www.who.int/fr/about/governance/constitution*
[191] La promotion de la santé est le processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé, et d'améliorer celle-ci.

sur la triangulation des données recueillies pour déterminer les principaux « *leviers d'amélioration de la santé sur lesquels de futures actions de santé pourront porter*[192] » en direction des publics vulnérables de la région Nouvelle-Aquitaine – et en particulier des Voyageurs – s'inscrivant par là-même directement dans les axes stratégiques du PRAPS 2018-2023. En conséquence, nous nous sommes efforcés, tout au long de ce travail, de croiser les savoirs théoriques et expérientiels produits par les chercheurs et les acteurs institutionnels et associatifs, dans le but de formuler des préconisations *a priori* quant à la mise en œuvre d'un programme régional de médiation en santé (PRMS) pour la plus vaste région de France métropolitaine.

Ces préconisations – détaillées dans la cinquième partie de ce rapport – portent sur les modalités de portage et de structuration possible (instances, rencontres régionales, formation, plaidoyers, modalités d'évaluation, complémentarité avec le PNMS). Elles s'inscrivent dans une dimension expérimentale, évoquant les contours d'un paysage de besoins et d'obligations. Loin de constituer un dispositif prédéfini et figé, ce rapport esquisse plutôt certains axes structurants, nourris par les échanges et réflexions menés avec l'ensemble des acteurs institutionnels et associatifs néo-aquitains rencontrés. L'attention portée à la co-construction de la démarche, tout comme à son caractère évolutif et ajustable, doit rester au centre des préoccupations. Il appartient désormais aux différents acteurs concernés de se saisir des pistes évoquées, de s'approprier ce rapport dans une démarche de *work in progress*, afin de le tester, de l'évaluer, de l'amender et de l'améliorer au-travers de leurs actions sur l'ensemble de la Nouvelle-Aquitaine. L'élargissement à terme des bénéficiaires de la médiation en santé pourrait d'ailleurs se nourrir de ce modèle de PRMS.

Afin d'être en mesure d'esquisser les contours d'un PRMS néo-aquitain, nous avons tout d'abord tenté de caractériser l'état de santé des Voyageurs à l'aide des différents rapports et diagnostics publiés ces dernières années. Puis, nous avons identifié et analysé les réponses des pouvoirs publics face aux besoins de santé perçus et/ou avérés des Gens du voyage sur l'ensemble des départements de Nouvelle-Aquitaine, à l'aide du Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins[193] des plus démunis (PRAPS) et des Schémas Départementaux d'Accueil et d'Habitat des Gens du voyage (SDAHGV). Cela nous a permis d'apprécier l'espace et le rôle croissant accordé au niveau départemental et régional à la médiation en santé comme outil de lutte contre les inégalités sociales et environnementales de santé chez les Voyageurs. Enfin, le croisement de l'ensemble de ces données avec les témoignages institutionnels et associatifs - grâce à la réalisation

[192] http://adagv79.fr/pdf/sante/analyse_qualitative_fnasat_dec2019.pdf
[193] https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/system/files/2018-08/PRS_NA_2018_PRAPS_07_2018_0.pdf

d'entretiens semi-directifs et l'organisation de deux ateliers thématiques – a permis de mettre en lumière des éléments de compréhension portant sur les mécanismes de déploiement des actions santé, mais également sur la nature des relations entre les Voyageurs, les structures associatives, les services déconcentrés de l'État, les collectivités territoriales et les professionnels de santé. Le recueil de ces expériences de terrain – qui illustre les principales réussites comme certains obstacles structurels et conjoncturels affectant l'impact actuel de la médiation en santé – a ainsi nourri la formulation de recommandations pour le développement et le renforcement de la médiation en santé auprès des populations néo-aquitaines éloignées du système de santé.

