



Faculté de médecine

Année 2017/2018

N°

Thèse

Pour le

DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'État

par

Marine BEGON

Né(e) le 3/08/1988 au Puy-en-Velay (43)

TITRE

QUELLES SONT LES REPRESENTATIONS ET LES ATTENTES DES
TSIGANES CONCERNANT LES MEDECINS GENERALISTES ?

Enquête de terrain à l'antenne médicale du rassemblement annuel pentecôtiste
de Nevoy dans le Loiret.

Présentée et soutenue publiquement le 19 Avril 2018 devant un jury composé de :

Président du Jury : Professeur Emmanuel RUSCH, Épidémiologie, Économie de la santé et
prévention, Faculté de Médecine – Tours

Membres du Jury :

Professeur Philippe COLOMBAT, Hématologie, transfusion, Faculté de Médecine – Tours

Professeur Denis ANGOULVANT, Cardiologie, Faculté de Médecine – Tours

Docteur Catherine BOURDEAUX, Médecine Générale – Châtillon sur Loire

Directeur de thèse : Docteur Yves LEMEE, Médecine d'Urgence - GIEN

Année 2017/2018

N°

Thèse

Pour le

DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'État

par

Marine BEGON

Né(e) le 3/08/1988 au Puy-en-Velay (43)

TITRE

QUELLES SONT LES REPRESENTATIONS ET LES ATTENTES DES
TSIGANES CONCERNANT LES MEDECINS GENERALISTES ?

Enquête de terrain à l'antenne médicale du rassemblement annuel pentecôtiste
de Nevoy dans le Loiret.

Présentée et soutenue publiquement le 19 Avril 2018 devant un jury composé de :

Président du Jury : Professeur Emmanuel RUSCH, Épidémiologie, Économie de la santé et
prévention, Faculté de Médecine – Tours

Membres du Jury :

Professeur Philippe COLOMBAT, Hématologie, transfusion, Faculté de Médecine – Tours

Professeur Denis ANGOULVANT, Cardiologie, Faculté de Médecine – Tours

Docteur Catherine BOURDEAUX, Médecine Générale – Chatillon sur Loire

Directeur de thèse : Docteur Yves LEMEE, Médecine d'Urgence - GIEN

RESUME

Introduction : Les Tsiganes présentent un état de santé précaire. Leur consommation de soins est ponctuelle et curative. L'approche globale et préventive par un omnipraticien est peu exploitée. L'objectif principal de l'étude était de comprendre les déterminants qui permettent aux tsiganes d'accorder leur confiance à un médecin généraliste afin d'améliorer leur prise en charge.

Matériel et méthode : Il s'agit d'une étude qualitative, descriptive sous forme d'entretiens individuels semi structurés. Les tsiganes volontaires consultant à l'antenne médicale du rassemblement pentecôtiste de Nevoy (Loiret) étaient inclus.

Résultats : L'étude s'est tenue du 25 au 29 avril 2016. 22 Tsiganes ont été inclus dans notre étude, 5 ont été exclus par manque de données. L'inscription dans le temps était essentielle à la relation de confiance médecin-patient. Un médecin d'âge mûr, recommandé par les pairs, sécurisait. Un médecin de sexe féminin était préféré par les femmes pour les actes gynécologiques. Les tsiganes souhaitaient être pris en charge indistinctement des autres patients. Les compétences techniques (77%) et la disponibilité (77%) étaient en tête des compétences requises pour obtenir la confiance des tsiganes puis la clarté des explications (32%), la bienveillance (27%) et la conscience professionnelle (14%). Les compétences techniques étaient annoncées en premier lieu (64%) puis les compétences relationnelles (32%) au premier rang desquelles, l'écoute.

Conclusion : Les Tsiganes attendaient du médecin généraliste qu'il assure une prise en charge de qualité, soit disponible et à l'écoute, prenne le temps. Le médecin devait faire preuve de bienveillance et d'adaptabilité, sans juger ni stigmatiser.

Mots clés : tsiganes, relation de confiance médecin-patient, compétences médicales, disponibilité.

ABSTRACT

Introduction: Gypsies present a precarious state of health. Their consumption of cares is punctual and curative. The global and preventive approach by a general practitioner is little exploited. The main objective of the study was to understand the determinants that allow Gypsies to trust a general practitioner to improve their care.

Material and method: This is a qualitative, descriptive study in the form of semi-structured individual interviews. Gypsies volunteers consulting at the medical center of the Pentecostal gathering of Nevoy (Loiret) were included.

Results: The study was conducted from April 25 to 29, 2016. 22 Gypsies were included in our study, 5 were excluded due to lack of data. Registration over time was essential to the doctor-patient trust relationship. An age-old, peer-recommended doctor was reassuring. A female doctor was preferred by women for gynecological acts. Gypsies wanted to be treated indiscriminately. Technical skills (77%) and availability (77%) were at the top of the list of competencies required to gain the trust of Gypsies then clarity of explanation (32%), benevolence (27%) and professionalism (14%). The technical skills were advertised first (64%) and the relational skills (32%) first and foremost, listening.

Conclusion: Gypsies expected the general practitioner to provide quality care, be available and listen, take the time. The doctor had to show kindness and adaptability, without judging or stigmatizing.

Key words: Gypsies, doctor-patient trust relationship, medical skills, availability.

**UNIVERSITE FRANCOIS RABELAIS
FACULTE DE MEDECINE DE TOURS****DOYEN****Pr. Patrice DIOT****VICE-DOYEN****Pr. Henri MARRET****ASSESSEURS****Pr. Denis ANGOULVANT, Pédagogie****Pr. Mathias BUCHLER, Relations internationales****Pr. Hubert LARDY, Moyens – relations avec l'Université****Pr. Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ, Médecine générale****Pr. François MAILLOT, Formation Médicale Continue****Pr. Patrick VOUREC'H, Recherche****SECRETAIRE GENERALE****Mme Fanny BOBLETER****DOYENS HONORAIRES****Pr. Emile ARON (†) – 1962-1966****Directeur de l'Ecole de Médecine – 1947-1962****Pr. Georges DESBUQUOIS (†) – 1966-1972****Pr. André GOUAZE – 1972-1994****Pr. Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004****Pr. Dominique PERROTIN – 2004-2014****PROFESSEURS EMERITES****Pr. Daniel ALISON****Pr. Catherine BARTHELEMY****Pr. Philippe BOUGNOUX****Pr. Pierre COSNAY****Pr. Etienne DANQUECHIN-DORVAL****Pr. Loïc DE LA LANDE DE CALAN****Pr. Noël HUTEN****Pr. Olivier LE FLOCH****Pr. Yvon LEBRANCHU****Pr. Elisabeth LECA****Pr. Gérard LORETTE****Pr. Roland QUENTIN****Pr. Alain ROBIER****Pr. Elie SALIBA****PROFESSEURS HONORAIRES**

P. ANTHONIOZ – A. AUDURIER – A. AUTRET – P. BAGROS – G. BALLON – P. BARDOS – J.L. BAULIEU – C. BERGER – JC. BESNARD – P. BEUTTER – P. BONNET – M. BROCHIER – P. BURDIN – L. CASTELLANI – B. CHARBONNIER – P. CHOUTET – T. CONSTANS – C. COUET – J.P. FAUCHIER – F. FETISSOF – J. FUSCIARDI – P. GAILLARD – G. GINIES – A. GOUAZE – J.L. GUILMOT – M. JAN – J.P. LAMAGNERE – F. LAMISSE – Y. LANSON – J. LAUGIER – P. LECOMTE – G. LELORD – E. LEMARIE – G. LEROY – Y. LHUINTRE – M. MARCHAND – C. MAURAGE – C. MERCIER – J. MOLINE – C. MORAINÉ – J.P. MUH – J. MURAT – H. NIVET – L. POURCELOT – P. RAYNAUD – D. RICHARD-LENOBLE – M. ROBERT – J.C. ROLLAND – D. ROYERE – A. SAINDELLE – J.J. SANTINI – D. SAUVAGE – B. TOUMIEUX – J. WEILL

PROFESSEURS DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

ANDRES Christian	Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT Denis	Cardiologie
ARBEILLE Philippe	Biophysique et médecine nucléaire
AUPART Michel	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BABUTY Dominique	Cardiologie
BALLON Nicolas	Psychiatrie ; addictologie
BARILLOT Isabelle	Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe	Immunologie
BEJAN-ANGOULVANT Théodora	Pharmacologie clinique
BERNARD Anne	Cardiologie
BERNARD Louis	Maladies infectieuses et maladies tropicales
BODY Gilles	Gynécologie et obstétrique
BONNARD Christian	Chirurgie infantile
BONNET-BRILHAULT Frédérique	Physiologie
BRILHAULT Jean	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BRUNEREAU Laurent	Radiologie et imagerie médicale
BRUYERE Franck	Urologie
BUCHLER Matthias	Néphrologie
CALAIS Gilles	Cancérologie, radiothérapie
CAMUS Vincent	Psychiatrie d'adultes
CHANDENIER Jacques	Parasitologie, mycologie
CHANTEPIE Alain	Pédiatrie
COLOMBAT Philippe	Hématologie, transfusion
CORCIA Philippe	Neurologie
COTTIER Jean-Philippe	Radiologie et imagerie médicale
DE TOFFOL Bertrand	Neurologie
DEQUIN Pierre-François	Thérapeutique
DESTRIEUX Christophe	Anatomie
DIOT Patrice	Pneumologie
DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague	Anatomie & cytologie pathologiques
DUCLUZEAU Pierre-Henri	Endocrinologie, diabétologie, et nutrition
DUMONT Pascal	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
EL HAGE Wissam	Psychiatrie adultes
EHRMANN Stephan	Réanimation
FAUCHIER Laurent	Cardiologie
FAVARD Luc	Chirurgie orthopédique et traumatologique
FOUQUET Bernard	Médecine physique et de réadaptation
FRANCOIS Patrick	Neurochirurgie
FROMONT-HANKARD Gaëlle	Anatomie & cytologie pathologiques
GOGA Dominique	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
GOUDEAU Alain	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOUPILLE Philippe	Rhumatologie
GRUEL Yves	Hématologie, transfusion
GUERIF Fabrice	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
GUYETANT Serge	Anatomie et cytologie pathologiques
GYAN Emmanuel	Hématologie, transfusion
HAILLOT Olivier	Urologie
HALIMI Jean-Michel	Thérapeutique
HANKARD Régis	Pédiatrie
HERAULT Olivier	Hématologie, transfusion
HERBRETEAU Denis	Radiologie et imagerie médicale
HOURIOUX Christophe	Biologie cellulaire
LABARTHE François	Pédiatrie
LAFFON Marc	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LARDY Hubert	Chirurgie infantile
LARIBI Saïd	Médecine d'urgence

LARTIGUE Marie-Frédérique.....	Bactériologie-virologie
LAURE Boris	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
LECOMTE Thierry	Gastroentérologie, hépatologie
LESCANNE Emmanuel.....	Oto-rhino-laryngologie
LINASSIER Claude	Cancérologie, radiothérapie
MACHET Laurent	Dermato-vénéréologie
MAILLOT François	Médecine interne
MARCHAND-ADAM Sylvain	Pneumologie
MARRET Henri	Gynécologie-obstétrique
MARUANI Annabel	Dermatologie-vénéréologie
MEREGHETTI Laurent	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MORINIERE Sylvain	Oto-rhino-laryngologie
MOUSSATA Driffa	Gastro-entérologie
MULLEMAN Denis	Rhumatologie
ODENT Thierry	Chirurgie infantile
OUAISSI Mehdi	Chirurgie digestive
OULDAMER Lobna	Gynécologie-obstétrique
PAGES Jean-Christophe	Biochimie et biologie moléculaire
PAINTAUD Gilles	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PATAT Frédéric	Biophysique et médecine nucléaire
PERROTIN Dominique	Réanimation médicale, médecine d'urgence
PERROTIN Franck	Gynécologie-obstétrique
PISELLA Pierre-Jean	Ophtalmologie
PLANTIER Laurent	Physiologie
QUENTIN Roland	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
REMERAND Francis	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
ROINGEARD Philippe	Biologie cellulaire
ROSSET Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
RUSCH Emmanuel	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
SAINT-MARTIN Pauline	Médecine légale et droit de la santé
SALAME Ephrem	Chirurgie digestive
SAMIMI Mahtab	Dermatologie-vénéréologie
SANTIAGO-RIBEIRO Maria.....	Biophysique et médecine nucléaire
SIRINELLI Dominique	Radiologie et imagerie médicale
THOMAS-CASTELNAU Pierre	Pédiatrie
TOUTAIN Annick	Génétique
VAILLANT Loïc	Dermato-vénéréologie
VELUT Stéphane	Anatomie
VOURC'H Patrick	Biochimie et biologie moléculaire
WATIER Hervé	Immunologie

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

LEBEAU Jean-Pierre
LEHR-DRYLEWICZ Anne-Marie

PROFESSEURS ASSOCIES

MALLET Donatien

Soins palliatifs
POTIER Alain
Médecine Générale
ROBERT Jean
Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

BAKHOS David	Physiologie
BARBIER Louise	Chirurgie digestive
BERHOUE Julien	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BERTRAND Philippe	Biostatistiques, informatique médical et technologies de communication
BLANCHARD-LAUMONNIER Emmanuelle	Biologie cellulaire
BLASCO Hélène	Biochimie et biologie moléculaire
BRUNAUT Paul	Psychiatrie d'adultes, addictologie
CAILLE Agnès	Biostatistiques, informatique médical et technologies de communication
CLEMENTY Nicolas	Cardiologie
DESOUBEAUX Guillaume	Parasitologie et mycologie
DOMELIER Anne-Sophie	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
DUFOR Diane	Biophysique et médecine nucléaire
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie	Anatomie et cytologie pathologiques
GATAULT Philippe	Néphrologie
GAUDY-GRAFFIN Catherine	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOUILLEUX Valérie	Immunologie
GUILLON Antoine	Réanimation
GUILLON-GRAMMATICO Leslie	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
HOARAU Cyrille	Immunologie
IVANES Fabrice	Physiologie
LE GUELLEC Chantal	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
MACHET Marie-Christine	Anatomie et cytologie pathologiques
PIVER Éric	Biochimie et biologie moléculaire
REROLLE Camille	Médecine légale
ROUMY Jérôme	Biophysique et médecine nucléaire
TERNANT David	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
ZEMMOURA Ilyess	Neurochirurgie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

AGUILLON-HERNANDEZ Nadia	Neurosciences
BOREL Stéphanie	Orthophonie
DIBAO-DINA Clarisse	Médecine Générale
LEMOINE Maël	Philosophie
MONJAUZE Cécile	Sciences du langage – orthophonie
PATIENT Romuald	Biologie cellulaire
RENOUX-JACQUET Cécile	Médecine Générale

CHERCHEURS INSERM – CNRS – INRA

BOUAKAZ Ayache	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
CHALON Sylvie	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
COURTY Yves	Chargé de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100
DE ROCQUIGNY Hugues	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 966
ESCOFFRE Jean-Michel	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
GILOT Philippe	Chargé de Recherche INRA – UMR INRA 1282
GOUILLEUX Fabrice	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 7292

GOMOT Marie Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
HEUZE-VOURCH Nathalie Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
KORKMAZ Brice Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
LAUMONNIER Frédéric Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
LE PAPE Alain Directeur de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100
MAZURIER Frédéric Directeur de Recherche INSERM – UMR CNRS 7292
MEUNIER Jean-Christophe Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 966
PAGET Christophe Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
RAOUL William Chargé de Recherche INSERM – UMR CNRS 7292
SI TAHAR Mustapha Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
WARDAK Claire Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 930

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour l'Ecole d'Orthophonie

DELORE Claire Orthophoniste
GOUIN Jean-Marie Praticien Hospitalier
PERRIER Danièle Orthophoniste

Pour l'Ecole d'Orthoptie

LALA Emmanuelle Praticien Hospitalier
MAJZOUB Samuel Praticien Hospitalier

Pour l'Ethique Médicale

BIRMELE Béatrice Praticien Hospitalier

LISTE DES ABREVIATIONS

ACS : aide au paiement d'une complémentaire santé
ADO : anti-diabétiques oraux
AINS : anti-inflammatoires non stéroïdien
AME : aide médicale d'état
ARS : agence régionale de santé
CCAS : centre communal d'action sociale
CH : centre hospitalier
CHU : centre hospitalier universitaire
CMU: couverture maladie universelle
CMUc : couverture maladie universelle complémentaire
CNED : centre national d'enseignement à distance
DREES : direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
FCU : frottis cervico utérin
FIV : fécondation in vitro
GATIEF : gypsies and travelers international evangelical fellowship
HTA : hypertension artérielle
IFOP : institut français d'opinion publique
IRM : imagerie par résonance magnétique
IVG : interruption volontaire de grossesse
OMS : organisation mondiale de la santé
ORL : oto rhino laryngologie
PRAPS : programme régional d'accès à la prévention et aux soins des plus démunis
PUMA : protection universelle maladie
RSA : revenu de solidarité active
RSI : régime social des indépendants
VIH : virus de l'immunodéficience humaine

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté,
de mes chers condisciples
et selon la tradition d'Hippocrate,
je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur
et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent,
et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux
ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira
les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas
à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres,
je rendrai à leurs enfants
l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime
si je suis fidèle à mes promesses.
Que je sois couvert d'opprobre
et méprisé de mes confrères
si j'y manque.

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Emmanuel Rusch, je vous remercie de me faire l'honneur de présider et de juger cette thèse. Merci d'y porter votre regard et votre expertise. Soyez assuré de mon plus profond respect et de ma gratitude.

A Monsieur le Professeur Philippe Colombat, vous me faites l'honneur de juger ce travail, veuillez recevoir l'expression de ma gratitude et de mon profond respect.

A Monsieur le Professeur Angoulvant, vous me faites l'honneur de juger ce travail, veuillez recevoir l'expression de ma gratitude et de mon profond respect.

A Madame Le Docteur Catherine Bourdeaux, je te remercie de me faire l'honneur de juger mon travail. Merci de m'avoir fait partager ta pratique de la médecine générale. Merci pour ton écoute, ta bienveillance et tes conseils.

A Monsieur le Docteur Yves Lemée, merci d'avoir accepté d'encadrer et de juger ce travail. Je te remercie pour tes conseils, ton soutien, ta patience, ta disponibilité. Merci pour ton apprentissage, le partage de tes connaissances et pour tes grandes qualités humaines. Travailler avec toi est un grand bonheur !

A Madame le Docteur Marie Thomas, ma tutrice de médecine générale, merci de m'avoir accompagnée et conseillée pendant mon internat.

A tous les médecins qui m'ont transmis leur savoir. Merci pour votre apprentissage et le partage de vos valeurs humaines.

A tous les professionnels de santé qui m'ont accompagnée pendant mon parcours, merci pour votre soutien.

A tous ceux qui ont participé à ce travail et sans qui l'étude n'aurait pas été possible : médecins, infirmière, personnels administratifs...

A maman et belle-maman, pour votre relecture attentive.

Aux tsiganes qui ont accepté de participer à cette étude.

A mes parents,

Parce que vous m'avez fait confiance et parce que vous m'avez toujours soutenue pendant mes études. Merci pour les valeurs que vous m'avez transmises, merci pour votre dévouement et tout l'amour que vous me portez.

A ma sœur, Cécilia,

Merci d'avoir été toujours là pour moi. Merci pour ton énergie, ton enthousiasme et ton grand cœur. Merci pour tous ces moments partagés ensemble et cette belle complicité. Tu es une sœur et une infirmière qui déchire ! ;)

A mes grands parents,

Parce que je suis certaine que vous auriez été fiers de moi.

A mon grand père, Pierre, pour ces moments simples mais inoubliables.

A mon grand père, Jean, ton corps est là mais ton esprit est ailleurs. Merci pour ton grand cœur.

A mes grands mères, merci pour votre amour.

A mes oncles et tantes, A Anaïs et César,

Pour tous ces souvenirs et ces moments heureux partagés ensembles et ceux à venir.

A mes beaux parents,

Pour votre soutien pendant ce travail et pour l'affection que vous me témoignez.

A Daniel, Martine, Annie,

Je ne vous remercierai jamais assez pour votre aide et votre soutien sans faille. Sans vous, mon chemin aurait probablement été bien différent.

A Emeline,

Pour cette belle amitié que la distance n'a pas altérée. Que d'heures passées à refaire le monde. Nous avons bien grandi depuis. Tu me manques. Hâte de faire la connaissance de ta crevette !

A Cécilia,

Pour ces débriefs interminables autour d'apéro comme on sait les faire dans le Sud, pour ton accent chantant, ta bonne humeur, ton optimisme à toute épreuve que seul le froid et la grisaille de l'hiver en Région Centre sont parvenus à entamer. Pour cette belle amitié et ces fous rires que j'espère nombreux encore. Tu me manques.

Au trio infernal, RLDP,

A Fanny, depuis le premier jour de notre internat à Bourges nous ne nous sommes plus quittées. Que de fous rires et de moments vécus ensembles... ils resteront gravés dans ma mémoire. Merci pour ton grand cœur et pour tout ce qui fait que tu es toi !

Guigui, nous avons décidément tout traversé ensemble... le Q, l'hôtel des horreurs, un conducteur de bus suicidaire, les grands bonheurs, les grandes peines, les pâtés « pouce », les foies gras, les matchs ... et on a tellement ri ! Notre amitié m'est précieuse. J'espère que tu ne partiras pas trop loin.

A toutes les belles rencontres que j'ai faites pendant mon internat :
A la fine équipe de Bourges Pierre, Kevin, Claire...
A Alice, pour ta bonne humeur et ton sourire !

Pour les amis de la Team Radio et toutes les pièces ajoutées :
Geoffroy, Helena, Maelle, Clara, Adèle, Juliette, Diane, Seb, Léa, Benjamin, Antoine...

A ma famille d'adoption : les Urgences de Gien,
Je suis venue, j'ai vu, je suis revenue... L'attentat au Carbomix© n'y aura rien pu faire, après un semestre de rêve dans votre service, je n'ai eu d'autre choix que de revenir.
Elo, pour ton amitié, ton soutien à toute épreuve et pour ce challenge que nous avons en commun !
Mimi, des dires de ma sœur « mon double version infirmière ». Merci pour cette belle amitié.
Christina, pour cette belle complicité et ces moments de folie. Ne pars pas...
Gina, pour ta douceur, ta bienveillance, et ce grain de malice et parce que je t'adore.
Catherine dite « le cerveau », pour toutes les bêtises que tu m'as faites faire et toutes celles à venir.
Pierrot, pour ton énergie et ton humour à toute épreuve.
A Séverin, pour tous nos délires... répétables ou non. Pour tes talents d'hôte exceptionnel, tu nous combles par tes qualités humaines et ton incroyable cuisine. Merci pour ton soutien et ton amitié.
A Yann, parce qu'il est impossible de penser à toi sans sourire en repensant aux bêtises que tu as faites et celles que tu as subies. Merci pour ton soutien et tes conseils, ils m'ont été précieux.
Merci à Martial, Guy, Fred A, MPSC , PJG et tous les autres...

A mes IDE de Bourges, vous m'avez accompagnée et chouchoutée alors que je n'étais qu'un embryon d'interne, perdue dans le Berry. Karine, Caro, je vous serais éternellement reconnaissante pour votre bienveillance et votre patience et pour tous les bons moments que nous avons partagés.

Au U3, à Bambi, Marilou, Anne marie et tous les autres, pour votre professionnalisme, votre gentillesse et votre bienveillance et tout ce que vous m'avez apporté.

A Sylvain, parce que je suivrais partout, même à Paris... Parce que depuis toutes ces années tu me combles d'amour, tu m'apaises et tu me soutiens dans tout ce que j'entreprends. Merci pour ces moments de bonheur partagés ensemble, pour tous ces instants du quotidien, et pour tout ce qui nous reste à écrire ensemble. Je t'aime.

Merci



Photographie 1 : Le Rassemblement annuel pentecôtiste de Nevoy, vu de l'antenne médicale.

TABLE DES MATIERES

RESUME.....	4
ABSTRACT.....	5
LISTE DES ABREVIATIONS.....	11
SERMENT D'HIPPOCRATE.....	12
INTRODUCTION.....	21
I. Une population hétérogène, des origines communes.....	23
1. Terminologie.....	23
2. Les différentes communautés et leur évolution	23
3. L'histoire des gens du voyage au travers de 3 vagues migratoires.....	24
4. Démographie.....	26
II. Mode de vie et culture tsigane.....	27
1. Le Voyage.....	27
a. Le voyage dans la culture tsigane.....	27
b. Pourquoi voyager ?.....	27
c. Législation sur le voyage.....	28
d. La sédentarité, un moyen adaptatif ?	29
2. L'organisation sociale des gens du voyage.....	30
a. Le clan, La famille.....	30
b. Le mariage.....	30
c. La place centrale des femmes dans la communauté.....	30
d. Les enfants.....	31
e. Les morts.....	31
3. L'oralité.....	31
4. Le rapport au temps.....	32
5. La religion.....	32
III. Etat de santé des populations tsiganes.....	32
1. Les indicateurs de santé.....	32
2. La représentation de la santé et de la maladie.....	33
3. Les pathologies.....	33
a. En lien avec les conditions de vie.....	34
b. En lien avec l'activité professionnelle.....	34
c. En lien avec l'environnement social.....	34
d. En lien avec le voyage.....	35
4. L'accès à une couverture sociale.....	36
a. La Protection maladie universelle (PUMA).....	37
b. La Couverture Maladie Universelle Complémentaire (CMUc).....	37
c. L'Aide au paiement d'une Complémentaire Santé (ACS).....	37
d. L'Aide Médicale d'Etat (AME).....	37
e. Les Programmes Régionaux pour l'Accès à la Prévention et aux Soins des personnes les plus démunies (PRAPS).....	37
5. La relation entre les tsiganes et le monde médical.....	38
a. Méfiance et peurs réciproques.....	38
b. Arriver en nombre, faire du bruit.....	38

IV.	L'antenne médicale sur le site du rassemblement annuel des gens du voyage.....	39
1.	Objet du rassemblement.....	39
a.	Association Vie et Lumière.....	39
b.	Le Rassemblement annuel de Nevoy.....	40
2.	Organisation du rassemblement	40
a.	Topographie du rassemblement	40
b.	Dispositifs mis en place.....	41
3.	L'antenne médicale.....	42
a.	Missions.....	42
b.	Organisation pour l'année 2016.....	43
c.	Bilan d'activité 2016 fourni par l'hôpital de Gien.....	43
	MATERIEL ET METHODES.....	44
I.	Type d'étude.....	45
II.	Méthodologie	45
III.	Développement du guide d'entretien.....	46
IV.	Analyse des données.....	46
	RESULTATS.....	47
I.	Le déroulement de l'étude.....	48
II.	Les caractéristiques de l'échantillon de population étudiée.....	48
III.	Le parcours de soins.....	54
1.	La stratégie d'accès aux soins des Tsiganes.....	54
a.	L'automédication en premier recours.....	54
b.	L'aide intergénérationnelle.....	55
c.	Les médecins généralistes préférés à l'hôpital en premier recours.....	55
d.	SOS médecins.....	55
e.	Médecins spécialistes libéraux.....	55
f.	L'hôpital.....	56
g.	La religion.....	57
2.	Un médecin référent.....	58
a.	Un médecin généraliste ou des médecins généralistes ?.....	58
b.	Les déterminants du choix du médecin généraliste référent.....	60
3.	Une prise en charge coordonnée par le médecin référent/ traitant ?.....	60
a.	Un médecin généraliste consulté pour des pathologies aiguës itératives....	61
b.	Un carnet de santé non employé chez l'adulte.....	61
IV.	La consultation du patient tsigane chez le médecin généraliste.....	62
1.	Le contexte général.....	62
a.	La perception que les Tsiganes ont de leur santé.....	62
b.	Des consultations plurielles le plus souvent.....	63
c.	Une consultation au cabinet.....	63
d.	La gestion (ou pas) de l'attente de la consultation.....	64
e.	Des enfants pris en charge très précocement.....	65
f.	Des adultes qui consultent souvent en dernière extrémité.....	65
2.	L'examen clinique.....	66
a.	L'importance accordée à certains éléments de l'examen clinique.....	66

b. Les tabous.....	67
3. Demandes d'examens complémentaires.....	69
4. La prescription de traitements.....	70
a. Les médicaments génériques.....	70
b. La consommation de médicaments.....	71
c. Des traitements pas toujours observés, surtout chez les adultes.....	73
5. La prévention : un concept inconnu ?.....	74
a. Des difficultés à appréhender le concept de prévention.....	74
b. Ambivalence et variabilité d'adhésion à la prévention.....	75
c. Une prévention malgré tout existante.....	75
d. La peur comme outil de prévention ?.....	77
e. Une prévention impossible ?.....	77
V. Les Tsiganes dans la relation de confiance médecin-patient.....	78
1. Les déterminants « extrinsèques » de la confiance accordée aux médecins généralistes.....	78
a. Connaitre le médecin de longue date.....	78
b. Préférence aux femmes.....	79
c. Préférences aux médecins d'âges mûrs.....	79
d. L'importance d'être recommandé par un membre de la communauté.....	80
e. Un médecin habitué à prendre en charge des Tsiganes ?.....	80
2. Les compétences que le médecin généraliste doit avoir pour susciter la confiance des tsiganes.....	80
a. Des Tsiganes satisfaits de leur(s) médecin(s) généraliste(s).....	80
b. Les critères de compétences des médecins généralistes.....	81
DISCUSSION.....	85
I. Les résultats principaux et leur implication majeure.....	86
1. Résultats principaux.....	86
2. Implication.....	87
II. Les forces et faiblesses de notre étude.....	87
1. Les Forces de notre étude.....	87
a. Une étude originale.....	87
b. La Méthode.....	88
c. Les Résultats.....	88
2. Les Faiblesses des notre étude.....	89
a. La Méthode.....	89
b. Les Résultats.....	90
III. Comparaison aux données de la littérature.....	91
IV. Ce qui a changé depuis notre étude.....	91
BIBLIOGRAPHIE.....	92
ANNEXES.....	97
ANNEXE 1 : Questionnaire.....	97
ANNEXE 2 : Entretiens.....	99

Chapitre 1

Introduction

Les gens du voyage constituent une des plus grandes minorités ethniques européennes. Cette communauté est caractérisée par des valeurs communes telles que la vie en communauté, le voyage, la culture orale et le respect des traditions (1).

En France, entre 300 000 et 500 000 personnes se réclament du voyage(2).

Malgré l'appartenance des Tsiganes à la population française, la littérature met en évidence une population précaire dont l'espérance de vie est de 15 ans inférieure à la population générale(3). Cet état de santé semble procéder de multiples difficultés : sociales, environnementales, économiques, anthropologiques et d'une mauvaise utilisation de notre système de santé(1,3,4).

Tout professionnel de santé est amené à rencontrer et soigner des patients de cultures et d'origines ethniques différentes. Leurs représentations de la santé, de la maladie et des soins ainsi que leur façon de les exprimer peuvent différer de la population générale auquel se réfère la population médicale. Le décalage entre les différentes représentations peut créer incompréhension et rejet mutuel.

Longtemps, j'ai été intimidée par ces patients « du voyage » dont les familles se déplaçaient en très grand nombre, se montraient revendicatives parfois. Comment les aborder ? Chaque année, se tient un rassemblement de Tsiganes pentecôtistes à Nevoy, dans le Loiret. Cet événement réunit plusieurs dizaines de milliers de personnes. Les personnels de l'équipe des Urgences de Gien, hôpital de proximité, assurent une assistance sanitaire sur ce site. À l'occasion de mon stage aux urgences, les récits d'expériences de ces personnels ont aiguisé ma curiosité.

Dans cette étude, nous ciblerons nos recherches sur les représentations et les attentes des Tsiganes concernant les médecins généralistes. Nous essayerons de montrer comment la compréhension des individus peut améliorer notre pratique.

L'hypothèse de départ est que la communauté des gens du voyage utilise le système de santé de façon ponctuelle, curative, avec des praticiens différents et souvent en urgence. L'approche globale et préventive par un omnipraticien est moins systématique. Des travaux récents montrent que depuis l'instauration de la Couverture Maladie Universelle, ces patients ont davantage recours aux médecins généralistes(5,6).

Les Tsiganes rencontrent-ils des obstacles à l'accès aux soins ? Leurs représentations culturelles ont-elles des répercussions sur leurs adhésions aux soins ? Comment optimiser cette relation à priori récente médecin généraliste-tsigane afin d'améliorer la qualité des soins apportés aux Tsiganes ?

L'objectif principal de notre étude est d'apprendre à connaître et comprendre les déterminants qui permettent à cette communauté d'accorder la confiance nécessaire à un médecin généraliste afin de tisser l'alliance thérapeutique nécessaire à une prise en charge de qualité.

I. Une population hétérogène, des origines communes

1. Terminologie

Le terme “**Tsigane**” provient du grec *Atsinganos*. Il désignait en Grèce ancienne, une secte hérétique de devins et de magiciens (7) qui exprimait sa religion à travers la musique et la danse. Les groupes nomades originaires de l’Est ont été nommés « Tsiganes » au 12^{ème} siècle du fait de leur pratique de la danse, de la musique, de la divination et parce qu’ils étaient des étrangers(8). Le terme « Tsigane » est le plus employé dans le monde pour désigner cette communauté de nomades et le moins chargé de connotations péjoratives sauf en allemand où le mot *Zigeuner* est rattaché à la période nazie(7).

« **Gens du voyage** » est une classification administrative spécifiquement française. Elle a été établie par rapport au mode d’habitat et non par rapport à une appartenance ethnique(9). Le terme « Gens du voyage » désigne « *les voyageurs qui vivent et se déplacent en habitat mobile ou susceptible de l’être, pendant tout ou partie de l’année, c’est-à-dire les nomades et sédentaires qui se réclament du voyage* » (1).

En France, on entend par « **Roms** », des tsiganes originaires des pays de l’Est(9). Il s’agit d’un des groupes dont l’ensemble forme les tsiganes(10). À l’échelle internationale, le terme « **Roms** » est employé pour désigner le peuple tsigane dans son ensemble(2). Afin d’éviter toute confusion, le terme *Rom* ne sera pas employé en tant que tel dans notre étude.

Les tsiganes désignent les non tsiganes par différents termes en fonction de leur provenance. Cela donne *gadje* chez les Manouches, *gadjo* chez les Roms et *payos* chez les Espagnols. Ces dénominations ont toutes la même définition : « paysans »(11). Ce terme souligne l’attachement des non tsiganes à la terre, en opposition des tsiganes qui sont nomades.

2. Les différentes communautés et leur évolution

Quatre ethnies Tsiganes vivent en France, elles mêmes subdivisées en sous-groupes.

- Les **Roms** sont originaires de l’Europe Centrale et Orientale. Les Roms ont surtout émigré en France après l’effondrement du Bloc communiste et les guerres dans les Balkans(10).
- Les **Gitans** proviennent d’Espagne ou du sud de la France. Ils sont fortement imprégnés de la culture hispanique(11,12).
- Les **Manouches** sont répartis en 2 catégories : « *Sintis* » piémontais et les « *Gachkanés* » allemands. Ils portent des noms à consonance plutôt germaniques (tels que Ziegler, Reinhardt) ou française. Les Sintis présentent des noms de familles illustres tels que « Bouglione » ou « Fratellini »(5).
- Les **Yéniches** vivent plutôt au centre de la France. Ce sont des paysans alsaciens, suisses et allemands, qui ont adopté le voyage pour échapper à la paupérisation au XIX^{ème} siècle(12).

Les Tsiganes s'auto-désignent dans tel ou tel groupe en fonction de leur origine géographique, de leurs langues, de leurs traditions ou de leurs religions. Les Tsiganes ne constituent pas un ensemble homogène mais un ensemble de groupes qui présente une origine et une identité culturelle communes. L'organisation d'une vie structurée autour du nomadisme, fidélité et respect envers les traditions, usage d'une langue propre, essentiellement parlée, et la solidarité familiale constituent cette identité culturelle(1).

3. L'histoire des gens du voyage au travers de 3 vagues migratoires

Les Tsiganes proviennent du Nord-Ouest de l'Inde. Ils ont quitté cette région vers le Xe siècle, en raison d'invasions musulmanes. Les tsiganes occupaient une position hétéroclite dans le système des castes (13).

- De l'Inde à l'Europe

De l'Inde à Byzance

La première vague de migration a poussé les Tsiganes du nord de l'Inde vers l'Empire Byzantin. On les trouve à Constantinople en 1150(13). Le sanskrit, leur langue d'origine, s'est enrichi de dialectes empruntés aux pays traversés. Les Tsiganes ont stationné dans une région du Péloponnèse appelée " Petite Egypte ". De « Egyptiens » dérivent *Gitanos* en espagnol, *Gitan* en Français et *Gypsies* en anglais(8,13,14).

L'Implantation en Europe

Au XIVème siècle, les Tsiganes fuient l'empire byzantin en raison de l'invasion Turque. Ils se dirigent vers l'Europe Occidentale en passant soit par la Roumanie où ils sont réduits en esclavage, soit par la Croatie et la Serbie. En Bohême, leur sont délivrés des saufs conduits qui leur permettront d'atteindre l'Europe Occidentale. Ceci leur vaudra la dénomination de «Bohémiens»(2).

La présence des Tsiganes est signalée pour la première fois en France en 1419, en Espagne en 1425, en 1501 en Russie et en 1513 en Angleterre (13). Les Tsiganes ont d'abord bénéficié d'un accueil favorable en se présentant comme des pèlerins venus de la « petite Egypte » (8,13,14). Mais les pratiques médicales, les actes de magie ou de sorcellerie entraînent l'indignation de l'Eglise et la disgrâce des tsiganes (13).

Du XIVème au XVIIème siècle, les états d'Europe de l'ouest appliquent des mesures répressives à l'encontre des Tsiganes. Ils sont contraints à se sédentariser et à s'assimiler ou sont bannis. Dans le Saint Empire Romain Germanique, les tsiganes sont traqués et abattus sans procès. En France, les Tsiganes sont envoyés aux galères à perpétuité sans procès, les femmes stérilisées et les enfants placés en hospices. (13)

- De l'abolition de l'esclavage en Roumanie à la 2ème guerre mondiale

Abolition de l'esclavage en Roumanie

En Roumanie, l'esclavage des Tsiganes est aboli en 1855. Des mouvements d'émancipation nationale, des guerres et la révolution industrielle poussent les gens de tous groupes ethniques à migrer (13). Certains tsiganes se stabilisent en Europe Occidentale ou en Russie mais la majorité tente de rejoindre l'Amérique et l'Australie(14).

Conséquences de la deuxième vague migratoire

Cette vague migratoire est vue d'un mauvais œil par les autochtones et les tsiganes issus de la première migration. Ces Tsiganes émigrés sont perçus comme des vagabonds. En réaction, les politiques anti-tsiganes vont réapparaître ou se durcir. En France, les tsiganes sont inscrits sur des registres dès 1907. La loi du 16 juillet 1912 instaure le *carnet anthropométrique* obligatoire (identité, photo de face et de profil et critères anthropométriques) pour tous les nomades. Il vise à surveiller les déplacements des tsiganes que l'on accuse alors de tous les maux (2). En Allemagne, les théories raciales cheminent dans les milieux scientifiques et populaires. Dès 1905, *le livre des tsiganes* (Zigeuner Buch) consigne le signalement des tsiganes(13).

L'holocauste et la deuxième guerre mondiale

En 1935, les lois de Nuremberg classent les Tsiganes comme racialement inférieurs et la nationalité allemande leur est retirée. En 1936, *le bureau central de lutte contre la plaie tsigane* est mis en place. L'internement en camps de travail et la stérilisation forcée sont préconisés pour les tsiganes (2). Dès 1938, des rafles massives sont organisées à travers le Reich et les Tsiganes sont internés dans des camps de travaux forcés. L'assassinat systématique des Tsiganes et leur déportation en camps de concentration débutent dès 1941. Dans les territoires occupés d'Europe de l'Est et des Balkans, les Tsiganes sont assassinés massivement, en dehors du système des camps(13).

250000 tsiganes au moins ont péri dans le cadre de l'Holocauste (13).

En France, de 1940 à 1946, les Tsiganes sont confinés dans des camps d'internement où ils sont contraints aux travaux forcés(15).

Les aides et réparations attribuées aux victimes de l'Holocauste ont été refusées aux Tsiganes survivants des camps de concentration (13).

- **La troisième vague migratoire : des années 1960 à nos jours**

Guerres, instabilité politique et économique, racisme, violation des droits de l'homme sont à l'origine de cette 3^{ème} vague migratoire(13).

Migrations dans le cadre du recrutement de travailleurs étrangers

Dans les années 60, des pays d'Europe de l'Ouest comblent leur déficit en main d'œuvre non qualifiée en recrutant des travailleurs étrangers. Nombreux sont des Roms d'Ex-Yougoslavie (13,16). Ils œuvrent dans l'industrie du bâtiment ou effectuent des travaux saisonniers. Même si initialement la durée de leur travail est limitée dans le temps, de nombreux Roms Yougoslaves vont finalement émigrer avec leurs familles (13,14,16).

Partir de l'Ouest, la chute du rideau de fer

Dans les années 80, l'effondrement des pays du Bloc Communiste provoque le chômage des travailleurs (dont les Tsiganes). La colère populaire dans le contexte des difficultés économiques est exploitée par certains médias et politiques pour lesquels les Roms sont des proies faciles(13,16). Les courants ultranationalistes sont à l'origine de violences à l'encontre des Roms. Devant ce sentiment d'insécurité, la pauvreté et la discrimination, l'immigration est un choix opéré par de nombreuses familles Roms. L'Europe de l'Ouest, est porteuse de l'espoir d'une vie meilleure et plus sûre(13).

Fuir la guerre

En Ex-Yougoslavie, de nombreux Roms ont fui parce qu'ils avaient peur d'être pris entre les deux groupes ethniques en guerre (les Roms étant rejetés par les 2 parties) ou parce qu'ils vivaient en zone de conflit(13,16).

Le conflit du Kosovo a provoqué une autre vague d'émigration de Roms à destination de la Serbie, du Monténégro et la Macédoine, d'où certains gagnent ensuite les pays d'Europe Occidentale ou les Etats Unis(13).

Durcissement des politiques d'immigration

L'afflux non contrôlé de « réfugiés politiques » en Europe de l'Ouest est contenu par un durcissement des politiques d'immigration et d'asile. Les frontières sont fermées et l'obtention d'un visa impératif pour gagner l'Ouest. Les demandeurs d'asiles se voient refuser le statut de réfugiés (9,13,16), leurs pays d'origine étant considérés sûrs(13). Les Roms sont contraints à la clandestinité et payent des passeurs pour gagner l'Europe de l'Ouest. A leur arrivée, des conditions de vie des plus précaires les attendent. Les Roms s'entassent dans des habitats misérables à la périphérie des grandes agglomérations. Leur statut ne leur permettant pas de travailler légalement, la mendicité et les boulots clandestins apportent de maigres revenus. Les Roms sans papiers font l'objet de mesures d'expulsion(9).

4. Démographie

- Données démographiques mondiales et nationales

Sur le plan mondial, les données démographiques sont peu fiables car, victimes de discrimination, les Tsiganes préfèrent ne pas se déclarer en tant que tel. On estime que les Tsiganes seraient de **15 à 30 millions** dans le monde dont **8 à 9 millions** en Europe(2).