L'ensemble de ces actions a permis de mettre en lumière deux constats principaux. Il apparaît tout d'abord, au regard des éléments recueillis, que bien qu'il n'existe pas de pathologies spécifiques aux Gens du voyage, de trop nombreuses familles souffrent d'une exposition à des déterminants environnementaux, sociaux, économiques et individuels défavorables à leur santé. Ces inégalités sociales et territoriales de santé, qui se traduisent notamment par une espérance de vie de quinze années inférieure à la moyenne de la population[194] ainsi qu'une tendance structurelle au vieillissement précoce[195], devraient faire l'objet d'un enjeu de santé publique prioritaire.

La vulnérabilité socio-économique induit en effet pour de nombreux Voyageurs – à l'instar de l'ensemble des publics vulnérables – un cadre de compétitivité des besoins peu favorable au maintien en bonne santé, car *lorsque tout est urgent, rien n'est important*. En ce sens, la logique prédominante tend à prioriser la satisfaction de besoins immédiats et tangibles au détriment de conduites sanitaires et se manifestent par des phénomènes de non-recours aux soins et l'absence de prévention et promotion de la santé.

Par ailleurs, la vulnérabilité environnementale[196], directement liée au cadre règlementaire et à la localisation des équipements publics d'accueil et d'habitat, ainsi que de celle de nombreux terrains privés enclavés et des *chemins d'errance,* expose les Voyageurs à de nombreuses pathologies physiques et mentales, qui restent actuellement insuffisamment prises en compte par les pouvoirs publics. Les travaux respectifs d'Acker et de Loiseau portant sur l'exposition

[194] https://www.santepubliquefrance.fr/docs/sante-des-gens-du-voyage-des-associations-se-mobilisent
[195] https://www.cairn.info/revue-etudes-tsiganes-2019-3-page-52.htm
[196] Pour l'OMS, la santé environnementale « *comprend les aspects de la santé humaine, y compris la qualité de la vie, qui sont déterminés par les facteurs physiques, chimiques, biologiques, sociaux, psychosociaux et esthétiques de notre environnement. Elle concerne également la politique et les pratiques de gestion, de résorption, de contrôle et de prévention des facteurs environnementaux susceptibles d'affecter la santé des générations actuelles et futures* ».

environnementale des équipements publics d'accueil et d'habitat destinés aux Gens du voyage sont à ce titre d'une grande importance dans la lutte visant à mettre fin à la logique de relégation socio-spatiale[197] des Voyageurs sur l'ensemble du territoire français.

Le second enseignement principal de cette étude qualitative est le caractère prometteur de la médiation en santé dans la lutte contre les inégalités sociales de santé sur le territoire néo-aquitain. Cet outil, qui s'articule autour des principes *d'aller-vers*, de *ramener-vers* , *d'être ensemble et de faire ensemble*, participe activement au processus de désenclavement géographique et culturel qui touche les populations éloignées du système de santé et qui se manifeste par des phénomènes de non-recours et/ou de renoncement aux soins

Les acteurs et actrices de médiation en santé (AMS) s'attachent ainsi à établir des passerelles entre le public et les professionnels de santé – sensibilisant et *décodant* les croyances et pratiques de chaque partie – tout en accompagnant le développement, à terme, de l'autonomie du public et de son pouvoir d'agir (*empowerment*) sur son parcours santé. L'espace hybride occupé par la médiation en santé, à cheval sur les champs du travail social et de la santé dans une approche résolument médico-sociale demande aux AMS d'adopter « *une posture professionnelle qui permet, en co-construction avec l'usager, de faire émerger ses besoins de santé et d'améliorer cette dernière. Ces questions sont intégrées de façon centrale dans l'organisation de la structure et dans le cadre d'un partenariat sanitaire et social*[198] ».