En France, les données démographiques se basent sur des estimations (17). En effet, la loi française interdit de recenser les informations de nature à révéler l'origine ethnique. Le Rapport du préfet Delamon en 1990 sur la situation des gens du voyage, s'appuyait sur un recensement spécifique de 1962. Le préfet Delamon estimait que la population des gens du voyage en France était de **220 000 à 250 000 personnes** répartis en 70 000 itinérants, 65 000 semi-sédentaires et 105 000 sédentaires (1). Les rapports ultérieurs se sont généralement appuyés sur ces chiffres (17).

Le Conseil de l'Europe et les associations, estiment que le nombre de Tsiganes en France est de 300 000 à 500 000 personnes. Ces estimations prennent davantage en compte les gens du voyage ayant un « ancrage territorial » : semi sédentaires et sédentaires(13).

- Répartition des âges

Le rapport Delamon de 1990 estimait que :

- les **moins de 16 ans** représentaient **45%** des Tsiganes (22,5% en population générale)
- les **16-65 ans** représentaient **51%** des Tsiganes (65,2% en population générale)
- les **plus de 65 ans** représentaient **4%** des Tsiganes (12,30% en population générale).

Le préfet Delamon concluait « *quelle que soit l'approximation des pourcentages, ils révèlent une **pyramide des âges proche de celle des pays sous développés** : taux de natalité élevé, mortalité infantile bien supérieure à la moyenne, forte proportion de jeunes, faible pourcentage de personnes du 3^{ème} âge, conséquence des conditions spécifiques de vie des gens du voyage* »(1).

Les Tsiganes constituent donc un peuple hétérogène avec des origines communes et une culture empreinte du voyage. Leur Histoire est marquée par la répétition d'évènements stigmatisants, discriminatoires et des persécutions. En avoir connaissance permet de mieux appréhender la relation des voyageurs et des Gadjé.

II. Mode de vie et culture tsigane

1. Le Voyage

« Souvent, un Tsigane ne se définira pas comme Yéniche, Manouche ou Gitan, il dira « je suis voyageur », même s'il est sédentaire depuis 3 générations. C'est un point fort de leur identité »(6).

a. Le voyage dans la culture tsigane

Le voyage est à la base de la culture tsigane. Le mode de vie tsigane repose sur **l'alternance entre nomadisme et sédentarisation** tout ou partie de l'année. L'ensemble des voyageurs conserve un **point d'encrage territorial** (8,12). Globalement, les familles stationnent soit sur des aires d'accueil aménagées, sur des terrains occupés illégalement ou sur des terrains familiaux. Cette dernière possibilité assure confort et sécurité du stationnement en période hivernale.

b. Pourquoi voyager ?

Les gens du voyage ne voyagent pas comme les Gadjé. Nous pouvons distinguer 2 modes de voyage : le voyage actif et le voyage passif(6).

Le voyage **passif** : lorsque les Tsiganes ont des difficultés à stationner, faute de place sur les aires d'accueil par exemple, ils circulent de terrain en terrain au gré des expulsions.

Le voyage **actif** revêt un objectif précis :

- Ce peut être à l'occasion d'un **rassemblement familial** pour un évènement particulier : une hospitalisation, un décès, un mariage(6)... Le voyage favorise la rencontre d'autres clans et limite les risques liés à l'endogamie. En cas de conflit, la reprise de la route offre la possibilité d'apaiser les tensions.
- Ce peut être à l'occasion d'un **évènement religieux**, un pèlerinage(6).
- Le voyage est avant tout un **moteur économique**(4,8,11). Le voyageur est un travailleur indépendant qui organise son temps selon les opportunités du

moment. Les Tsiganes proposent leurs services à une clientèle dont les besoins sont occasionnels(8). Cela nécessite mobilité et capacité à prospecter pour rechercher de l'activité. Les Tsiganes exercent des **activités diverses** : vannerie, récupération des métaux, brocante, activités agricoles saisonnières, vente sur les marchés, revente de voitures ou de tapis, entretien des espaces verts, ouvrier du bâtiment, musiciens, métiers du spectacle et du cirque (4,8,11)... Les Gens du voyage exercent le plus souvent **plusieurs activités** afin de s'assurer des revenus constants : « *Si vous arrivez à un endroit en voulant vous montrer vannier ou ferrailleur ou revendeur de voitures, vous ne trouverez parfois rien. Mais on demande, peut-être, dans la municipalité où vous passez, un bon musicien. Eh bien, à ce moment-là, il faudra montrer qu'on est musicien* »(8).

c. Législation sur le voyage

Dès 1863, une circulaire encadre les mouvements des *saltimbanques*. L'enjeu était de surveiller ces populations mobiles dont on se méfiait. Puis, le *carnet anthropométrique* et les *titres de circulation* (soumis à l'obligation de présentation aux forces de l'ordre) se sont inscrits dans cette logique de contrôle des nomades. Ce statut discriminatoire a été vécu par les Voyageurs comme une entrave à la liberté de mouvement et a entraîné une inégalité d'accès aux droits commun(18).

- *La Loi n° 69-3 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 (17) :
 - abroge la loi de 1912 et le carnet anthropométrique.
 - instaure une **nouvelle catégorie administrative** que l'on va appeler les «gens du voyage».
 - oblige les Tsiganes à choisir une **commune de rattachement** afin de pouvoir bénéficier de leurs droits sociaux.
- *La loi n° 90-449 -article 28- du 31 mai 1990*, dite 1ère loi Besson, visant à la mise en œuvre du droit au logement (19) prévoit que :
 - chaque département organise un **schéma départemental** qui prévoit « *les conditions d'accueil spécifiques des gens du voyage, en ce qui concerne le passage et le séjour, en y incluant les conditions de scolarisation des enfants et celles d'exercice d'activités économiques* ».
 - les communes de **plus de 5 000 habitants** aménagent des *aires d'accueil* destinées à recevoir des gens du voyage.
 - le(s) maire(s) **interdisent le stationnement** des gens du voyage sur le reste du territoire communal.

La loi a eu peu d'effet : 40% des aires d'accueil avaient été réalisées en 10 ans(6).

- *La loi n°2000-614 du 5 juillet 2000* dite Besson II, relative à l'accueil et l'habitat des gens du voyage :
 - **renforce** les droits des gens du voyage et les moyens de lutte contre le stationnement illicite si les communes ont souscrit à leurs obligations.
 - prévoit des **sanctions** financières pour les communes ne respectant pas la loi dans des délais prévus.

Fin 2016, le nombre de places en aires d'accueil correspondait à 70,2 % du total prévu. 18 départements avaient réalisé la totalité des infrastructures prévues(20).

- *La loi n° 2017-86 du 27 janvier 2017* relative à l'égalité et à la citoyenneté modifie le statut des gens du voyage et leurs conditions de déplacement (21) et prévoit :
 - **l'élection de domicile** se substitue à la *commune de rattachement*.
 - La suppression de l'obligation de détenir un « livret de circulation ».
 - L'abrogation de la loi du 3 janvier 1969.
 - La hausse des droits et de l'accompagnement des gens du voyage
 - De renforcer des possibilités d'évacuation forcée des campements illicites.

Il aura fallu attendre 2017 pour que soient abrogés les titres de circulation et que l'accès aux droits communs des gens du voyage soit facilité. Les difficultés de stationnement des Voyageurs sont préjudiciables pour leur accès aux soins, à la scolarité, au dynamisme économique et à la pratique du voyage en lui-même.

d. La sédentarité, un moyen adaptatif ?

La **sédentarisation** peut être le fait d'un choix politique imposé aux Tsiganes. Cela peut être aussi le fait d'une adaptation économique aux débouchés, aux marchés locaux. C'est également la conséquence d'une inadaptation à un monde qui change(8). En effet, les tsiganes se heurtent à de nombreuses difficultés :

- Administratives : nécessité de tenir une comptabilité, des documents administratifs, avoir des diplômes de technicien qualifié(8)...
- Déclin de métiers artisanaux ou traditionnels effectués par les Tsiganes(17).
- De nombreux cas de discriminations directes à l'embauche ou en entreprise(17).
- L'obligation de stationner sur des aires d'accueil ainsi que la difficulté à trouver des places disponibles restreignent les possibilités économiques(22).
- Le temps de stationnement limité sur les aires d'accueil ne permet pas une scolarisation complète des enfants pendant l'année scolaire.
- Voyager coûte très cher et de nombreux tsiganes dépendent des minimas sociaux(22).

Depuis plusieurs années, les Tsiganes sont touchés par les mutations économiques, sociales et territoriales. Le risque est la précarisation de ces populations. Les activités économiques traditionnellement pratiquées par les Tsiganes ne permettent plus de subvenir aux besoins de la famille. À l'heure actuelle, la majorité des gens du voyage est bénéficiaire des minima sociaux. L'autonomie et la mobilité diminuent(23).

Lorsque la sédentarisation est imposée, la perte du dynamisme économique entraîne rapidement une précarité, une perte de repère et d'identité et un repli communautaire : *« une sédentarisation mal assumée est le début d'un processus déculturant amenant à la paupérisation et à la déstructuration du groupe »*(24).

2. L'organisation sociale des gens du voyage

a. Le clan, La famille

Le vivre ensemble, la vie en communauté et le partage sont un des piliers de la culture tsigane(7). Le clan réunit plusieurs foyers et plusieurs générations. Tous se déplacent en même temps. Les événements de la vie se vivent ensemble (25). Cette cohésion clanique est bien illustrée par la façon de s'exprimer à la première personne du singulier suivi du verbe conjugué au pluriel («*je pouvons*»). Le singulier de l'individu est immergé dans le pluriel du groupe(26). Le respect des plus anciens est la règle. Ce sont eux qui transmettent leur mode de vie et leur savoir faire aux plus jeunes(25). Les compétences des uns et des autres servent la communauté de manière complémentaire. D'ailleurs, dans le clan, il n'y a pas un chef mais des chefs. Celui qui est compétent pour gérer les questions économiques sera le référent du clan en la matière. Le référent *conflits-justice* sera « mandaté » par le clan pour communiquer avec les forces de l'ordre ou régler un conflit(8).

Au sein du clan, l'entraide et la solidarité sociale, financière et psychologique prévalent. Les personnes âgées, les femmes seules, les personnes handicapées ou malades sont prises en charge par la communauté. Toute rencontre entre un Tsigane et un non-Tsigane se fait sous couvert du groupe. Le non-Tsigane qui croit être en relation avec un individu tsigane est toujours en relation avec une famille ou un clan(25).

b. Le mariage

Le rituel du mariage consiste en l'enlèvement de la jeune femme par le garçon. Le couple ne se présentera aux parents qu'à l'issue d'un voyage. Le mariage, précoce, associe un jeune homme et une jeune fille mais au-delà, consacre l'union de deux familles. Les femmes passent de la tutelle de leur père à celle de leur conjoint. Les mariages au sein d'une même famille, non exceptionnels, entraînent des problèmes de consanguinité. Parfois, les Tsiganes s'unissent à des tsiganes d'autres communautés (Tsigane 23). Certains s'unissent à des gadjé (Tsigane 20) et adoptent leur mode de vie ou inversement (Tsigane 18).

c. La place centrale des femmes dans la communauté

La société tsigane est construite sur un modèle patriarcal. La répartition des rôles sociaux entre les hommes et les femmes en est fortement empreinte. Dans cette société qui peut apparaître machiste, le rôle de la femme y est pourtant central (8,25). Avant tout mères, puis tour à tour responsables de la communication avec les sédentaires (école, administration...), gestionnaires de l'hygiène de l'habitat et de l'intendance, éducation des enfants, référents santé, les femmes du voyage sont sur tous les fronts ... Certaines travaillent : commerce, vannerie... Tout cela, elles l'ont appris par mimétisme dès leur plus jeune âge, en observant leur mère et les autres femmes du clan. De la même façon, la jeune femme sait qu'elle est contrainte de demeurer vierge jusqu'au mariage sous peine d'annulation de celui-ci voire même, d'exclusion de la famille(27).

L'homme est celui qui subvient aux besoins de son foyer(12). Le garçon se forme le plus souvent au même métier que son père, par mimétisme(8). Certains hommes, parmi les plus jeunes générations, semblent participer aux soins et à l'éducation des enfants (entretiens tsiganes 15, 23, 18).

d. Les enfants

L'enfant occupe une place très importante. Les parents n'acquerront un statut dans le groupe qu'après la naissance de leur premier enfant. « *Une femme doit être mère, un homme doit être père* »(8). Plus la fratrie est nombreuse et plus les parents seront reconnus dans le groupe. L'enfant est pris en charge par ses parents et sa famille et par le clan tout entier. Aucune contrainte ne lui est imposée. Il dort quand il veut et où il veut, il mange quand il veut et ce qu'il veut. Ceci pose des problèmes adaptatifs lors de leur scolarisation. Ces enfants ne connaissent ni la frustration ni les normes qui régissent la vie hors du clan. Il existe donc une grande dépendance des enfants vis-à-vis de leur parents et du clan(8). La plupart des parents sont soucieux de l'éducation de leurs enfants et les scolarisent au moins une partie de l'année (Entretiens Tsiganes).

e. Les morts

Les Tsiganes craignent la mort à l'hôpital. Si possible, le malade est ramené à la caravane pour mourir. « *Dès qu'un des leurs meurt à l'hôpital: il est capital qu'ils récupèrent le corps, ce morceau d'eux même* »(6), parfois en dépit de toute réglementation. Le corps est ramené sur le terrain où il est veillé pendant plusieurs nuits le temps que le groupe le rejoigne. Ensuite, on ne parlera plus du mort et on ne prononcera plus son nom, sans pour autant que ce dernier ne soit oublié. Tout ce qui a appartenu au mort sera brûlé ou détruit : « *J'ai vu brûler des caravanes, j'ai vu brûler des billets de banque* » (6).

3. L'oralité

« *Les Tsiganes, quand ils s'expriment, racontent des histoires, l'on trouve des éléments légendaires, où l'imaginaire occupe une place importante* »(16).

La richesse de la langue tsigane, le *romani*, tient à ses racines et au voyage. D'ailleurs, il n'y a pas un seul langage mais de nombreux dialectes qui sont employés (2). Actuellement, le français semble connu de tous et employé pour rentrer en communication avec les sédentaires ou pour faire affaire. À la maison, la langue tsigane prévaut, marquant la volonté de sauvegarder ses racines par la préservation et la transmission de la langue(6,8). Aussi, les Tsiganes possèdent deux noms : un « nom pour les papiers » et un nom en usage dans la communauté seulement « *le romeno lap* ». Il s'agit d'un surnom ou sobriquet unique et non transmissible(28).

La société tsigane est une société de culture orale. Le bouche à oreille et toute source d'information orale sont estimées les plus fiables. La parole donnée a grande valeur(25).

4. Le rapport au temps

Les Tsiganes impriment un rythme de vie marqué par une grande faculté à vivre l'instant présent et une difficulté à se projeter vers l'avenir. Ce rapport au temps est probablement lié à leur histoire et influence la vie de tous les jours. Les Tsiganes vivent souvent sans montre ni calendrier et se repèrent en fonction des événements (fêtes religieuses, pèlerinages, activités saisonnières...)(25). Ceci tend à se modifier avec les jeunes générations et l'avènement du numérique. De plus, le marché du travail évoluant, les Voyageurs s'astreignent à une plus grande rigueur temporelle(8).

5. La religion

De manière générale, la religion est très importante dans la vie des Tsiganes. Ils adoptent une religion en fonction du pays dans lequel ils se trouvent. En France, le Catholicisme et le Pentecôtisme sont pratiqués. Le Pentecôtisme s'inscrit dans une mouvance protestante qui s'est développée dans les années 1950. La foi se manifeste notamment au travers de pèlerinages, parfaitement adaptés au cadre du voyage. Les catholiques effectuent les pèlerinages des Saintes Maries de la Mer et de Lourdes. Les pentecôtistes effectuent des « missions » ou des « conventions » à partir du printemps(6,29).

III. Etat de santé des populations tsiganes

1. Les indicateurs de santé

La littérature concernant l'état de santé des Tsiganes en France est particulièrement modeste.

L'enquête Romeurope menée en 1999(3) à l'initiative de Médecins du Monde évaluait l'état de santé de la population de Roms/Tsiganes migrants de 6 pays européens (France, Italie, Allemagne, Espagne, Portugal, Grèce) et les facteurs influents. En France, 4 sites étaient retenus : Marseille, Montpellier, Gennevilliers et Toulouse.

Nous avons pu extraire les principales données concernant les tsiganes français :

- Les Tsiganes de nationalité française étaient 98% à Marseille, 95% à Montpellier, 0% à Gennevilliers et 49% à Toulouse.
- La moyenne d'âge était de 26 ans.
- L'espérance de vie des Tsiganes était évaluée entre 60 et 65 ans contre 80 ans dans le reste de la population française.
- 76% des personnes de plus de 15 ans vivaient en couple.
- Plus de 90% des Tsiganes de nationalité française avaient une couverture sociale.
- 96% des Tsiganes français de Marseille avaient été scolarisés pendant une durée moyenne de 5 à 6 ans.
- L'habitation était majoritairement caravane, voiture, construction précaire. La surface moyenne par personne était de 4 à 8 m². Il existait une taxe quotidienne pour le stationnement sur des aires d'accueil à Marseille, Montpellier et Toulouse.
L'équipement sanitaire pouvait être considéré comme précaire.

En ce qui concerne les travaux concernant la santé de la population tsigane dans son ensemble, cette étude fait encore référence en France(4,6,12,18).

2. La représentation de la santé et de la maladie

L'organisation mondiale de la santé (OMS) définit la Santé comme « *un état de bien-être complet, physique, psychologique et social* »(30). Chez les Tsiganes, la santé est plutôt perçue comme l'absence de pathologie(23) : « *Oui, je suis pas malade. Ca va bien.* » (Tsigane 8) ; « *Oui: je suis bien. Je me lève le matin : se sentir bien. Vous voyez : un bon moral. Je peux manger, je peux boire ce que je veux, j'ai pas de régime à faire et je peux manger de tout.* » (Tsigane 7).

Pour les Tsiganes, la maladie est accidentelle, en lien avec la fatalité, des éléments naturels ou des tabous d'impureté sociaux ou religieux(12,31,32).

La culture orale favorise **croyanances et représentations « magiques »**. La méconnaissance du corps, en lien une scolarité déficiente nourrit ce phénomène. Le recours aux soins traditionnels par le biais de plantes ou de guérisseurs est largement usité. Les Tsiganes pentecôtistes attribuent à leurs pasteurs le pouvoir de guérir par l'imposition des mains et la prière. Les tsiganes catholiques effectuent des pèlerinages en vue de guérisons (12,32,33).

Les représentations des Tsiganes sont marquées par la **phobie des microbes** et l'existence de **tabous**. Contrairement aux représentations gadjé, les Tsiganes observent des règles d'hygiène strictes. Quotidiennement, les femmes récurent les caravanes, lavent le linge et la vaisselle, gèrent la conservation des aliments selon des rituels précis(25). Les tabous sont fortement ancrés dans le conscient et l'inconscient tsigane : les maladies mentales, les cancers et certaines maladies infectieuses (méningite, tuberculose, VIH) notamment(6,25). Ce qui concerne la sexualité et la génitalité est entouré de silence. Les menstruations, la sexualité, le préservatif, la virginité, l'IVG, la contraception chez les jeunes sont très difficiles à aborder(34).

Un **retard d'accès aux soins** est souvent constaté chez les Tsiganes. Seul le symptôme fait consulter. Certains attendent de vivre une situation critique avant de consulter(23). Ce mode de recours est identique aux personnes en situation de précarité. La maladie génère beaucoup d'angoisse lorsqu'il s'agit des enfants (« *enfants sacrés* » (12)). Le recours aux soins est donc très précoce et la guérison doit être immédiate(12).

« *De part sa configuration psychologique et culturelle, la santé est vécue comme une notion curative et non préventive* »(32). La vie au jour le jour et la culture du voyage posent des difficultés de suivi des soins. Le concept de prévention est difficile à concevoir(12,32).

3. Les pathologies

La « tsiganité » n'entraîne pas de pathologie spécifique. L'état de santé des populations tsiganes est la conséquence de leurs conditions de vie. Lorsque celles ci sont dégradées, les pathologies observées sont celles des populations en situation de précarité(4,12,23).

a. En lien avec les conditions de vie

Des pathologies en lien avec la précarité de l'habitat ont été mises en évidence :

- **Exiguïté de l'habitat:**

La surpopulation et le confinement dans les caravanes favorisent les accidents domestiques, les incendies, les troubles du sommeil, les comportements turbulents, les problèmes respiratoires et alimentaires(4,12,31).

- **L'insalubrité de certains terrains :**

Les mauvaises conditions d'hygiène sur les aires d'accueil entraînent un risque accru d'infections dermatologiques et digestives et de morsures d'animaux sauvages (rongeurs)(4,12). Aussi, la prévalence des anticorps anti hépatite A est plus importante chez les enfants tsiganes (63 à 82%) que chez les enfants non tsiganes (9 à 23%)(35,36).

Certaines aires d'accueil se situent dans des zones à risque à proximité immédiate de voies de chemin de fer, d'axe autoroutiers, de lignes haute tension ou de décharges.

Les accidents traumatiques (accident de la voie publique, plaies, brûlures) sont parfois liés au mauvais aménagement des terrains : absence de ralentisseurs, d'aire de retournement, d'aire de ferrailage(31).

A l'occasion d'un stationnement illicite, les Tsiganes n'ont pas accès à l'eau potable ni à l'électricité. Parfois, des raccordements électriques dangereux sont à l'origine d'électrification ou d'incendies. Il n'existe pas de recueil des eaux usées, de ramassage des ordures.

b. En lien avec l'activité professionnelle

- **Exposition aux risques professionnels :**

Les activités de « ferrailage » (récupération de métaux) sont pratiquées par de nombreux Tsiganes. Parmi les métaux traités, certains sont toxiques voire cancérogènes. Le plomb, fondu à partir de matériaux récupérés, expose le travailleur à l'inhalation de particules de plomb et sa famille au saturnisme. Trois enquêtes réalisées à Annecy, Bordeaux, et Toulouse ont montré que 50% des enfants de ferrailleurs étaient imprégnés et 25% intoxiqués au plomb.

Les matériaux de récupérations sont fréquemment stockés à proximité du lieu d'habitat à l'origine d'un risque traumatique.

Les travaux de démolition en l'absence de protection exposent les tsiganes aux poussières de bois, silice, amiante et au risque de mésothéliome pleural (6,12).

- **Le vieillissement prématuré des femmes du voyage**

« *La femme tsigane est magnifique à 15 ans, à 20 ans elle est superbe et à 30 ans elle en paraît 40, et à 40 ans elle en paraît 60 !* » (6). Les conditions de vie et de travail des femmes du voyage sont harassantes. Elles s'occupent de tout (6).

c. En lien avec l'environnement social

- **Le repli communautaire**

Conséquence de plusieurs siècles de brimades, le repli communautaire entretient les mythes autour des Tsiganes et leur exclusion par le reste de la population. Ceci est à l'origine d'une anxiété importante pour les Tsiganes (4).

- **L'absence d'éducation à la santé**

Les adolescents ne reçoivent **pas d'éducation à la santé**. Ils ont une mauvaise connaissance de leur corps et de la sexualité. Il en résulte une méconnaissance des pathologies sexuellement transmissibles et des moyens de prévention(31).

- **La Sédentarité**

La sédentarisation subie entraîne perte d'identité culturelle et précarisation. Elle entraîne notamment des pathologies en lien avec :

- **la consanguinité et les pathologies héréditaires** : Le fait de vivre sur un même terrain, à demeure avec les cousins, la famille élargie, en vase clos, favorise l'endogamie. Le docteur Giraud, médecin et président du comité de coordination pour la promotion et la solidarité des communautés en difficulté à Toulouse évoquait à propos d'un terrain où vivent des tsiganes sédentarisés « *J'ai vu des pathologies liées à la consanguinité que l'on ne voit que dans les livres* »(6).
- les **addictions** : le tabagisme, l'alcoolodépendance, la toxicomanie, l'addiction aux psychotropes(6,12). Cette exposition débiterait dès le plus jeune âge (12): les enfants fument dès l'âge de 9-10 ans, à 8 ans beaucoup savent comment faire un joint(31).

d. En lien avec le voyage

- **Le stress lié au voyage :**

« On est stationnés sur des terrains [...] sauvages [...] ils nous laissent tranquilles jusqu'au mois de janvier et au mois de janvier, ils nous font la chasse. Alors là, c'est l'enfer pour nous. J'ai vécu ça ya deux ans [...] On était sur les routes à une heure du matin, il pleuvait, au mois de janvier, il faisait très froid, avec les bébés dans la voiture et on ne savait plus où aller et la police qui nous poursuivait derrière. C'est très dur à vivre, très difficile ». (Tsigane 5)

Les Tsiganes vivent dans l'angoisse de trouver puis de conserver un stationnement. Les interdictions de stationnement, l'absence ou l'insuffisance de places sur les aires d'accueil, les conflits avec les riverains, les expulsions par les forces de l'ordre expliquent la grande prévalence des pathologies en lien avec le stress :

-**pathologies cardio-neuro-vasculaires** : accidents vasculaires cérébraux, infarctus du myocarde, hypertension artérielle(6).

-**troubles du sommeil, anxiété, dépression** qui se compliquent parfois de **conduites addictives**. Une étude menée auprès des gens du voyage du Rhône en 2003(4) a montré que la consommation **d'anxiolytiques et d'hypnotiques** était statistiquement supérieure à la population générale, sans différence statistique concernant les antidépresseurs. La consommation d'**alcool** et l'alcoolodépendance étaient plus importantes qu'en population générale sans différence statistique. Le **tabagisme** était statistiquement supérieur à la population générale (prévalence deux fois plus importante, consommation deux fois plus importante et âge d'entrée dans le tabagisme plus précoce de quatre ans).

- **Les pathologies liées aux habitudes alimentaires :**

Toutes les études menées à plus ou moins grande échelle mettent en évidence la forte prévalence des **pathologies cardio-vasculaires** et de ses **facteurs de risque** dans la population tsigane(3,4,31,37,38). Ces études manquent néanmoins de puissance (échantillon de population trop peu important).

L'étude menée auprès des Gens du voyage du Rhône en 2003(4) a montré que 38% des femmes et 48% des hommes étaient obèses contre respectivement 8,3 et 8,5% de la population générale. Le diabète concernait 11% des tsiganes contre 2,5% de la population générale. L'HTA concernait 22% des tsiganes et la dyslipidémie 9%. Les résultats n'étaient pas statistiquement significatifs du fait d'un effectif trop peu important.

Une thèse soutenue en 2014 (37) faisait apparaître la même tendance sans analyse statistique des résultats.

Un mémoire soutenu en 2013, intitulé « la santé des gens du voyage dans l'agglomération grenobloise »(38) a comparé les résultats de son étude au score EPICE (indicateur de précarité) et à la population générale. Les caractéristiques concernant la santé des Tsiganes correspondaient à celle d'une population précaire. Le diabète était 3 fois plus prévalent que dans la population générale, ¼ des adultes tsiganes était obèse, ¼ était en surpoids. Les différences étaient statistiquement significatives.

Ces pathologies cardiovasculaires et leurs facteurs de risques sont causés par une alimentation déséquilibrée : riche en viande, en graisses saturées et en sucres rapides(4,6,12,37). Culturellement, le repas est un moment de communion et de partage familial et aucune restriction n'y est autorisée(6). Les rythmes alimentaires sont anarchiques et les grignotages en dehors des repas sont la règle(4,37). Le mythe de l'enfant roi vient aggraver le phénomène. Un enfant en bonne santé doit être potelé. Le moindre pleur sera calmé par de la nourriture dont il disposera sans aucune restriction(25).

L'enquête Romeurope (3) a mis en évidence l'état de santé dentaire déplorable des populations tsiganes. Les pathologies bucco-dentaires étaient plus fréquentes que parmi la population générale. Les enfants consomment des sucreries sans restriction. Les caries dentaires commencent dès le plus jeune âge. L'accès aux soins dentaire est difficile. Les soins sont mal remboursés et des professionnels craignent de soigner les gens du voyage par peur de ne pas être payés(31).

4. L'accès à une couverture sociale :

Il n'existe pas de politique de santé spécifiquement consacrée aux gens du voyage. Les actions réalisées auprès de cette population le sont à partir des politiques de lutte contre la pauvreté, ou concernent les aires d'accueil et l'habitat(12,39).

a. La Protection maladie universelle (PUMA)

Depuis 2016, la PUMA a remplacé la CMU. Elle assure la prise en charge des frais de santé en cas de maladie ou maternité. Elle est réservée aux personnes exerçant une activité professionnelle en France ou qui y résident de façon stable et régulière à titre personnel et de manière continue tout au long de la vie(40). S'agissant des Tsiganes, cette clause de stabilité de la résidence pose problème. L'itinérance, le travail indépendant et fluctuant et le fort taux d'illettrisme représentent des freins à l'insertion des tsiganes dans le système généralisé de protection sociale(12). Depuis le **27 janvier 2017(21)** la loi prend en compte cette spécificité de l'économie tzigane. Elle prévoit que les personnes sans domicile stable puissent *élire domicile* auprès d'un CCAS ou d'un organisme de leur choix. Cet aménagement permet de favoriser l'accès des gens du voyage aux prestations sociales dans le cadre du droit commun.

b. La Couverture Maladie Universelle Complémentaire (CMUc)

Elle donne droit à une prise en charge gratuite de la part complémentaire des dépenses de santé. Les conditions d'accès sont les mêmes que la PUMA auquel est associée une condition de ressources. La CMUc est accordée pour un an et doit être renouvelée. Les bénéficiaires du **Revenu de solidarité active(RSA)** ont un accès de plein droit à la CMUc. Le RSA est attribué sous condition de ressources(41).

c. L'Aide au paiement d'une Complémentaire Santé (ACS)

L'ACS est réservée aux personnes dont les ressources sont supérieures au plafond d'attribution de la CMU-C. L'ACS est accordée pour un an et doit être renouvelée(41).

d. L'Aide Médicale d'Etat (AME)

L'AME prend en charge les dépenses de santé jusqu'à 100 % des tarifs maximum fixés par l'assurance maladie. Elle est réservée aux personnes étrangères vivant en France de manière ininterrompue depuis 3 mois et en situation irrégulière. Elle est accordée pour un an sous conditions de ressources.

e. Les Programmes Régionaux pour l'Accès à la Prévention et aux Soins des personnes les plus démunies (PRAPS)

La loi 98-657 du 29 juillet 1998 (42) de lutte contre les exclusions instaure un PRAPS dans chaque région. Les PRAPS sont élaborés en concertation entre le représentant de l'Etat, l'ARS, les collectivités territoriales, l'Assurance Maladie et le secteur associatif. Ces programmes élaborent des actions destinées à lutter contre les pathologies liées à la précarité et à l'exclusion. Les Tsiganes ont été identifiés comme prioritaires dans le cadre de plusieurs PRAPS. C'est à partir du danger lié à leur habitat et leur mode de vie que les Tsiganes sont reconnus « population à risque », à côté des *jeunes en situation de précarité ou de difficulté d'insertion*, des *personnes sous main de justice ou sortant de prison*, et des *étrangers en situation irrégulière*(39).

5. La relation entre les tsiganes et le monde médical

a. Méfiance et peurs réciproques

L'histoire des gens du voyage est marquée par le rejet par la population dominante. Les légendes perdurent : les Tsiganes font peur, sont perçus comme des voyous, voleurs, des gens agressifs, sales et peu fréquentables. Les Tsiganes se sont réfugiés dans un repli communautaire entretenant ces légendes. La population médicale n'est pas exempte de ces représentations et la stigmatisation est bien réelle dans certains cas(5,12,23).

La rencontre des gens du voyage avec les professionnels de santé constitue souvent la rencontre de deux peurs. Préjugés et méfiance réciproques nourrissent les difficultés de communication voire l'agressivité entre les protagonistes. Ceci nuit à la prise en charge de ces patients(43,44) et entraîne une défiance des Tsiganes vis-à-vis des médecins :

« C'est vrai qu'y en a des fois, c'est pas trop facile. Bon c'est vrai que des fois, on a de l'impolitesse. Bon on essaye de pas trop se faire remarquer. » (Tsigane 17)

« Elle [le médecin] m'avait dit « chez vous c'est comme ça mais chez nous c'est comme ça ». Parce que je lui ai dit qu'on ne laissait pas nos enfants. [...] j'étais inquiète parce que ça saignait, je savais pas si l'œil avait été touché ». (Tsigane 11)

« La plupart du temps quand on va dans les médecins, à l'hôpital ou même les généralistes, on n'est pas trop bien reçus quoi ». (Tsigane 9) / *« On veut parler par exemple et ils nous coupent la parole ».* (Tsigane 10)

L'accueil des gens du voyage par les professionnels de santé peut poser problème à plusieurs égards : la difficulté à honorer un rendez vous, à respecter le temps d'attente et les règles de fonctionnement d'une structure. Le recours aux soins, en urgence, avec demande de réponse rapide surtout s'il s'agit d'un enfant peut déstabiliser voire irriter les professionnels de santé(5,45).

Connaitre les clefs du fonctionnement de cette communauté permet de mieux la comprendre et donc de mieux la soigner.

b. Arriver en nombre, faire du bruit

« Pour les gens du voyage, la maladie vous tombe brutalement dessus, elle constitue non pas un danger pour l'individu atteint mais pour l'ensemble du groupe, pour son bon fonctionnement. La maladie déclenche donc une peur collective et demande une guérison immédiate par tous les moyens»(46).

Quand un des membres du clan est malade, c'est toute la communauté qui souffre. En quelques sortes, le groupe s'approprie la maladie. C'est toute la famille qui se déplace pour veiller le malade(12). Cet afflux de personnes est interprété par les soignants comme un moyen de pression visant à améliorer la rapidité de prise en charge. En réalité, il s'agit pour la communauté d'exprimer soutien et solidarité au malade(45).

L'angoisse liée à la peur de la maladie et l'incompréhension associée à l'effet de groupe entraînent des tensions. Il convient alors, d'identifier le référent du groupe afin d'écouter, de renseigner et d'apaiser. Un référent médical sera désigné en tant qu'interlocuteur privilégié afin d'apporter régularité et clarté à l'information délivrée.

Les explications doivent être les plus simples et les plus claires possibles. L'objectif étant d'instaurer une relation de confiance entre les deux parties(45).

Outre le fait que les Tsiganes soient accompagnés en nombre conséquent, les visiteurs sont souvent très bruyants. La peur de la mort semble à l'origine de cette « pratique » que l'on pourrait qualifier de « contra-phobique » : « *A l'hôpital, on meurt et l'âme des morts est dans les murs. Le rôle des vivants est de faire le plus de bruit possible pour repousser ces âmes et faire sortir le plus vite possible le nôtre de ces murs* »(46).

IV. L'antenne médicale sur le site du rassemblement annuel des gens du voyage

Le rassemblement annuel de la mission évangélique « Vie et Lumière » est un événement religieux qui réunit des Tsiganes protestants. Le rassemblement a lieu à Nevoy, dans le Loiret (45). Au plus fort du rassemblement, environ 40000 personnes sont attendues. Une antenne médicale est installée sur le site. Elle procure assistance médicale aux participants et permet une veille sanitaire.

1. Objet du rassemblement

a. Association Vie et Lumière

L'Eglise pentecôtiste Vie et Lumière a été fondée en 1952 par un pasteur gadjo. C'est une association culturelle de la loi 1905, membre de la Fédération Protestante de France. Le Pentecôtisme est un mouvement religieux d'inspiration messianique né aux Etats Unis. Il connaît un développement important depuis les années 1950 (47).

L'Eglise Vie et Lumière regroupe des Tsiganes de toutes origines et revendique 150000 fidèles en France (Tsigane 13).

Des lieux de culte fixes ou itinérants (chapiteaux) existent partout en France. Les grands rassemblements appelés *Conventions* sont des moments forts. Elles réunissent chaque année en France, plusieurs milliers de fidèles(47). Du printemps à l'automne, les *Missions* regroupent plusieurs dizaines de caravanes. Les fidèles y suivent un pasteur pendant plusieurs mois afin de répandre la bonne parole :

« *L'été on s'en va en pèlerinages, en missions, comme on fait là. On fait des groupes de caravanes, on part un peu partout* ». (Tsigane 9)

"*On voyage un peu partout en France, ça dépend où va notre pasteur dirigeant*».
(Tsigane 11)

La conversion au Pentecôtisme apparaît comme une manière différente de vivre le présent : « *Les membres de la mission évangélique en général, abandonnent le tabac [...]. Ils trouvent dans la croyance, la foi, les ressources pour arrêter de fumer. On essaye de provoquer des motivations pour arrêter de fumer. « C'est pas bon, pour ma santé, je veux être délivré de ça, je veux vivre une vie saine ainsi de suite... »* » (Tsigane 13)

Pour le tsigane 13, pasteur, le Pentecôtisme permet une « *guérison intérieure* », une « *cure d'âme* » : « *Nous on projette beaucoup sur la santé spirituelle et morale mais qui a des répercussions sur la santé dans la vie. Parce que si vous voulez, quelqu'un qui se laisse vivre dans l'alcool et dans la misère qui arrive à prendre conscience au travers de*

notre travail, de l'évangile, c'est ce que j'appelle la guérison intérieure. La guérison de la conscience, de l'esprit, vous voyez, l'homme intérieur ». Le Pentecôtisme dévoile des Tsiganes « exemplaires » (47). La maladie y est vue comme une sanction de l'inconduite mais surtout, une chance de se ressaisir.



Photographies 2 et 3 : Le chapiteau, au cœur du rassemblement Vie et Lumières

b. Le Rassemblement annuel de Nevoy

Depuis 1987, la commune de Nevoy dans le Loiret accueille un rassemblement annuel Vie et Lumière. C'est un évènement évangélique qui réunit les membres de la population tsigane protestante pour des cérémonies religieuses.

Chaque année, de janvier à avril-mai, le terrain accueille les étudiants de l'Ecole Biblique. Cette institution permet la formation des futurs pasteurs pentecôtistes. Le regroupement compte environ 4000 personnes. Pendant la dernière semaine du rassemblement, correspondant aux baptêmes et mariages, les participants sont au nombre de 30 à 40000. Cela représente un parc d'environ 1000 caravanes les 4 premiers mois à 6500 caravanes au plus fort du rassemblement(48).



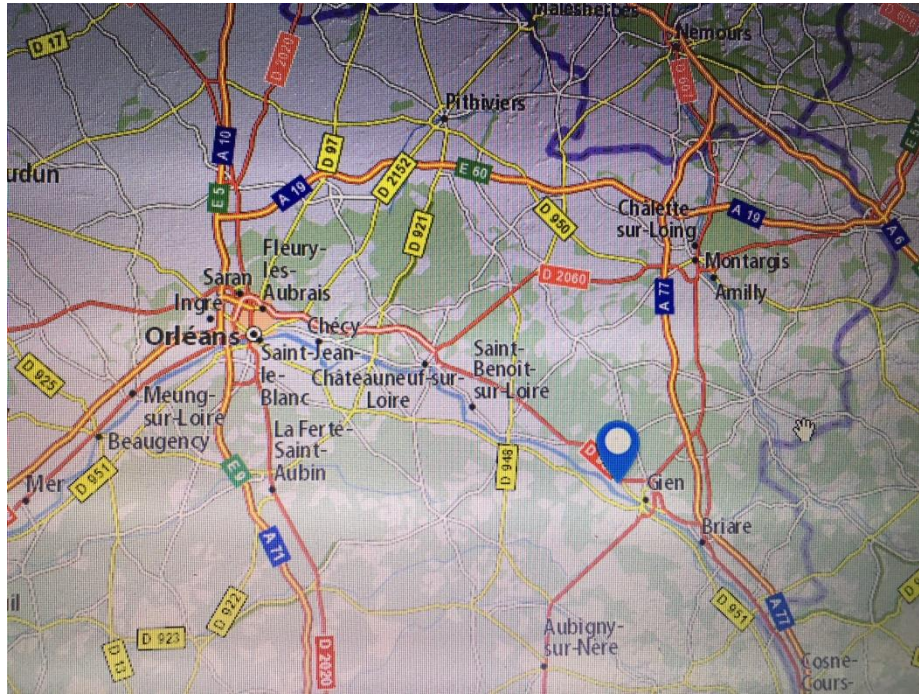
Photographie4 : Vue aérienne du site du rassemblement

2. Organisation du rassemblement

a. Topographie du rassemblement

Le rassemblement se tient sur un terrain de 100 hectares situé sur la commune de Nevoy dans le département du Loiret. Nevoy est une commune de 1200 habitants, située à 3 km de Gien. Gien est une commune de 14600 habitants située au Sud Est du département du Loiret.

Le site est situé à 80 km du Centre Hospitalier Régional d'Orléans, structure hospitalière de référence du département. L'hôpital de Montargis, situé à 45 km, dispose d'un service de réanimation polyvalente(48,49).



b. Dispositifs mis en place

- Une antenne médicale :
Elle est composée de 5 bungalows d'environ 15m² : deux salles d'examen médical, une salle de soins infirmiers, une salle d'accueil et d'attente. Une liaison couverte offre un espace d'attente supplémentaire.
- Un poste avancé de gendarmerie
Il est composé de 4 bungalows. La présence constante d'un peloton de gendarmerie assure 24h/24 la sécurité du site et celle de la structure médicale.
- La Poste
Cette implantation évite le déplacement et l'encombrement du centre ville où se situe le bureau de poste.

3. L'antenne médicale

a. Missions

Avant l'existence de l'antenne médicale, les Tsiganes consultaient au service des urgences de Gien. Il en résultait un engorgement des urgences. Pourtant, peu de patients relevaient d'une urgence médicale réelle. Afin de remédier à cette situation, l'antenne médicale a vu le jour en 1995 pendant la durée des fêtes religieuses(48).

L'antenne médicale offre aux Tsiganes la possibilité de consulter :

- un médecin urgentiste ou un pédiatre
- une infirmière, avec ou sans consultation médicale préalable.

L'antenne médicale permet une surveillance épidémiologique simple(49). Cette surveillance a pour objectifs :

- de détecter rapidement les phénomènes qui justifieraient une action de prévention, de prophylaxie ou de contrôle sanitaire ;
- d'évaluer les risques sanitaires pouvant entraîner des pathologies épidémiques ;
- de guider les interventions lors d'une éventuelle épidémie.

Certaines pathologies, à risque épidémique grave, doivent donc être systématiquement déclarées à l'ARS : méningites, hépatites virales, gastro entérites, fièvres éruptives...



Photographies 6, 7, 8, 9 : L'antenne médicale du rassemblement annuel de Nevoy



b. Organisation pour l'année 2016

L'antenne médicale a fonctionné du 23 au 30 avril 2016.

- La permanence médicale était assurée par :
 - un pédiatre de 10h à 16h30 en semaine
 - un médecin urgentiste du CH de Gien de 9h à 19h en semaine et de 12h à 19h le samedi et dimanche
- La permanence infirmière était assurée par le CH de Gien avec une infirmière présente de 9h à 19h en semaine.
- Un personnel administratif du CH de Gien était présent de 9h à 19h pour accueillir les consultants et régler les problèmes de protection sociale.
Le médecin urgentiste, l'infirmière et l'agent administratif accueillaient les patients de 12h à 19h le samedi et le dimanche.

c. Bilan d'activité 2016 fourni par l'hôpital de Gien

Date	Moins de 2 ans	2 à 16 ans	adultes	TOTAL 2016
23 avril	4	7	10	21
24 avril	6	5	11	22
25 avril	14	16	48	78
26 avril	11	11	32	54
27 avril	11	17	35	63
28 avril	10	13	37	60
29 avril	6	22	37	65
30 avril	4	4	21	29
TOTAUX	66	95	231	392

Tableau 1 : bilan de l'activité de l'antenne médicale pour l'année 2016

392 personnes ont consulté à l'antenne médicale du 23 au 30 avril 2016 dont 16,8% d'enfants de moins de 2 ans, 24,2% d'enfants âgés de 2 à 16 ans et 59% d'adultes. Pendant la durée du rassemblement, aucun phénomène épidémique n'a été détecté par le système de surveillance.