Cela implique la maîtrise de nombreuses compétences techniques et humaines, de manière à stimuler les parcours de soins des bénéficiaires, à établir et maintenir un réseau opérationnel et disponible de professionnels de santé, ainsi que des capacités de plaidoyers pour peser sur les orientations politiques et règlementaires des collectivités territoriales et des services déconcentrés de l'État. En ce qui concerne la santé des Gens du voyage, cela se manifeste notamment par l'interconnexion des actions portant sur l'accès aux droits, l'accès à l'accueil et à l'habitat, la santé environnementale, l'insertion socio-professionnelle ou encore la scolarisation. Autant de portes d'entrée où la fine connaissance du public comme du maillage territorial permet aux structures

[197] Certains auteurs, comme Bullard (2002), parlent de racisme environnemental pour désigner l'ensemble des politiques, des pratiques et des directives environnementales qui ont des conséquences négatives disproportionnées, qu'elles soient intentionnelles ou non, sur certaines personnes, certains groupes ou certaines communautés en raison de leur race ou de leur couleur.
[198] Étude d'opportunité pour la mise en œuvre d'une formation médiation en santé dans la région Languedoc-Roussillon/Midi-Pyrénées. Rapport final, 2016.

associatives porteuses de mener une démarche transversale veillant à la complémentarité des objectifs et exerçant parallèlement une fonction d'alerte et de mise en mouvement.

Les résultats obtenus par les actions de médiation en santé en Nouvelle-Aquitaine dans l'accès aux droits santé, l'accès aux soins, la création et le renforcement du lien social ou, plus récemment dans le contexte de la crise sanitaire – sont encourageants et reconnus par l'ensemble des acteurs associatifs et institutionnels, qui appellent de leurs vœux un développement à plus grande échelle de la médiation en santé sur la région. Néanmoins, il apparaît que la médiation en santé n'est pas, à l'heure actuelle, en mesure de remplir la totalité des missions qui lui sont reconnues par les pouvoirs publics. Les fortes ambitions de cet *objet social mal identifié* contrastent avec les moyens qui lui sont alloués, constituant par là-même un obstacle structurel affectant l'efficience de la médiation en santé à court et moyen terme.

Le manque de reconnaissance institutionnelle et professionnelle, qui s'observe notamment dans les modes de financement non pérennes des postes d'AMS et les difficultés à être bien identifié et reconnu dans ses missions par les partenaires (travailleurs sociaux de l'État, professionnels de santé, élus) peut nourrir un sentiment d'isolement et de frustration qui, ajouté à la complexité des accompagnements, à la lenteur dans l'obtention de résultats structurels et au manque de perspectives d'évolution professionnelle, entraîne un turnover sur certains territoires qui porte préjudice à l'accompagnement des bénéficiaires.

D'autre part, la répartition inégale des AMS sur le territoire néo-aquitain, la lourde charge de travail et les carences de professionnels de santé dans les espaces ruraux, mènent à une priorisation non souhaitée des accompagnements santé. De même, l'impact des actions de prévention et promotion de la santé, tout comme le développement du pouvoir d'agir des bénéficiaires ou l'obtention de relocalisation de familles dans des lieux de vie non exposés à des risques sanitaires environnementaux reste relativement limité à ce jour.

Comme le rappelle l'ARS, « *l'enjeu, aujourd'hui, c'est d'avoir des plaidoyers de Voyageurs et des représentants de Voyageurs pour convaincre de pérenniser ces logiques de médiation en France. (...) On est dans cet entre-deux là, où les choses se développent, mais l'enjeu devant nous c'est l'institutionnalisation. Ça relève un peu de la technique, mais aussi beaucoup du politique, et ça doit reposer sur un plaidoyer qui convainque* ». En ce sens, l'instauration d'un PRMS permettrait la mise à disposition d'un outil fort pour penser et mettre en œuvre le déploiement de la

médiation en santé en Nouvelle-Aquitaine. Son cadre doit pouvoir faciliter l'intégration de la médiation en santé au sein de l'écosystème local, mais également favoriser le développement des coopérations locales en santé, dans le but de contribuer au renforcement de la reconnaissance institutionnelle et professionnelle de la médiation en santé et du métier de médiateur santé.

Un PRMS pourrait en outre participer activement au développement des compétences des AMS en assumant un rôle moteur en matière de formation. La conception commune d'une formation socle, voire de formations de perfectionnement permettant notamment le renforcement des capacités de plaidoyers auprès des pouvoirs publics des différents professionnels accompagnant les Voyageurs pourrait s'avérer de grande utilité dans les luttes locales contre les ISS. Un PRMS serait par ailleurs un espace indiqué pour calibrer des standards d'intervention et de postures en respectant les caractéristiques des territoires et des publics. Ces référents communs seraient susceptibles d'être intégrés à des supervisions et à des indicateurs d'évaluation partagée portant sur l'ensemble des actions de médiation en santé développées en Nouvelle-Aquitaine.