CHAPITRE 2 :

Matériel et Méthode

I. Type d'étude

Afin de répondre à nos objectifs, nous avons procédé à une étude qualitative par entretiens individuels semi structurés. L'étude a pris la forme d'une enquête de terrain.

II. Méthodologie

L'étude s'est déroulée auprès de Tsiganes consultant à l'antenne médicale du rassemblement annuel pentecôtiste de Nevoy.

Lors de leur enregistrement administratif à l'antenne médicale, les Tsiganes ont été informés par l'agent administratif, de la réalisation de l'étude. Seuls les volontaires ont été inclus dans l'étude. Les entretiens se déroulaient pendant la phase d'attente précédant la consultation médicale ou infirmière. Les enquêtés pour lesquels les données étaient insuffisantes, ont été exclus de l'étude.

Les entretiens avaient lieu dans une construction modulaire de l'antenne médicale pour un souci évident de neutralité, de confidentialité et un plus grand confort (au chaud, au sec, au propre, au calme).

Nous avons procédé seule au recueil des données à l'aide d'un dictaphone. Des notes manuscrites étaient recueillies en cas de refus du dictaphone. Les enregistrements ont été retranscrits tel quel dans le souci de préserver leur authenticité.

Le nombre d'entretiens à réaliser n'était pas fixé par avance mais déterminé par le fait que les thèmes devenaient redondants au bout de plusieurs entretiens, sans voir apparaître de nouveaux éléments.

Des citations tirées des entretiens illustreront nos propos tout au long de ce travail, dans le but de le rendre plus vivant.

L'ensemble des entretiens et leur enregistrement ont été réalisés avec l'accord des participants sur la base du volontariat après une information claire des objectifs de l'étude et la garantie du respect de leur anonymat.

III. Développement du guide d'entretien

Le guide d'entretien était composé de questions ouvertes pour la plupart. Des questions de relance et reformulations permettaient d'amener les points importants si l'enquêté ne les développait pas spontanément.

Le déroulement et le contenu des questions ont été adaptés au cours des entretiens avec les tsiganes en fonction de la diversité de leurs modes de vie, de leur disponibilité, et de leur envie de s'exprimer sur un thème particulier.

Le guide d'entretien était divisé en 3 parties :

- La première partie portait sur les caractéristiques de l'échantillon.
- La deuxième partie avait pour objectif d'explorer les attentes et représentations des gens du voyage concernant les médecins généralistes.
- Une troisième partie permettait aux Voyageurs d'apporter des commentaires libres.

IV. Analyse des données

La méthode d'analyse qualitative a consisté en une analyse thématique, entretien par entretien puis de façon transversale. Les données ont été traitées de manière sémantique afin de dégager les thèmes principaux.

CHAPITRE 3 :

Les résultats

I. Le déroulement de l'étude

L'étude s'est déroulée du 25 au 29 avril 2016.

27 Tsiganes ont accepté de répondre à l'enquête. Parmi eux, 22 ont été inclus dans notre étude.

5 Tsiganes ont été exclus de l'étude par manque de données suffisantes.

Les entretiens ont duré de 7 minutes et demie à plus de 50 minutes.

3 entretiens ont été interrompus avant la fin.

Le Tsigane 13 était pourvu de compétences particulières. Son interview s'est éloignée de la grille d'entretien prévue mais apportait un éclairage différent à notre étude.

Le Tsigane 23 a été exclu de l'étude car trop peu de données concernant l'étude ont été recueillies, néanmoins, des données d'intérêt particulier ont été utilisées pour illustrer nos propos.

II. Les caractéristiques de l'échantillon de population étudiée

1. Le sexe (figure 1)

16 répondants sur 22 étaient des femmes.

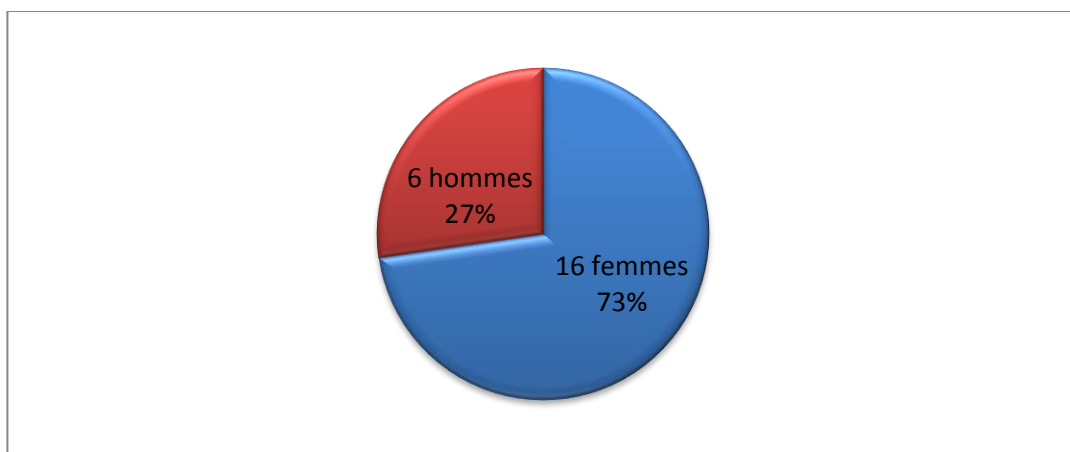


Figure 1 : Répartition selon le sexe des enquêtés

2. L'âge (figure 2)

La moyenne d'âge était de 46,11 ans.

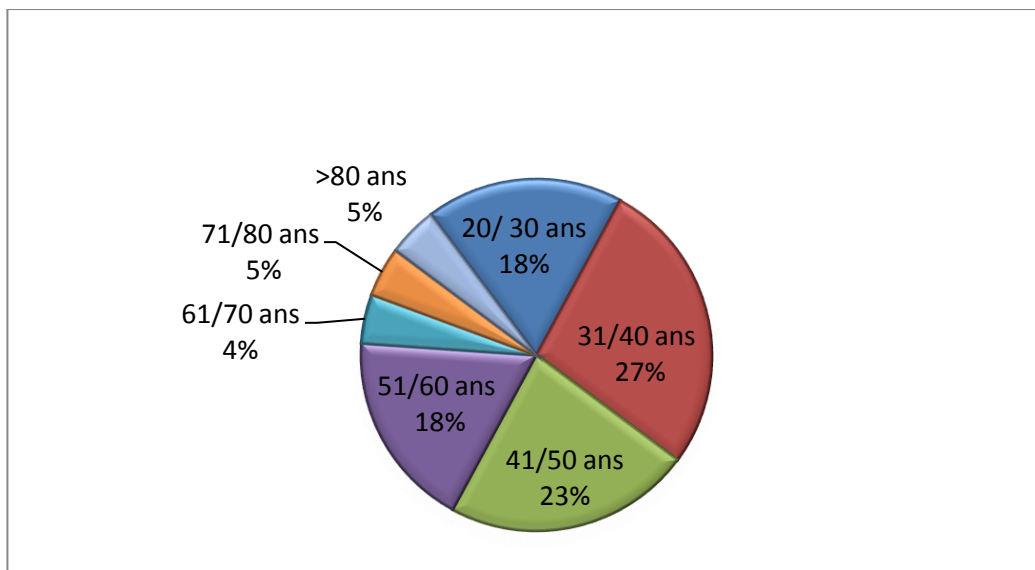


Figure 2 : Répartition selon l'âge

3. Les enfants

Le **nombre moyen d'enfants par femme** était de **3,13 enfants**. Les femmes interrogées avaient de 1 à 6 enfants. Ces résultats étaient probablement sous-estimés car les femmes n'ayant qu'un enfant étaient jeunes (24 ans) et certaines femmes pouvaient encore procréer.

L'âge des femmes lors de la naissance de leur premier enfant était de **20,36 ans**. Les données manquaient pour 5 des femmes interrogées.

L'âge des hommes lors de la naissance de leur premier enfant était de **22 ans**. Les données manquaient pour 2 des hommes interrogés.

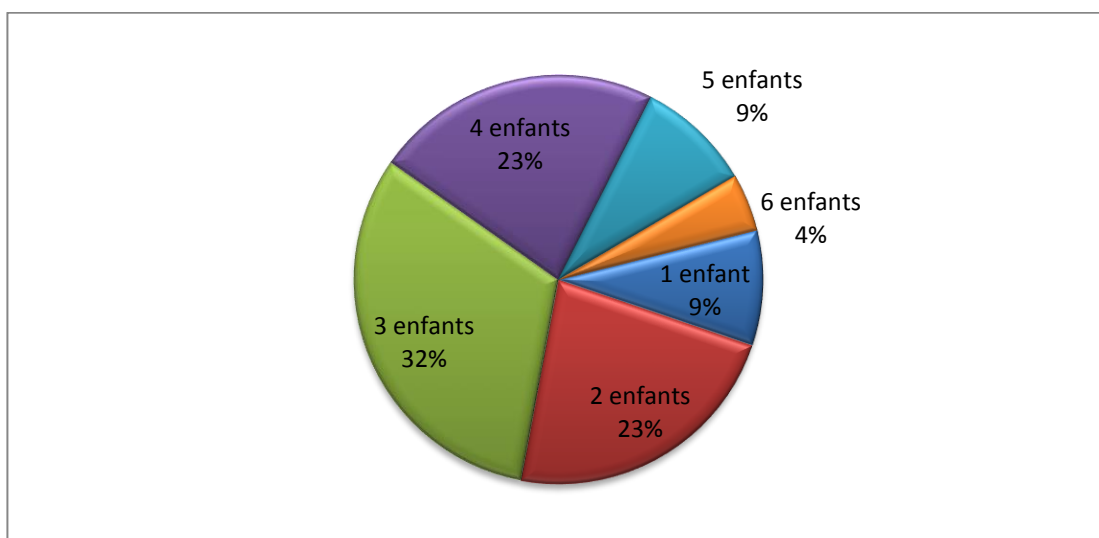


Figure 3 : Nombre d'enfants par femme

4. Le mode de vie (figure 4)

6 Tsiganes sur 22 estimaient avoir un mode de vie **itinérant**, sans attache. Le Tsigane 4 déclarait avoir un projet d'achat d'un terrain pour stationner quelques mois dans l'année.

14 Tsiganes sur 22 estimaient avoir un mode de vie **semi-itinérant**. Ceux-ci affirmaient stationner quelques mois de l'année sur un lieu défini, le plus souvent en hiver, en attendant les beaux jours ou afin de scolariser les enfants au moins une partie de l'année. 2 Tsiganes affirmaient stationner une partie de l'année sur des terrains familiaux, 1 disait être propriétaire d'un terrain et 1 déclarait être propriétaire d'une maison.

2 Tsiganes sur 22 estimaient avoir un mode de vie **sédentaire**. Ces derniers assuraient voyager occasionnellement pour l'un, 5 mois dans l'année pour l'autre.

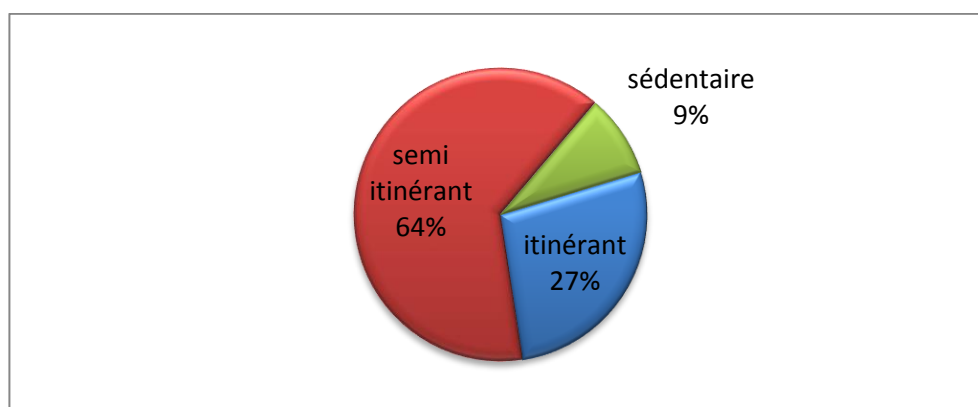


Figure 4 : Répartition selon le mode de vie

5. Les régions d'origine: (PLUSIEURS Réponses possibles) (figure 5)

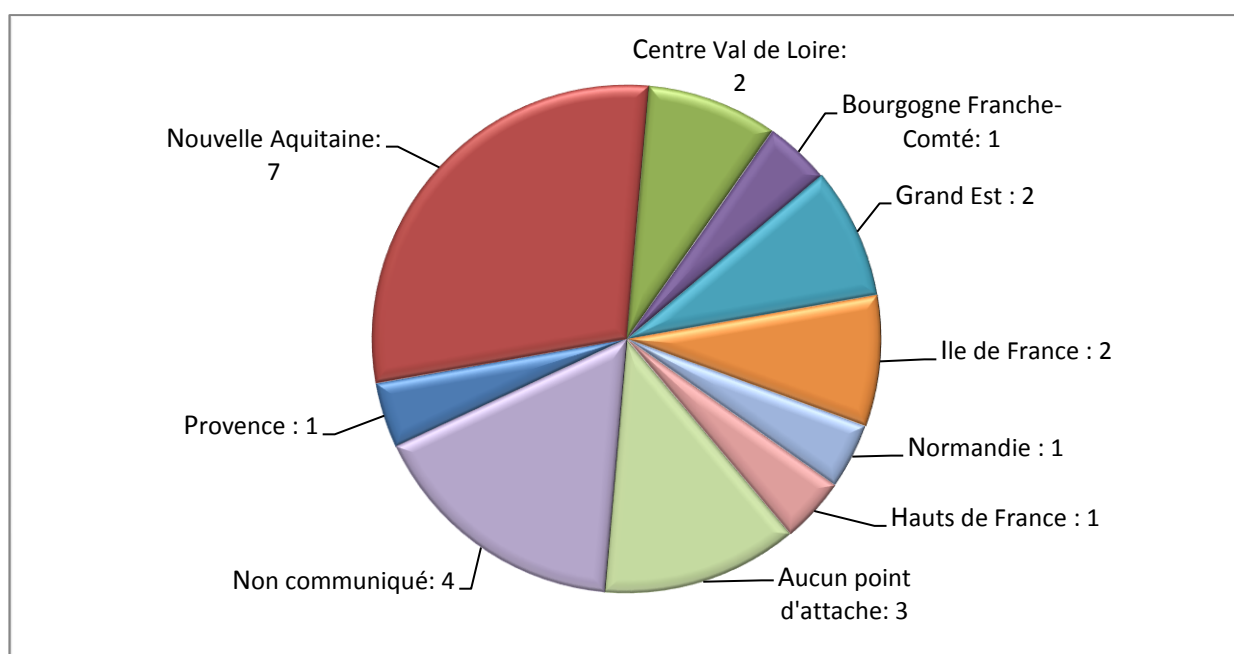


Figure 5 : Répartition en fonction de la/les régions d'origine

6. Les motifs de déplacements:

Les Rassemblements religieux étaient un motif de voyage pour 20 Tsiganes sur 22.

11 Tsiganes sur 22 déclaraient se déplacer dans un cadre **professionnel**, dont 1 pasteur qui se déplaçait dans le cadre de missions évangélistes qu'il conduisait.

10 Tsiganes sur 22 affirmaient voyager afin de participer à des **rassemblements familiaux**.

Le Tsigane 4 déclarait voyager dans le cadre de **vacances** et le Tsigane 5 évoquait voyager pour **le plaisir et le mode de vie**.

7. La profession exercée

Tous les hommes déclaraient avoir une activité professionnelle, le plus souvent sous la forme de **poly-activités**. (Figure 6) Deux hommes étaient retraités. L'un était négociant en tapis et cadre d'une ONG de Gens du voyage, le second effectuait des travaux de ferrailage et élagage. Pour les hommes en activité, 1 était artisan en espaces verts, 1 était vannier et traitait des encombrants, 1 était élagueur et effectuait des travaux dans le BTP, 1 était peintre, couvreur et effectuait des travaux de réparation divers. Les activités effectuées par les hommes sont des activités plutôt artisanales et manuelles.

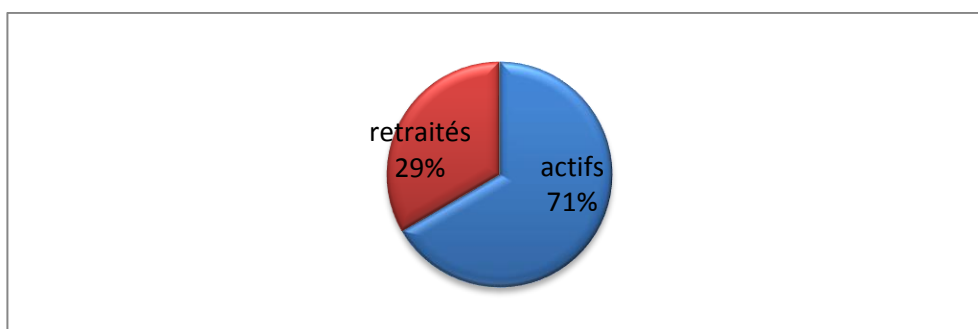


Figure 6 : Activité professionnelle des hommes

Contrastant avec les 100% d'hommes en activité, **10 femmes sur 16 affirmaient être mères au foyer ou sans emploi**. 1 femme était retraitée. 1 femme était en invalidité mais pratiquait l'art floral auparavant. Parmi les femmes actives, 1 vannière, 3 femmes étaient vendeuses sur des marchés. (Figure 7)

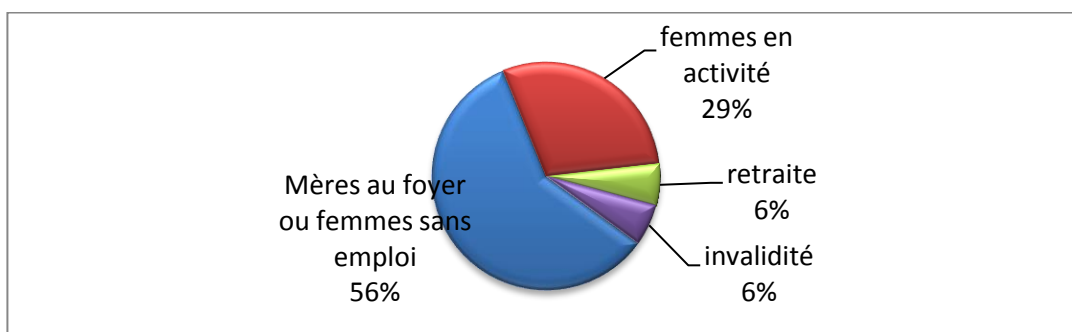


Figure 7 : Activité professionnelle des femmes

8. Les revenus (Figure 8)

45% des Tsiganes étaient bénéficiaires du **RSA**, **33%** déclaraient vivre de **leur activité professionnelle**, **14%** étaient **retraités**.

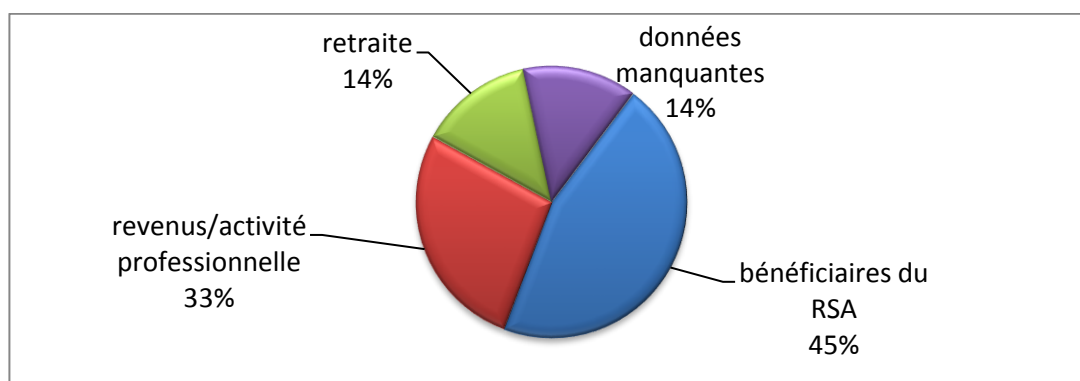


Figure 8 : Répartition en fonction des revenus

9. Le niveau d'études

4 Tsiganes sur 22 étaient analphabètes :

- 2 affirmaient ne jamais être allés à l'école,
- 1 répondant était allé à l'école 1 seule fois
- 1 déclarait être allé à l'école de façon anecdotique.

18 répondants sur 22 ont bénéficié d'une scolarisation :

- **4** n'ont pas précisé la durée de leur scolarisation
- **14 Tsiganes** ont bénéficié d'un **enseignement primaire** à partir de l'école élémentaire, parmi lesquels :
- **13** ont poursuivi leur apprentissage en **enseignement secondaire**. Parmi eux :
 - 5 ont stoppé leur apprentissage à 12 ans (fin de la 6^{ème})
 - 5 ont stoppé leur apprentissage à la fin du collège (niveau 3^{ème}).
 - 3 ont stoppé leur scolarité en fin de seconde.
- **aucun** n'a bénéficié d'un **enseignement supérieur**.

Les élèves suivaient le plus souvent les cours par correspondance à partir du collège notamment via le Centre national d'enseignement à distance (CNED). Le plus souvent, les Tsiganes interrogés ont fourni l'âge jusqu'auquel ils ont étudié et non le niveau d'études. Le niveau d'études est donc probablement surestimé.

10. La couverture maladie

4/22 Tsiganes ignoraient leur régime de couverture maladie.

6/22 Tsiganes étaient affiliés au **Régime Social des Indépendants (RSI)** dont 1 bénéficiait de la CMUc.

12/22 Tsiganes bénéficiaient de la **PUMA**. Parmi eux, **3/4** bénéficient de la CMUc, le quart restant ignorait s'il bénéficiait de la **CMUc**.

11. Les antécédents

Sur les 22 Voyageurs enquêtés, les antécédents étaient, des plus aux moins fréquents :

- **9/22 Facteurs de risque cardio vasculaires** dont HTA 5/22, diabète 3/22, dyslipidémie 1/22
- **9/22 Pneumologie/ Pathologies allergiques ORL**
- **7/22 Rhumatologie** dont 1 rhumatisme articulaire aigu et 6 arthropathies dégénératives
- **6/22 Chirurgicaux** : 1 appendicectomie, 1 Prothèse totale de hanche, 1 néphrectomie, 1 cholécystectomie, 1 ovariectomie, 1 hystérectomie, 1 myomectomie, 1 cure d'éventration, 1 cataracte, 1 sonde double J.
- **6/22 Uro digestif** dont 1 pancréatite aiguë nécrosée d'étiologie non communiquée, 1 reflux gastro œsophagien, 1 diverticulite, 2 coliques néphrétiques, 1 cystite.
- **4/22 Gynécologiques** dont 2 fausses couches spontanées et 2 troubles de la fertilité.
- **2/22 Psychiatrie** dont 1 épisode dépressif majeur et 1 trouble du sommeil
- **2/22 Cancers** dont 1 cancer du rectum et 1 cancer de la peau
- **2/22 Troubles neurologiques** dont une pathologie non étiquetée
- **1/22 Maladie thrombo embolique veineuse**
- **1/22 Endocrinologie** : 1 dysthyroïdie
- **1/22** déclarait ne pas avoir d'antécédent et **1/22** n'avait pas délivré cette information.

12. Les traitements

Sur 22 Tsiganes interrogés, **10 déclaraient ne prendre aucun traitement**. Nous ne disposons pas des données pour 1 des enquêtés. Pour les autres, il s'agissait de :

- anti hypertenseurs : 5/22
- anti diabétiques oraux : 3/22
- antalgiques : 2/22
- contraception : 2/22
- 1/22 : 1 orthèse ; traitement de fond de l'asthme ; AINS ; Vaso constricteurs nasaux ; psychotropes ; anti histaminiques ; levothyroxine ; statines ; protecteurs gastriques.

La population interrogée ne se voulait pas représentative de la population des Voyageurs. En effet, l'enquête concernait des Tsiganes participant à un rassemblement Pentecôtiste et consultant à l'antenne médicale organisée à cet effet.

La population interrogée présentait une grande hétérogénéité tant dans les caractéristiques démographiques que les origines, le niveau d'études, la diversité des classes sociales ou la façon de vivre le voyage. Néanmoins, c'est cette culture du voyage qui semblait sceller l'unité et l'identité des tsiganes interrogés : tous se réclamaient du voyage.

Tous les Voyageurs enquêtés avaient accès à une couverture maladie. Certains présentaient des maladies chroniques, parfois graves. Les pathologies les plus incidentes étaient dominées par les maladies regroupées sous le terme de *facteurs de risque cardio vasculaires*. Venaient ensuite les pathologies ORL et pulmonaires puis les pathologies rhumatologiques, dégénératives le plus souvent.

III. Le parcours de soins

La loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie a institué le *parcours de soins coordonné*. Le médecin *traitant*, désigné par le patient, se voyait confier la prise en charge globale et la coordination des soins de ce patient. L'objectif était de rationaliser les soins et d'améliorer la qualité du suivi médical. Le respect de la loi conditionne la prise en charge « normale » des dépenses de santé. Les patients se soustrayant à ce dispositif, s'exposent à des majorations financières(50). Le médecin déclaré « traitant » est donc l'interlocuteur privilégié d'un patient donné, adresse ce dernier à d'autres professionnels de santé s'il l'estime nécessaire, établit les protocoles de soins dans le cadre des ALD, connaît et gère le dossier médical et assure une prévention personnalisée(51). Se pose dès lors la question du parcours de soin pour les Tsiganes, itinérants, par définition.

1- La stratégie d'accès aux soins des Tsiganes

L'itinérance sous tendue par le voyage impacte-elle l'accès aux soins des gens du voyage ? Les patients suivent-ils le parcours de soin coordonné?

a. L'automédication en premier recours

Sur les 20 Tsiganes à qui nous avons posé la question « *Quand vous êtes malade, essayez vous de vous soigner d'abord par vous-même ou allez vous d'emblée chez le médecin généraliste?* » : **18 sur 20 déclaraient pratiquer l'automédication.**

« *J'essaye d'abord de me soigner moi-même. Je prends ce qui y'a vers moi et puis si ça va pas, bien sûr j'irais voir le médecin.* » (Tsigane 6)

« *Des fois j'essaye de les soigner (les enfants) moi-même. Ça dépend, quand c'est pas grand-chose, quand ils toussent un peu, quand ils ont le nez pris, je leur donne, quand ils ont de la température, je leur donne, si j'ai des trucs pour laver le nez, du sirop pour la toux. Puis après, si ça persiste, ben je continue pas, je les amène au médecin.* » (Tsigane 9)

2 Tsiganes prétendaient consulter **directement un médecin à l'hôpital.**

5 Tsiganes confiaient disposer d'un **stock de médicaments à domicile**, réapprovisionné à l'occasion d'une consultation pour un autre motif.

« *...et puis qu'y nous marque aussi les trucs à côté quand on a besoin [...] ben du doliprane, du dexeryl, des compresses... Comme on fait toujours quoi.* » (Tsigane 22)

4 Tsiganes déclaraient **consulter le pharmacien** qui orientait le traitement symptomatique.

« *Je me soigne toute seule, mes enfants et mon mari, je les emmène chez le médecin mais moi je vais au pharmacien.* » (Tsigane 11)

2 Tsiganes déclaraient confectionner des **tisanes à base de plantes** : « *Ça dépend, quand on a une grippe ben on fait une tisane. C'est pas méchant. Quand c'est viral, tout ça.* » (Tsigane 15)

Si **l'automédication est largement pratiquée** parmi les personnes interrogées, elle n'est en rien une spécificité tsigane. En effet, une enquête qualitative réalisée par l'*Université Pierre et Marie Curie* en mai 2013 pour l'*Association Française de l'industrie Pharmaceutique pour une automédication responsable* (52) révélait que 70% des individus interrogés déclaraient acheter au moins une fois par an des médicaments sans ordonnance et 74% ne s'adressaient pas au médecin pour soigner des pathologies bénignes.

b. L'aide intergénérationnelle

Il n'était pas rare que les plus jeunes, moins expérimentés, ne sollicitent l'avis des plus anciens, comme il est d'usage au sein de la communauté tsigane :

« Des fois nous on voit les petites jeunes, elles nous appellent nous pour savoir le bébé qu'est ce qu'il a... Comment ça marche. On est habituées à donner des conseils ». (Tsigane 17)

« Oui elle c'était une fille unique (sa belle fille). Donc on a aidé un peu au début et après j'vous dis, elle a eu 4 garçons ». « Nous c'est comme ça, on s'aide ». (Tsigane 20)

c. Les médecins généralistes préférés à l'hôpital en premier recours

A la question « Allez-vous toujours voir votre (ou un) médecin généraliste en premier ou allez-vous parfois directement à l'hôpital ? » sur les 22 Tsiganes interrogés :

19 sur 22 préféraient consulter un médecin généraliste en premier lieu. La rapidité de la consultation, la **disponibilité** et le **cadre plus confidentiel** étaient allégués :

« Chez un docteur ça va plus vite [...] il fait plus cas quand on lui parle. » (Tsigane 7)

« Ben ça dépend, des fois on va à l'hôpital, des fois on va au médecin généraliste. Mais je préfère aller dans un médecin généraliste quand même. [...] Un médecin généraliste, ça va plus vite et puis je préfère. C'est plus intime. » (Tsigane 9)

« Un médecin généraliste, on sait qu'on a l'habitude, on sait qu'où on va [...] A l'hôpital, y'a moins de relation. Ils nous connaissent pas. » (Tsigane 15)

2 sur 22 ne se prononçaient pas.

1 sur 22 consultait d'emblée à l'Hôpital : « Ah oui, je va directement à l'hôpital. Quand on a quelque chose qu'on sent qu'on est pas bien, on va pas au docteur, ma femme, elle dit on va à l'hôpital, c'est mieux. Alors on passe des visites ». (Tsigane 18)

Le parcours de soins semblait donc respecté par la plupart des Voyageurs puisque le médecin généraliste était consulté en premier lieu, avant les spécialistes.

d. SOS médecins

2 Tsiganes déclaraient consulter parfois les médecins de SOS médecins lorsqu'une consultation n'était pas possible chez le médecin généraliste : « Vraiment si on n'arrive pas à avoir de médecin (généraliste), on va chez SOS médecins ». (Tsigane 21)

e. Médecins spécialistes libéraux

D'après les entretiens, les Voyageurs n'avaient recours aux médecins libéraux que si un médecin généraliste les y adressait. S'il y avait besoin d'un avis spécialisé, les tsiganes déclaraient consulter à l'hôpital ou en clinique souvent après s'être renseignés auprès de membres de la communauté :

« Ben je sais qu'à l'hôpital y'a des très bons docteurs alors on s'informe » (Tsigane 16).

De nombreuses femmes déclaraient par ailleurs consulter des gynécologues dont il n'était pas précisé s'il s'agissait de gynécologues de ville ou hospitaliers.

f. L'hôpital

- Le recours à l'hôpital

Les Tsiganes déclaraient **consulter aux urgences quand ils estimaient que la situation était grave ou urgente, lorsque les médecins généralistes étaient absents (horaires non ouvrables), ou s'il s'agissait des enfants.**

Les adultes ayant directement consulté aux urgences, le faisaient pour des motifs se rapportant plutôt à la douleur :

« *J'supporte pas le mal, j'vous l'dis franchement. [...] Si j'ai une douleur, il faut que j'vais à l'hôpital et ils me branchent aussitôt. J'peux pas supporter le mal* ». (Tsigane 20)

« *Oui, pour une urgence, oui. [...] c'était pour mon mari. Parfois ça y fait des piquements au cœur ou quelque chose comme ça.* » (Tsigane 12)

Urgences réelles ou ressenties, **la perception du degré d'urgence est subjective** et varie d'une personne à une autre et d'une population à une autre.

« *Oui alors quand j'ai p'tit problème moi je va à l'hôpital. J'en connais une à Sénart Quincy c'est comme une clinique, je prends rendez vous et je passe 4 jours plus tard. Et puis y'a le docteur qui me visite partout et qui me dit « y'a ça, y'a ça... »* » (Tsigane 16)

Lorsqu'il s'agissait des enfants, notamment en bas âge, les Tsiganes déclaraient consulter plus volontiers aux urgences. L'angoisse autour de la maladie de l'enfant était prépondérante chez les voyageurs. Ceci s'explique notamment par la place qu'occupe l'enfant dans la communauté tsigane, comme nous avons pu le constater plus haut. Les Tsiganes interviewés voyaient dans les urgences, un **accès aux soignants plus rapide et un plateau technique disponible** en cas de diagnostic grave.

« *Les enfants, pour un rhume, si il faut, moi je suis arrivée dans des villes où je connaissais pas de docteur, je l'amène aux urgences* ». (Tsigane 6)

« *Je vais à l'hôpital si c'est urgent : pour ma fille quand elle a de la fièvre* ». (Tsigane 8)

« *Le bébé si il a fait beaucoup de fièvre ou alors si ils vomissent toute la nuit ou si il y'a des problèmes comme ça, on amène direct aux urgences, on laisse pas trainer [...] et puis si on connaît pas et puis si on voit qu'il est pas bien, qu'il est un peu flap, voilà, on préfère aller à l'hôpital, comme ça si y'a quoi que ce soit... y'a tout c'qui faut quoi* ». (Tsigane 19)

Certains Tsiganes affirmaient **consulter aux urgences faute de possibilité de consulter en médecine générale** : « *Parfois on sait pas toujours justifier mais bon, on n'a pas de médecin traitant localement.* » (Tsigane 15)

Le comportement des Tsiganes vis-à-vis du recours aux urgences n'est pas très différent de la population générale comme le montre l'enquête nationale auprès des structures d'urgences hospitalières menée par la DREES(53). En 2013, l'activité des urgences hospitalières était en hausse. Les âges aux deux extrémités de la vie étaient les plus représentés. **L'accessibilité des structures d'Urgences** était avancée comme justification à la consultation dans 60% des cas. 20% des patients affirmaient consulter aux urgences en l'absence de leur médecin ou de l'impossibilité de trouver un médecin en cabinet. A l'issue de la consultation, plus de trois quart des patients rentraient chez eux.

- Hôpital de proximité ou grands centres hospitaliers ?

Il existait une hiérarchie dans les établissements consultés. **L'hôpital local** était consulté pour des problèmes estimés **peu graves** alors que les **grands centres hospitaliers** étaient préférés pour les **pathologies jugées plus sérieuses** :

« *Si c'était vraiment pour les grosses urgences, on irait à Limoges au CHU.* » (Tsigane 12)

« *L'hôpital à coté de nous c'est Romorantin [...] bon pour un p'tit truc une fracture ça va mais sinon, il faut aller plus loin. [...] Moi pour les trucs importants, je préfère aller dans les grands centres* » (Tsigane 14).

Consulter dans des « Grands Centres », même très éloignés du lieu initial de consultation ou du lieu de vie est possible de par la culture du voyage et de l'itinérance. Parcourir des centaines de kilomètres pour consulter dans un centre de référence ne fait pas peur.

Le fait d'être « **adressé** » par un membre de la communauté vers tel médecin, jouait un rôle déterminant dans le choix de ce médecin, **influençant parfois le parcours de soins** :

« *Ben je sais qu'à l'hôpital y'a des très bons docteurs alors on s' renseigne. On nous dit « tiens, là bas y'a un très bon docteur » alors on y va* ». (Tsigane 16)

« *Le grand père de mon gendre, [...] il a mal été opéré, il boite toujours. [...] il m'a demandé où moi j'ai été opérée, il a pris l'adresse, tout, puis il va l'emmener là bas* ». (Tsigane 14)

i- La religion

La religion occupe une place importante dans le domaine de la santé chez les Tsiganes. À la question "C'est quoi, pour vous, être en bonne santé ?", le Tsigane 14 répond : « *dans le corps, dans la tête, je suis en paix. Et maintenant y'a Jésus dans ma vie. [...] ça me fait du bien* ».

« *On se rassemble pour prier, pour intercéder. Puis après, on se sent beaucoup mieux. On ne peut pas s'imaginer si on n'a pas ça mais le jour où on est malade, où on a des faiblesses, quand on prie, on est mieux. Dieu a formé les docteurs, heureusement qu'ils sont là parce que ce que les docteurs peuvent faire, c'est eux qui le font. Mais eux, ce qu'y peuvent plus faire, c'est Dieu qui le fait. C'est Dieu qui était dans les mains des chirurgiens qui m'ont opérée. Les médecins sont les instruments de Dieu* ». (Tsigane 7)

« *Moi je suis chrétienne et mon frère est serviteur donc je fais prier pour moi. Je mets ça dans les mains de Dieu, on va dire et donc j'ai fait tous les examens et c'était ça donc il a fallu faire tous les traitements. [...] Suite à ça j'ai fait prier le Seigneur, ben je le remercie parce que après 3-4 mois après, j'ai refait tous les examens, IRM, tout et j'ai plus rien du tout* ». (Tsigane 19)

Ainsi, Dieu protège des maladies, il peut « intercéder » et guérir les malades. Pour les malades, la famille se rassemble et prie en communion pour invoquer la grâce de Dieu et la guérison de leur proche. **La maladie n'était donc pas perçue comme la maladie d'un seul mais la maladie de toute la famille, le clan.**

A l'occasion des rassemblements évangéliques, de grandes conférences étaient ouvertes au public où l'on venait relater ses expériences de guérisons, ses rêves, les miracles opérés grâce à la religion :

Pour le Tsigane 25, les rassemblements religieux permettaient « *le partage de rêves, les expériences de guérison par la prière, prémonitions, prêches* », l'objectif étant de « *chercher le bonheur partout où c'est possible* » et « *partager la parole de Dieu en invitant des personnes y compris sédentaires, à participer aux cérémonies et festivités* ». (Notes manuscrites)
« *Ben faut venir à l'occasion sous le chapiteau. C'est vraiment beau. Et puis ben c'est la parole de Dieu. Celui qui est dans le besoin ou qui est malade, ben tu peux prier pour lui. Dieu y guérit beaucoup de choses. Le Seigneur avant tout.* » (Tsigane 20)

Pour le Tsigane 13, santé et religion sont entremêlées : la religion permettait d'accéder à la paix de l'âme, de l'esprit et du corps. Il décrivait les tsiganes comme une population naïve chez qui la crainte et la peur conduisaient à la sagesse et à la guérison intérieure. Le pasteur se voulait le curateur de l'âme et de l'esprit. Pour le traitement du corps, les médecins conservaient une place mais étaient perçus comme désinvestis et intéressés alors qu'il était attendu d'eux qu'ils soient dévoués à leurs patients...un peu comme un pasteur.

Globalement, la stratégie d'accès aux soins des Tsiganes semblait cohérente avec leur mode de vie associant les ressources traditionnelles et les réseaux de la communauté.

Quelle place occupait le médecin généraliste dans le parcours de soin des Voyageurs?

2. Un médecin référent

a. Un médecin généraliste ou des médecins généralistes ?

Le voyage contraint, par définition, les Tsiganes à consulter des professionnels de santé différents. Comment les Tsiganes choisissent-ils les médecins généralistes consultés ? Comment utilisent-ils cette offre de soin?

- Le choix du médecin généraliste consulté à l'occasion du voyage

A la question « *Comment faites vous pour trouver un médecin généraliste dans une région que vous ne connaissez pas ?* » :

- **8/22** affirmaient consulter **un médecin généraliste conseillé par le bouche à oreille** :

« *J'm'arrête en pharmacie puis j'demande qu'on me donne le numéro ou sinon dans le cadre de la mission, je demande à d'autres gens de la communauté.* » (Tsigane 6)

« *Ben je demande où qu'y a un docteur puis on me dit où qu'y a un docteur* ». (Tsigane 16)

Ce dernier affirmait questionner les patients dans la salle d'attente du médecin consulté : « *On s' renseigne nous, on va pas comme ça hein* ».

« *Les sédentaires nous disons où y'a un docteur qui savons bien soigner* ». (Tsigane 22)

- **5/22** déclaraient choisir un médecin **au hasard**, le choix se portait vers le médecin qui proposait **un rendez vous le plus rapidement** :

« *Au hasard, mais c'est celui qui nous prend le plus vite, on y va* » (tsigane 17), il en est de même pour la tsigane 1. La Tsigane 8 affirmait choisir au hasard mais ajoutait « *c'est mieux si on connaît* ».

- **5/22** déclaraient effectuer leur **recherche sur internet** : « *Maintenant avec internet, on trouve comme ça. Avec les moyens de maintenant. Ma fille elle regarde sur internet puis on appelle et on essaye d'avoir le rendez-vous au plus vite quoi* ». (Tsigane 16)

- **3/22** affirmaient **être souvent en échec au terme de leur recherches** donc **préféraient consulter aux urgences** directement: *« J'essaye de trouver un autre docteur mais c'est compliqué parce que comme ils sont surchargés en général, ils veulent pas nous prendre. Donc du coup c'est l'hôpital qui nous attend mais à l'hôpital c'est pareil, ils nous disent d'aller voir les docteurs parce que c'est pas aussi urgent que ça mais les médecins de campagne, ils sont surchargés mais c'est pas leur faute »*. (Tsigane 11)

Pas question de se rendre chez n'importe quel professionnel de santé. Méfiants, les Voyageurs consultaient en majorité sur recommandation d'un gadjou ou d'un membre de la communauté. Si le choix du médecin généraliste était porté au hasard, le délai de consultation, semblait orienter les Tsiganes. Au terme de recherches infructueuses, certains Tsiganes déploraient consulter aux urgences en l'absence de justification médicale.

- **Préférence pour un médecin généraliste identifié comme référent**

La notion de « référent » naissait de la nécessité de consulter différents professionnels au gré des voyages. Le médecin généraliste dit « référent » était celui dont l'avis et le diagnostic importaient davantage que celui des autres confrères. Ce médecin référent constituait un repère important sur le maillage territorial d'une famille donnée.

A la question « Avez-vous 1 ou plusieurs médecins généralistes ? », **19 Tsiganes sur 22** déclaraient avoir au moins **un médecin généraliste référent** :

- **11 Tsiganes** consultaient **plusieurs médecins généralistes** au gré des déplacements mais avaient un **médecin privilégié**:

« Un seul en fait. Dans la creuse, là où on a notre propriété ». (Tsigane 12) ;

« Un seul. On le voit quand on est dans le coin et sinon, on en voit d'autres à chaque fois ». (Tsigane 18)

-**4 Tsiganes** déclaraient avoir **un seul médecin référent** mais consulter **les mêmes médecins** dans les différentes villes dans lesquelles ils se rendaient. Les Tsiganes 11 et 15 confiaient avoir **un médecin traitant mais consultaient le plus souvent aux urgences** quand ils étaient en déplacement :

« J'ai un médecin généraliste où qu'on se trouve l'hiver dans la creuse et sinon, quand on passe on va chez plusieurs médecins différents. [...] ben on essaye d'aller revoir le même, si il a été bien, gentil avec nous ». (Tsigane 19)

« J'ai un médecin généraliste à Montargis ». [...] *« Comme l'hiver on reste sur place »*. (Tsigane 15)

-Le Tsigane 14, sédentaire affirmait ne consulter **que son médecin généraliste traitant**.