Le contexte politique en Nouvelle-Aquitaine semble être actuellement favorable au développement et à la structuration de la médiation en santé. En effet, les acteurs institutionnels, et notamment l'ARS N.A., font preuve d'une volonté manifeste d'action dans la lutte contre les ISS, comme cela peut s'observer au-travers de l'ensemble des études qualitatives et quantitatives financées depuis quelques années sur ces thématiques sanitaires, et dont le portage est assuré par des acteurs associatifs et/ou universitaires. Le développement de la médiation en santé en Nouvelle-Aquitaine s'inscrit par ailleurs dans un panorama national où l'attention portée aux situations subies par les Voyageurs acquiert une certaine visibilité.

En effet, suite à la suppression tardive, en 2017, du statut de Gens du voyage et la publication la même année d'un référentiel établissant les compétences, les formations et les bonnes pratiques de la médiation en santé, le Ségur de la santé[199] ouvre en 2020 de nouvelles perspectives pour le développement et le renforcement de dispositifs visant à lutter contre les ISS. D'autre part, en janvier 2022, une circulaire du Ministère de l'Intérieur relative à la relance des SDAHGV demande expressément aux préfets de veiller plus rigoureusement à la localisation des équipements publics d'accueil et d'habitat[200]. La DIHAL est à ce titre chargée du suivi de la

[199] https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/segur-de-la-sante/article/segur-de-la-sante-les-conclusions
[200] https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2022/01/intk2200421j.pdf

réalisation des prescriptions inscrites dans les schémas départementaux, « *en portant une attention particulière à l'environnement et à la localisation des équipements à construire*[201] ».

Enfin, également en 2022, dans le cadre du rapport du gouvernement présentant la stratégie française 2020-2030 pour l'égalité, l'inclusion et la participation des Roms[202], la France prend une série d'engagements vis-à-vis de l'UE, dont l'un est consacré spécifiquement à « *faciliter l'accès à la prévention et aux soins* ». Pour y parvenir, le gouvernement s'engage à mettre en œuvre des actions destinées à *« consolider les connaissances sur l'état de santé des voyageurs pour identifier des axes d'intervention adaptées »,* ainsi qu'à « *poursuivre le soutien au programme national de médiation sanitaire en faveur des gens du voyage* ».

L'ensemble de ces décisions et engagements dessinent les contours d'un moment politique particulièrement propice. Il appartient désormais aux acteurs politiques et institutionnels de se saisir de ce climat général pour convertir en actions le produit de l'ensemble des analyses et réflexions nées des différentes études de terrain menées. Cela enclencherait probablement un effet levier à plus grande échelle, car les enjeux dépassent le cadre strictement régional. À défaut, comme le reconnaît l'ARS, le risque de végétation est réel, dans la mesure ou « *tout ce qui dépend des projets peut se développer ou se rabougrir, et donc, tout cela reste quand même un peu fragile pour l'instant.* » Ainsi, la volonté politique peut parfois se heurter au principe de réalité, c'est-à-dire une charge de travail telle qu'elle a pour conséquence une relégation des questions de santé des publics éloignés du système de santé.

Or, il nous semble particulièrement souhaitable de ne pas prolonger la *dette historique* accumulée par la France envers la santé des Voyageurs. Dans cette optique, un PRMS permettrait un positionnement collectif assurant une meilleure visibilité, une capacité de plaidoyer renforcée et, in fine, un poids plus important dans la mise en œuvre du volet sanitaire dans les politiques publiques envers les Gens du voyage en Nouvelle-Aquitaine.

[201] https://www.gouvernement.fr/commission-nationale-consultative-des-gens-du-voyage-4906
[202] https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2022/03/strategie_francaise_2020-2030_.pdf