-Le Tsigane 6 déclarait consulter deux **médecins généralistes non associés**.

-2 Tsiganes déclaraient consulter **plusieurs médecins généralistes mais un seul par ville**.
« On en a plusieurs comme on est un peu partout [...] En fait on en a un quand on est en Alsace à Strasbourg et on en a un quand on est à Bordeaux ». (Tsigane 21)

-3 Tsiganes déclarent consulter **un médecin généraliste différent à chaque fois**.
« On voit les médecins généralistes où qu'on est quoi ». (Tsigane 9+10)

Malgré leur mode de vie nomade, la majorité des Voyageurs se disait fidèle à un médecin généraliste donné, LE médecin référent. Aussi, **15 des 22 enquêtés, déclaraient avoir signé la déclaration de médecin traitant**. Celui-ci était notamment consulté en période de sédentarisation, souvent l'hiver. Toutefois, nous allons voir que le choix de ce médecin traitant ou, à tout le moins référent, n'était pas le fruit du hasard.

b. Les déterminants du choix du médecin généraliste référent

- **11 Tsiganes sur 22** déclaraient que leur médecin référent était **le médecin de la famille** :

« *Je l'ai toujours connu [...] C'était le médecin de la famille vous savez* ». (Tsigane 7)

« *Ça fait plus de 20 ans qu'on est en creuse et puis on va chez celui là, même que je suis à 25 km de chez lui, je vais quand même le voir [...] il connaît tout le monde* ». (Tsigane 12)

- **3 sur 22** ont choisi leur médecin sur **les conseils d'une tierce personne**:

La Tsigane 1 insiste sur l'importance d'être conseillée, adressée par quelqu'un de connu. Le bouche à oreille a permis à la Tsigane 11 de changer de médecin généraliste : « *J'avais un autre médecin traitant avant mais comme les secrétaires faisaient barrage pour les rendez-vous [...] j'ai changé et j'ai su par le bouche à oreille que celle-ci elle était bonne donc je l'ai prise.* »

- **2 sur 22** ont choisi leur médecin par rapport à **la situation géographique** :

Acquisition d'une propriété (Tsigane 15), ou station en hiver ou autre partie de l'année dans une ville donnée (Tsigane 20) étaient évoqués. Le Tsigane 20 précisait que **le système de consultation sans rendez vous** avait motivé son choix.

- **Le Tsigane 5** a choisi son médecin **au hasard**.

Le choix du médecin référent était donc en lien avec **l'ancienneté de la relation** avec ce médecin. Le terme de « médecin de famille » était repris à de nombreuses reprises. Or, nous avons vu l'importance de la famille au sein de la communauté tsigane. **L'adressage par un autre membre de la communauté**, le bouche à oreille était également un facteur important dans le choix d'un médecin référent.

Cette fidélité des Voyageurs pour un médecin généraliste donné, facilitait-elle un suivi de qualité? Comment les Tsiganes utilisaient-ils ce médecin référent? L'itinérance était-elle compatible avec une coordination des soins par un médecin traitant, comme le prévoyait la loi?

3. Une prise en charge coordonnée par le médecin référent/ traitant ?

Le cadre légal institue le médecin traitant en tant que coordonnateur des soins en vue d'assurer un suivi de meilleure qualité. Même si le voyage contraint les Tsiganes à consulter différents professionnels de santé, presque tous déclaraient avoir un médecin référent et les 2/3 affirmaient avoir déclaré un médecin traitant.

Le fait de disposer d'un médecin généraliste traitant permettait-il aux Tsiganes de bénéficier d'une prise en charge coordonnée? Quel outil était employé afin d'organiser la transmission des données médicales?

a. Un médecin généraliste consulté pour des pathologies aiguës itératives

- **Plus de 3/4** des enquêtés affirmaient ne consulter le médecin généraliste que pour des **pathologies aiguës** : « *Quand je suis malade.* » (Tsigane 21), « *Vous savez, faut qu'on a vraiment mal pour aller chez le médecin.* » (Tsigane 15), « *Le moins possible. On attend qui y'a vraiment besoin.* » (Tsigane 19) « *C'est très rare que j'aille chez le docteur. Sauf si je suis à plat et que je peux plus bouger, je vais chez le docteur.* » (Tsigane 11)

La Tsigane 2 ne voyait son médecin traitant que pour des "p'tits trucs". Pour l'asthme, elle préférait consulter un pneumologue.

- **4/22** déclaraient consulter leur médecin généraliste pour **des pathologies aiguës et le renouvellement** de leur traitement :

« *Pour les trucs qui vous tombent dessus à l'improviste. Faut quelque chose de grave pour y aller. J'ai toujours mes ordonnances pour 6 mois.* » (Tsigane 5)

-Le Tsigane 16 assurait qu'il ne consultait son médecin traitant **que pour son renouvellement d'ordonnance** associé à la prescription d'une liste de traitements symptomatiques. Pour les **problèmes aigus, il préférait se rendre dans un grand hôpital** qu'on lui avait conseillé.

Les Voyageurs consultaient essentiellement dans le cadre de pathologies aiguës ou dans le cadre de pathologies chroniques identifiées : peu voire pas de visites de routine ou à des fins de conseils sauf pour les enfants. A la question « *Vous arrive t-il de consulter le médecin même si vous vous sentez bien, pour une visite de suivi, en routine, pour des conseils?* », une seule réponse par l'affirmative. Nous le constaterons plus loin, l'aspect préventif de la médecine générale était sous exploité par les voyageurs. Seuls les enfants et quelques femmes qui avaient fait le choix d'un suivi gynécologique par leur médecin généraliste en bénéficiaient.

b. Un carnet de santé non employé chez l'adulte

Aux questions « *Avez-vous un carnet de santé ?* » et « *Si vous consultez plusieurs médecins, comment leur transmettez-vous les informations?* », sur les 15 personnes interrogées, **2 seulement affirmaient avoir un carnet de santé**. Certains Tsiganes n'ayant pas de carnet de santé déclaraient transmettre leurs antécédents aux médecins consultés et apporter leurs comptes rendus de consultation ou d'hospitalisation.

« *Non. Je jette rien, je garde tout. Avant je brûlais, maintenant je garde tout.* » (Tsigane 20)

« *J'ai tous mes dossiers et tous mes résultats.* » (Tsigane 19)

Néanmoins, nombreux étaient ceux n'ayant aucun document en leur possession.

La Tsigane 5, porteuse entre autre d'un diabète déclarait « *j'ai rien du tout, j'ai pas de trace, j'ai rien. A part les anciennes ordonnances des médicaments...* ».

Les adultes semblaient cependant accorder de l'importance à la tenue du carnet de santé des enfants : « *Mais pour les petits, j'ai toujours mon sac avec moi et des fois j'oublie donc j'explique : les vaccins à jour, tout ça.* » (Tsigane 9)

IV. La consultation du patient tsigane chez le médecin généraliste

La consultation du patient tsigane chez le médecin généraliste, comporte-elle des particularités? Comment mettre à profit l'espace de la consultation de médecine générale pour optimiser la prise en charge des tsiganes? Quelles sont les attentes de ces patients vis-à-vis de la consultation ?

1. Le contexte général

a. La perception que les Tsiganes ont de leur santé

A la question « Pensez-vous être en bonne santé ? » : **14 sur 19** Tsiganes (3 Tsiganes n'ont pas été interrogés sur ce point) se disaient **en bonne santé**.

- **Pour tous, la santé consistait en l'absence de maladie :**
« *Oui, je suis pas malade. Ça va bien* ». (Tsigane 8)
- **5 Tsiganes** évoquaient **un bon moral** comme étant la composante nécessaire à une bonne santé :
« *Oui, je suis bien. Je me lève le matin : se sentir bien. Vous voyez : un bon moral. Je peux manger, je peux boire ce que je veux, j'ai pas de régime à faire* ». (Tsigane 7)
« *Oui, à part mes douleurs dans l'épaule [...] Ben, pas être fatigué déjà. Etre bien quoi, pas avoir de douleur, être bien physiquement puis mentalement aussi, puisque le mental, ça compte aussi* ». (Tsigane 11)
- **2 Tsiganes** affirmaient se sentir **protégés par leur foi** :
« *Je suis bien [...] dans le corps, dans la tête, je suis en paix. Et maintenant y'a Jésus dans ma vie* ». (Tsigane 14)
« *Si on n'a pas les symptômes, on va bien. Et puis on compte sur Dieu, vous savez, on est chrétien* ». (Tsigane 15)

5 Tsiganes ne s'estimaient **pas en bonne santé** :

- En raison de pathologies aiguës bénignes :
« *Non, ben pas là. J'ai le mal de tête, je tousse [...] Mais j'suis presque jamais malade* ». (Tsigane 20)
- En raison de pathologies chroniques :
« *Ah non, pas du tout. Je suis pas bien du tout, vraiment pas bien. Je souffre vraiment, je voudrais tout faire, tout faire et j'arrive plus à tout faire* ». (Tsigane 5)
Le Tsigane 16 a d'abord déclaré être en bonne santé « *Oui, madame, y'a qu'ça, la tension, autrement vous voyez madame, je suis très bien* ». Mais tenait un discours contradictoire: « *Le cœur avec la tension, le cholestérol, le diabète [...] j'ai mal dans les reins [...] j'ai mal dans le dos, j'ai mal dans une jambe aussi, j'ai beaucoup de rhumatismes, beaucoup d'arthrose et je ne peux plus travailler.* »

La santé était appréhendée par les Tsiganes comme l'absence de maladie. La perception de la santé bonne ou mauvaise était très subjective. Aussi, une pathologie aigüe bénigne pouvait être perçue comme le signe d'une mauvaise santé. A l'inverse, un patient porteur de pathologies lourdes pouvait se sentir en bonne santé. Le moral et la foi étaient évoqués par certains comme des éléments essentiels à une bonne santé. Les conditions de vie n'ont été évoquées par aucun des Tsiganes comme étant un des déterminants de leur santé.

Pour le Tsigane 13, la santé des gens du voyage et les conditions de vie se sont **améliorées grâce aux aides sociales. Il concevait la santé de l'âme, du corps et de l'esprit comme un Tout. La vie en communauté, la dynamique et l'économie du voyage participaient de à cette santé.** Cette définition de la santé semblait d'avantage se calquer à celle retenue par l'OMS selon laquelle : « *La **santé** est un état de bien-être complet physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* »(30).

b. Des consultations plurielles le plus souvent

Sur l'ensemble des Tsiganes interrogés, **plus de la moitié a consulté accompagné.**

Les couples de Tsiganes 9+10 et 23+24 ont consulté en famille, c'est-à-dire le couple parental et les enfants. « *On y va en famille comme là* ». (Entretien tsigane 9+10)

1/3 des femmes interrogées **affirmaient consulter seules pour elles mêmes mais accompagnaient leurs enfants ou leurs maris** ou d'autres membres de la famille.

« *Je consulte seule quand c'est pour moi mais j'accompagne mon fils et mon mari* ». (Tsigane 2)

« *Je me soigne seule, mes enfants et mon mari, je les emmène chez le médecin.* » (Tsigane 11)

« *Je consulte seule pour moi, sinon j'accompagne mes enfants ou ma mère* ». (Tsigane 17)

Comme nous l'avons vu plus haut, le statut de malade en tant qu'individu n'existe presque pas dans la communauté tsigane. Lorsqu'un membre de la communauté est touché par la maladie, c'est **tout le clan qui s'approprie la pathologie et se rassemble derrière le malade.** Le fait d'être accompagné en consultation procède de cette prise en charge du malade par le groupe. Il procure **soutien et réassurance au malade.** Les femmes accompagnaient les autres membres de la famille chez le médecin et se voyaient attribuer le rôle de **référént sanitaire** de la famille.

Avoir connaissance de ceci, permet au médecin de mieux appréhender la consultation des Voyageurs, même si celle-ci se conçoit à plusieurs.

c. Une consultation au cabinet

- **3/4 des Tsiganes** affirmaient consulter **presque toujours au cabinet.**

- **3 Tsiganes** se déplaçaient parfois chez le médecin **mais préféraient la visite à domicile :**

« *Quand je suis à Metz au mois de septembre, là y'a un docteur, on l'appelle, dans rien de temps, il est là. Il gare son 4*4 sur la place. Y'a 50 caravanes, bon ils sont pas tous malades mais au moins une dizaine et c'est super bien ça* ». (Tsigane 5).

« *Des fois, comme j'ai besoin quand il vient pour ma mère, je demande en même temps qu'il me voit* ». (Tsigane 14)

- **2 Tsiganes** consultaient un **médecin qui se déplaçait systématiquement à domicile.**

Il s'agissait de leur médecin traitant. Lorsqu'ils voyageaient, ils étaient contraints de consulter au cabinet : « *Ben quand je suis à Bordeaux, le médecin il vient. Y'a que lui qui vient vers nous. Bon ben sinon, je vais au cabinet* ». (Tsigane 6)

Actuellement, la consultation au cabinet tend à devenir la règle. L'article L. 162-3 du code de la sécurité sociale du 26 août 2002 prévoit que : « *les consultations médicales sont données au cabinet du praticien, sauf lorsque l'assuré ne peut se déplacer en raison de son état* » (54). Mais malgré tout, encore ¼ des Tsiganes interrogés à l'occasion de notre étude plébiscitait la visite à domicile. Le plus souvent, celle-ci n'était pas associée à une justification médicale. La **praticité**, le fait de **ne pas attendre le médecin** ou encore la **possibilité de consultations multiples** étaient avancés pour justifier la demande. Ainsi, au cours d'une visite pour un seul patient annoncé, le nombre de patients à consulter à domicile pouvait augmenter de façon exponentielle. Ceci posait un **problème organisationnel** évident pour le médecin. Peu de professionnels acceptaient ce type de visite comme on s'en apercevait au fil des entretiens.

d. La gestion (ou pas) de l'attente de la consultation

Au travers des entretiens, les gens du voyage concédaient faire preuve d'une certaine **impatience à l'occasion de la phase d'attente** précédant la consultation médicale.

Cette impossibilité de patienter avant la consultation était moins en lien avec l'anxiété de la découverte d'un diagnostic grave qu'une **impatience intrinsèque, épidermique** :

La Tsigane 5 préférerait la consultation au domicile car « *Chez le médecin généraliste, faut attendre, faut prendre des rendez-vous... et puis les docteurs y prennent plus maintenant. C'est toujours sans rendez-vous.* » avant de concéder « *On est quand même un peuple un p'tit peu à part. On n'a pas beaucoup de patience et puis j'ai encore entendu toute à l'heure, les gens gueulent toujours, machin...Ils sont jamais contents* » ;

« *Ben nous déjà on n'aime pas trop y rester deux heures chez le médecin* » (Tsigane 12) ;

« *Mais c'est qui y'a c'est que les gens du voyage, ils ont pas trop de patience. Pour eux, ils arrivent, ils veulent passer tout de suite. Mais c'est pas magique !* » (Tsigane 17).

Plus généralement, on peut supposer que devoir **s'exposer au regard « d'étrangers »**, en **terrain « inconnu »** soit source d'une anxiété importante. Certains Tsiganes se sentant parfois **stigmatisés** : « *Il est déjà arrivé que des médecins annulent au dernier moment le rdv* » confiait la Tsigane 5, faisant le lien avec son statut de voyageur. « *C'est vrai qu'y en a des fois, c'est pas trop facile. Bon c'est vrai que des fois, on a de l'impolitesse. Bon essaye de pas trop se faire remarquer.* » (Tsigane 17) « *Vous savez, les gens du voyage, on n'est pas toujours vu du bon côté* ». (Tsigane 15)

L'on pouvait supposer également que le fait de devoir prendre rendez-vous et de s'astreindre à un horaire soit un problème pour les **Tsiganes analphabètes**. Néanmoins, les lettrés mettaient leurs compétences au service de la communauté : « *Et puis chez nous y avait des p'tites filles qui savent lire un peu* » (Tsigane 16).

Plus largement, le **rapport à la temporalité** des gens du voyage expliquait cette recherche **d'immédiateté dans la demande de soins**, en dehors de toute contrainte horaire.

Le fait de devoir être « **cantonnés** » en **salle d'attente**, semblait difficile pour ces patients habitués à la vie à l'air libre en l'absence de contrainte spatiale. « *C'est pas qu'on est sauvage mais on a du mal à s'adapter. Pas, à s'adapter...plutôt à se fondre dans la masse* » (Tsigane 15).

e. Des enfants pris en charge très précocement

Il semblait exister une attente importante des Tsiganes vis à vis des médecins généralistes pour ce qui concernait la santé des enfants. **Toute pathologie infantile y compris bénigne était considérée comme potentiellement grave et urgente** et faisait l'objet d'une angoisse toute particulière. La guérison devait être immédiate. Cette représentation trouvait probablement son origine sur le statut d'«**enfant sacré**» chez les Tsiganes. L'aspect positif de ceci étant que les enfants bénéficiaient d'une prise en charge préventive relativement adaptée (vaccinations à jour) et les traitements prescrits étaient observés. En revanche, si aucun médecin généraliste de ville n'avait pu satisfaire à « l'urgence » de la demande de consultation ou si les symptômes survenaient en horaire non ouvrables, les enfants étaient **directement conduits aux urgences hospitalières**.

« *Les enfants, pour un rhume, si il faut, moi je suis arrivée dans des villes où je connaissais pas de docteur, je l'amène aux urgences* ». (Tsigane 6). A la question « *Vous arrive t-il de consulter le médecin même si vous vous sentez bien, [...] pour des conseils?* », cette dernière répondait : « Pour mes filles oui mais pas pour moi ».

« *Je suis quelqu'un de très anxieuse, surtout quand il s'agit de mes p'tits. Alors je veux tout savoir* ». (Tsigane 9)

« *Mais ça attend pas ça, si le petit il est malade* ». (Tsigane 7)

f. Des adultes qui consultent souvent en dernière extrémité

Si le recours au médecin était prompt pour les enfants, il n'en était rien pour les adultes :

« *C'est très rare que j'aille chez le docteur. Sauf si je suis à plat et que je peux plus bouger, je vais chez le docteur* ». (Tsigane 11)

« *Je suis quelqu'un, je subis, j'attends [...]. Il faut vraiment que ça soit extrême* ». (Tsigane 6)

« *Faut quelque chose de grave pour y aller (chez le médecin)* ». (Tsigane 5)

« *Vous savez, faut qu'on a vraiment mal pour aller chez le médecin* ». (Tsigane 15)

Parfois, il existait un **retard diagnostic** important et donc un retard de traitement. Ceci représentait **une perte de chance importante** pour les tsiganes concernés :

La Tsigane 7 a été traitée pour un cancer du rectum à un stade probablement évolué (radio-chimiothérapie néo adjuvante) : « *Et donc, j'ai eu de la chimio, de la radiothérapie et puis longtemps après, ils m'ont opérée* ». Aucun dépistage n'avait été pratiqué. « *j'avais mal un peu comme l'appendicite mais de l'autre côté et ça a passé derrière et puis mon docteur traitant [...], il m'a toujours dit que si on a mal quelque part et si la douleur elle passe ailleurs, c'est qu'il y'a quelque chose qui ne va vraiment pas* ».

La Tsigane 11 évoquait la prise en charge de son époux concernant une pancréatite aiguë nécrosée : « *Ils ont vu que le gros colon était touché et que ça sécrétait, que au lieu que ça s'élimine par les voies naturelles, ça s'accumulait dans le corps donc ça lui a fait des abcès et ils l'ont transféré à la Pitié Salpêtrière et ils l'ont opéré en urgence. Et ils savaient pas si il allait s'en sortir ou pas* ».

La Tsigane 18 racontait la prise en charge diagnostique et thérapeutique de son mélanome : « *J'avais un petit bouton sur la peau, il grossissait, il grossissait mais il ne me dérangeait pas [...] alors comme il faut beaucoup de temps pour avoir un rendez-vous, il a attendu un an...J'ai*

fait une visite et puis elle m'a pris un petit morceau [...] 8 jours plus tard pour le résultat, elle me dit « j'ai pas été assez profond, il faut que je vous envoie chez mon collègue le chirurgien ». Là j'y ai été avec mon garçon. Et au téléphone, c'est difficile d'avoir le résultat, comme on voyage [...] c'était mauvais. Donc ils ont appelé pour creuser une fois et puis c'était pas assez donc ils ont rappelé pour recréuser et puis après c'était bon ».

La négligence, la méconnaissance, le voyage, ont été des obstacles à une prise en charge optimale. Il en était de même pour la Tsigane 6 qui déclarait avoir refusé une hospitalisation pourtant nécessaire à cause du voyage : « *J'ai des problèmes de dos, des problèmes gynéco, je fais beaucoup d'allergies. Je devais être hospitalisée mais j'ai pas pu parce qu'on partait* ».

Globalement, la prise en charge des adultes était tardive. Elle était souvent réalisée dans le contexte de l'urgence : « quand on ne peut plus tenir ». La méconnaissance des pathologies, l'absence de régularité dans le suivi médical et préventif, le voyage qui empêche ou retarde une consultation spécialisée étaient évoqués. La culture du voyage et la conception d'une vie au présent ainsi que la façon spécifique de gérer le temps participait à ce retard diagnostic. Ceci était à l'origine d'une perte de chance et de soins plus lourds. Toutefois, ce mode de recours aux soins, tardif, n'est pas une spécificité tsigane. On l'observe identiquement chez les personnes en situation de précarité(12,23).

2. L'examen clinique

a. L'importance accordée à certains éléments de l'examen clinique

Seuls 14 Tsiganes ont pu être interrogés pour cet item, des entretiens ayant été interrompus et d'autres écourtés en raison du peu de temps dont disposaient les répondants. Les Tsiganes ayant des difficultés à répondre se voyaient proposer plusieurs réponses. Nous avons appelé ce procédé : « **indiçage** ».

A la question : « Comment devrait-il vous examiner ? » les réponses spontanées ou après indiçage à l'aide d'une liste de propositions, ont été les suivantes :

Pour **9** Tsiganes sur 14 dont 4 après indiçage, la **prise de la tension** était incontournable:

« *Pour moi, ya des choses qu'ils sont obligés de faire, oui. De bien ausculter, de bien faire attention, de pas bâcler, quoi. [...] La tension aussi* ». (Tsigane 5)

« *La consultation, ça commence par la tension* ». (Tsigane 6)

Pour **7** Tsiganes, TOUS après indiçage, **s'enquérir du moral** des patients était important:

« *Oui, ben qu'ils essayent de parler un peu pour voir si tout va bien.* » (Tsigane 11)

« *Oui, un médecin qu'on connaît bien et qu'on a l'habitude [...] Avec qui on peut parler librement.* » (Tsigane 12)

« *Personnellement je pense que c'est important. On peut parler à quelqu'un ou écouter quelqu'un* ». (Tsigane 15)

7 Tsiganes estimaient (la moitié sur indiçage) que **l'auscultation** était incontournable :

« *La tension et l'auscultation.* » (Tsigane 8)

« *Qu'il prend le temps de regarder les poumons.* » (Tsigane 12)

4 Tsiganes dont 3 après indiçage, considéraient que l'examen des **yeux**, des **oreilles** et des **dents** était important. La Voyageuse 12 nuancait en précisant : « *pas pour moi mais pour les enfants, oui* » et le Tsigane 21 précise que « *ça dépend de la maladie* ».

4 Tsiganes interrogés, TOUS sur indiçage, estimaient qu'il était important d'être **pesé et mesuré**. Ce résultat était sous estimé. En effet, au cours des entretiens qui se déroulaient dans un box de consultation doté d'une balance, au moins la moitié des répondants demandaient ou se pesaient spontanément. Le poids semblait donc être une préoccupation importante.

2 Tsiganes estimaient que l'**examen médical** devait être **ciblé et orienté** en fonction de la plainte : « *Ben nous déjà on n'aime pas trop y rester 2 heures chez le médecin. Donc on dit vraiment ça qui va pas et si on a mal quelque part il nous ausculte ou sinon, si c'est vraiment un p'tit bobo, il nous ausculte vite fait quoi* ». (Tsigane 12)

1 Tsigane déclarait **faire confiance au médecin** : « *le docteur il connaît son travail, il connaît ce qu'il a à faire.* » (Tsigane 7)

Les Voyageurs semblaient accorder une **importance particulière à la prise de la tension**. S'enquérir de la **santé psychique** semblait important également mais les Voyageurs n'ont manifesté leur intérêt pour cet item qu'exclusivement sur indiçage. Les **tabous** représentés par la santé psychique et la **pudeur** étaient des éléments d'explication. Plusieurs Tsiganes ont indiqué qu'il s'agissait d'un **marqueur d'intérêt** du praticien les concernant et en ont semblé gratifiés. Puis l'auscultation cardio-pulmonaire venait en second lieu. L'examen ORL, ophtalmologique et odontologique apparaissaient de moindre utilité et étaient tous indiqués sur indiçage. La mesure du poids et de la taille ne semblaient pas importants et ont tous été nommés sur indiçage. À l'occasion des entretiens, j'ai pourtant constaté l'importance que les tsiganes accordaient à la **pesée**.

b. Les tabous

Selon la définition du dictionnaire Larousse un sujet dit tabou est un sujet « *qu'il serait malséant d'évoquer en vertu des conventions sociales ou morales* »(55). Plusieurs sujets d'importance ont été éludés par les tsiganes au cours de nos entretiens, et certains sont d'emblée reconnus sensibles parmi la communauté des voyageurs.

- L'intimité et la pudeur autour de la vie sexuelle

L'intimité était un tabou pour certaines femmes. Le fait de dévoiler son corps était parfois source de **honte** : « *J' préfère une femme, c'est mieux. [...] J'sais pas ça me... C'est pas pareil, une femme tu peux discuter avec mais un homme... J'ai honte du docteur. Si il me dit « déshabillez-vous », je lui dis « ah je peux pas »* ». (Tsigane 20)

« *Y'en a quand y sont enceintes y préfèrent mieux un gynécologue femme que homme. Moi ça m'a jamais dérangée homme ou femme mais y'en a qui s'ont honte. Moi ça m'a jamais dérangé, c'est pas le premier qui voient hein !* » (Tsigane 19)

3/4 des femmes interrogées bénéficiaient d'un suivi gynécologique plus ou moins régulier. 1/4 effectuaient ce suivi chez un médecin généraliste. **Toutes** préféraient que le médecin soit **une femme** pour des raisons **d'intimité** :

« Ça dépend, si c'est des choses intimes, je préfère une femme. Bon moi j'ai accouché de 5 enfants, j'ai toujours eu des hommes mais là pour un truc intime, j'aimerais mieux que ça soit une femme. » (Tsigane 12)

« Ça dépend, si c'est pour faire un frottis, un truc comme ça, je préfère mieux les femmes. » (Tsigane 22)

« On va dire que je préfère que c'est une femme, surtout si c'est des choses un peu... vous voyez... » (Tsigane 19)

Les femmes n'ayant pas de suivi gynécologique éludaient la question : « C'est pas mon truc » (Entretien tsigane 17 et 19).

Interrogée sur ce sujet, la Tsigane 5 affirmait qu'il n'y a plus de tabous autour de la contraception parmi la communauté tsigane. Ceci se vérifiait : « j'avais mis un stérilet mais je l'ai pas supporté donc du coup, j'ai pris en oral » (Tsigane 11) et la Tsigane 8 évoquait la prise d'une contraception. La Tsigane 22 a bénéficié d'une ligature des trompes sur sa demande, en raison d'une mauvaise tolérance de la contraception orale.

Pas de déclaration particulière du côté des hommes. Le Tsigane 24 évoquait néanmoins la **virginité de la femme** comme étant la condition **nécessaire et obligatoire au mariage** : « Non mais déjà il faut que la fille elle s'est fait respecter déjà et puis ...je vais pas rentrer dans les détails...il faut qu'elle soit propre quoi ! ». Et soulignait l'importance de la pudeur dans la vie d'un couple vis-à-vis des autres membres de la communauté « Mais ils se connaissent, en cachette quoi. On parle pas de p'tite copine ou de fiancée devant nos parents. On parle même pas avec elle devant notre père. C'est très important le respect ». En revanche, les hommes n'étaient pas astreints à la virginité avant le mariage.

La **sexualité et le rapport au corps** demeuraient associés à la **pudeur**, à la **gêne** voire au **déshonneur**. Les mots se rapportant à la vie intime étaient difficiles à prononcer. Néanmoins, la plupart des femmes interrogées bénéficiaient d'un **suivi gynécologique**. Il était débuté le plus souvent après la première grossesse. Le préservatif n'était jamais évoqué comme moyen de contraception. La prévention était le plus souvent partielle. D'une manière générale il était **difficile d'aborder le sujet de la vie gynécologique** avec les femmes du voyage. La densité de notre questionnaire ne nous a pas permis d'approfondir d'avantage nos recherches.

- Les addictions

Les problèmes d'addictions ont été évoqués par plusieurs Tsiganes. **Aucun n'a déclaré d'antécédent personnel à ce sujet.**

« Y'a des gens pas très sociables, on peut pas vivre avec eux. C'est des foyers pas des gens comme nous. Des gens qui buvaient. » (Tsigane 5)

Le Tsigane 13 affirmait : « Il y a quand même **30% au moins** de gens qui vivent dans une certaine précarité qui la plupart du temps est due à un problème social, c'est-à-dire c'est l'alcool. [...] le problème de l'alcool dans le foyer, déséquilibre le foyer [...] et puis bien souvent les enfants finissent aussi par boire ». Il expliquait cette précarité et les problèmes d'addiction par la perte du dynamisme économique provoquée par la sédentarisation et donc la perte de l'identité « Voyageur ». Ceci était repris par le Tsigane

24 : « Bon ben après y'a des gens du voyage qui restent sur les terrains 12 mois de l'année [...] c'est des voleurs, des buveurs [...]. »

La femme Tsigane 11 confiait « Ben moi j'ai un grand garçon qui fume. [...]Et donc oui, j'aurais voulu qu'il y ait quelqu'un qui lui parle, qui lui dise les dangers du tabac ».

3. Demandes d'examens complémentaires

« Dans le cadre du **dépistage** ou du **diagnostic** d'une pathologie, la prescription d'un examen complémentaire implique de savoir ce que l'on en attend. Elle est évaluée au regard de son coût et du bénéfice attendu par rapport au risque. Dans les risques il ne faut pas méconnaître le caractère soit rassurant, soit anxiogène de la prescription »(56).

Seuls **15 Tsiganes sur 22** ont répondu à la question « votre médecin devrait-il obligatoirement vous prescrire des examens ? » en raison du faible temps imparti ou par interruption d'entretien.

6 Tsiganes sur 15 ont répondu par l'affirmative, dont 4 étaient porteurs de pathologies chroniques nécessitant une surveillance biologique régulière :

« C'est important de faire une prise de sang régulièrement pour rechercher du cholestérol et du diabète » estimait le Tsigane 4, obèse et hypertendu.

« Oui, c'est sûr, quand c'est nécessaire, oui », « j'ai toujours mes ordonnances pour 6 mois » déclarait la Tsigane 5 hypertendue et diabétique.

« Tous les ans j'fais des prises de sang vous voyez » déclarait le Tsigane 16 hypertendu diabétique.

« J'ai des prises de sang tous les mois. Si je m'aurais pas suivi, ben j'aurais pas su que j'ai un cancer et puis ça serait trop tard ». (Tsigane 7) Nous pouvions néanmoins douter du suivi préalable à la découverte du cancer. Celui-ci avait été diagnostiqué à 52 ans en stade sévère (radio-chimiothérapie néo-adjuvante avant la chirurgie) et aucun dépistage n'avait été réalisé auparavant.

9 Tsiganes sur 15 ont répondu que la prescription d'examen complémentaire ne devait pas être systématique mais raisonnée en fonction de l'indication:

« Pas si il n'y a pas besoin » (Tsigane 3), sans plus de précision.

« Non, pas obligé » mais « prise de sang et imagerie « si besoin » » sans plus de précision sur le sens de « si besoin ». (Tsigane 8)

« NON. J'en fais jamais mais j'aimerais bien avoir une prise de sang parce que je fais pas attention. Pour le cholestérol même comme on est jeune ». (Tsigane 21)

Il était **difficile de faire préciser** aux Tsiganes quelle **représentation recouvrait le terme « si besoin »** lorsque nous les avons questionnés sur l'innocuité de la prescription d'examens complémentaires.

Pour certains, les examens complémentaires semblaient davantage **un outil de réassurance:**

« Des fois ça me trotte dans la tête, je me dis qu'il y a quelque chose de plus approfondi. Donc on fait des examens quand même parce que... Pour être rassurée » (Tsigane 12, 37 ans, sans antécédent).

« Si il faut, oui. Par exemple moi mon garçon il avons grandit trop vite et y'avait des douleurs dans les os. On a vu le spécialiste à Dijon, il y'a fait passer une radio et y'avait rien » déclarait la Tsigane 11. Elle admettait avoir été rassurée à la suite de cet examen.

« Y'a des fois des choses il faut que ce soit nous qui prenons le devant des initiatives, d'insister un peu. Et je trouve pas ça normal. Bon c'est vrai que ça coûte de l'argent de passer les examens mais bon, c'est le système hospitalier. C'est normal qu'ils le fassent quand même. Et puis là c'est des enfants. » (Tsigane 5)

Aucun n'avait effectué le dépistage du cancer colorectal. La Tsigane 5 affirmait à ce propos : « *oui, alors là je reçois encore les papiers mais j'ai rien fait [...] ça me prend la tête* ».

6 femmes sur 12 concernées par le dépistage du cancer du col de l'utérus (57) déclaraient effectuer les **frottis cervico utérins (FCU)** de dépistage.

« *Oui, j'en ai passé là récemment* ». (Tsigane 14)

« *C'est mon médecin qui me suit [pour les frottis].* » (Tsigane 11)

4 affirmaient ne pas faire de FCU.

La Tsigane 5 déclarait ne pas effectuer les dépistages gynécologiques « *Oui, bon, je le fais pas tellement mais mes filles se font suivre, elles. Elles passent les frottis, les mammographies et tout ça... oui c'est important* ». Elle se justifiait par « *Je me sens bien, dans mon corps, je sens rien du tout* ».

2 femmes du voyage sur 4 concernées par la **mammographie bisannuelle**(58) effectuaient ce dépistage. La Tsigane 19 déclarait effectuer les mammographies mais pas les frottis.

La demande d'examens complémentaires en prévention secondaire était insuffisante chez les patients porteurs de pathologies chroniques. Les diabétiques questionnés ne pratiquaient qu'une à deux prises de sang par an contre les 4 recommandées(59) .

Les examens complémentaires au titre de dépistages étaient peu réalisés. Un seul Tsigane était demandeur de biologies concernant la recherche d'anomalies lipidiques ou de diabète. Il admettait craindre ces pathologies du fait d'un régime alimentaire déséquilibré. L'Hémocult n'était réalisé par aucun des tsiganes interrogés à ce sujet. Les frottis cervico utérins ainsi que les mammographies étaient trop peu pratiquées par les femmes. Les jeunes générations semblaient plus assidues. La pénibilité de l'examen gynécologique associée aux tabous exposés plus haut, étaient probablement des freins à la réalisation de ces examens. Les notions de « prévention » et de « dépistage » étaient difficiles à envisager pour ce peuple de voyageurs, vivant au présent. Les examens complémentaires étaient parfois associés à un besoin de réassurance, notamment lorsqu'il s'agissait d'enfants.

4. La prescription de traitements

a. Les médicaments génériques

Cet item ne figurait pas parmi le questionnaire initial. Il a été ajouté après que plusieurs Tsiganes aient exprimé leur réprobation vis-à-vis de ces médicaments.

Sur les 22 Tsiganes inclus, 14 ont évoqué spontanément ou répondu à la question suivante : « Que pensez-vous des médicaments génériques ? »

1 Tsigane sur 14 se déclarait favorable à la consommation de médicaments génériques.

13 Tsiganes sur 14 étaient défavorables à l'utilisation de médicaments génériques :

- **7** évoquaient une **moindre efficacité** ou **inefficacité** de ces traitements : « *On préfère avoir les vrais médicaments sinon ça marche pas.* » (Tsigane 3) ; « *Les génériques j'ai pas confiance. J'aime bien les vrais. J'ai l'impression que ça soigne pas les génériques.* » (Tsigane 14)

La notion de « **VRAI** » médicament pour évoquer les médicaments princeps était avancée par 3 Tsiganes. Absorber des médicaments génériques revenait donc à consommer de « **FAUX** » médicaments. Le Tsigane 19 concédait que ces représentations étaient probablement erronées mais gardait une préférence pour les princeps : « *C'est*

peut être qu'on pense qu'avec le générique on est moins bien soigné mais c'est...au bout du compte c'est pareil mais j'aimerais bien sur certains médicaments que c'est pas générique ».

- **4** craignaient de **confondre les boîtes**. Il s'agissait notamment de Tsiganes analphabètes : « *Par contre que des non substituables sinon, on peut se tromper dans les boîtes.*» (Tsigane 4) ; « *Pas trop confiance dans les génériques. La présentation, c'est important: génériques pas très joli, boîte en carton brut, et puis, ils sont jamais de la même couleur les génériques en fonction des marques. Du coup, j'ai peur de me tromper* ». (Tsigane 5)
- **1** évoquait un problème d'**intolérance** avec des médicaments génériques sans apporter d'élément probant en faveur d'une réelle intolérance : « *Par exemple je prends Adepal© et puis y'a certains génériques, je supporte pas. Donc je prends pas des génériques* ». (Tsigane 11)
- **1** revendiquait le **droit au princeps** au motif qu'il **cotisait** pour sa protection sociale : « *Et puis si on travaille, on paye le RSI, on paye la taxe professionnelle, moi je préfère pas les génériques parce qu'après ils déduisons pareil sur les allocations*». (Tsigane 22)

Les Tsiganes rejetaient en masse les médicaments génériques. En 2013, l'étude IFOP *Les français et le système de santé* (60) révélait que la méfiance à l'égard des médicaments génériques progressait : 57% approuvaient que le pharmacien remplace un médicament princeps par un générique et 11% refusaient. La qualité des médicaments génériques était en cause : 69% les jugeaient aussi efficaces que les princeps et 60% les pensaient aussi sûrs.

Cette méfiance vis-à-vis des médicaments génériques n'était donc pas un phénomène tsigane. Mais la méfiance semblait **plus marquée parmi les Tsiganes** que dans la population générale. Cette représentation du médicament générique correspondait à une méconnaissance en matière de thérapeutique : le terme de « vrai » médicament présupposait que les génériques étaient des « faux » médicaments. La peur de confondre les médicaments était également avancée par 4 tsiganes, tous analphabètes.

Le Tsigane 13 dénonçait des **abus de consommation de soins chez les tsiganes bénéficiaires de la CMU**: « *Le fait que la grande majorité bénéficie de la CMU, je dirais même qu'il y a un peu d'abus*». En pratique, la suppression du tiers-payant s'applique à tous les assurés qui refusent les médicaments génériques, quel que soit le régime d'appartenance et la situation(61).

b. La consommation de médicaments

Pour le Tsigane 16, **la consultation devait se conclure par une prescription**, notamment de **médicaments à visée symptomatique**. Ceci lui permettait de constituer une pharmacie personnelle à des fins d'automédication : « *Si on y va c'est qu'on a besoin madame et puis comme ça il marque les médicaments ça fait qu'on a c'est qui faut quand y'a besoin [...] on a mal, des sirops, de la pommade* ».

Cette idée de **constitution d'un stock de médicaments** à demander à l'occasion d'une consultation pour un autre motif est reprise par 4 autres Tsiganes : « *j'ai un p'tit peu de tout...* » (Tsigane 5), « *[...] et puis qu'y nous marque aussi les trucs à côté quand on a besoin [...] ben du Doliprane©, du Dexeryl©, des compresses...Comme on fait toujours quoi* ». (Tsigane 22).

10 Tsiganes sur 15 estimaient que la **prescription thérapeutique** devait être **raisonnée** en fonction des besoins sans préciser leur représentation du mot « besoin ».

Dans les faits, il semblait exister des **représentations erronées** voire une **méconnaissance** sur les thérapeutiques : pour la Tsigane 5 « *les antibiotiques sont nécessaires dans le traitement des rhumes* » et « *les antidépresseurs sont dangereux* ». La Tsigane 8 évoquait les angines à répétition de sa fille en précisant : « *le seul truc qui la soigne, c'est Augmentin®* ». « *Je sais que l'un de mes fils, il est obligé d'en avoir [antibiotiques] parce que sinon ça s'aggrave* » déclarait la Tsigane 11. La Tsigane 7 estimait que la prescription de vitamines était importante. « *Plus de vitamines, des choses comme ça. Vous voyez, c'est pas grand-chose mais nous, il nous faut des choses comme ça. Parce que nous on est beaucoup dehors* ».

La Tsigane 17 **dénonçait une sur-consommation de soins et de traitements** : « *Moi je trouve qu'il y a du gâchis de ce côté là. [...] Bon un enfant a de la fièvre mais sans symptôme, ça peut être viral, j'attends 2-3 jours avant de l'amener chez le médecin. Puis des fois y'a un peu le nez qui coule, je leur lave le nez et puis ça passe. [...] Bon, moi je fais attention, j'ai déjà ramené au pharmacien des médicaments dont je n'avais pas l'utilité. Bon, vous l'aurez compris, j'aime pas gaspiller les choses* ». Aussi, le Tsigane 13 en appelait à **une responsabilisation des tsiganes concernant leur consommation de soins** : « *le fait que la grande majorité bénéficie de la CMU, je dirais même qu'il y a un peu d'abus. [...] Je pense que les populations qui bénéficient de ces régimes, doivent comprendre qu'en définitive, ça coûte à l'Etat et qu'on ne peut pas faire ce qu'on veut avec. [...] Moi je pense qu'il faut réapprendre la déontologie de ce côté-là par rapport aux gens du voyage et dire « vous bénéficiez de ça, c'est un droit, mais ce droit vous applique aussi des devoirs, vous devez apprendre à gérer ça et ne pas abuser de ce droit » et peut être devenir plus restrictifs si ça continue* ».

La Tsigane 18 estimait que certains **médecins poussaient à la consommation** de soins : « *Mon médecin, il me dit faut faire ça faut faire ça et si ça suffit pas, vous revenez et on mettra des médicaments. Mais y'en a d'autres, ils prescrivent ils prescrivent et ils me disent, « c'est tout ce que vous voulez ? Il vous en faut plus ? ». Alors moi j'aime pas du tout ça.* ».

La **prescription anticipée** était appréciée par la Tsigane 7 : « *Et puis y'a des médecins qui vous donnent juste un Dafalgan® et puis après il faut repasser pour avoir encore quelque chose d'autre [...] Moi mon médecin quand je viens, il consulte et après il voit tout de suite et puis il me dit : je te mets les médicaments et puis tu vois « si ça va mieux, tu les prends pas ; mais si ça va pas mieux, au lieu de revenir, tu les prends ». Alors vous avez déjà votre traitement au cas où* ».

Certains Tsiganes confiaient **leur méfiance** quant aux médicaments :

« *Ma mère a fait une allergie aux antibiotiques donc je fais attention. Je ne prends pas d'antibiotique sans l'avis de mon docteur* ». (Tsigane 3)

« *Je fais attention à ce que je prends. Surtout les nouveaux. [...] On lit surtout les effets secondaires et ainsi de suite. [...] je demande [...] « c'est pour quoi faire ? » pour voir si y'a pas d'erreurs, des fois, on sait jamais* ». (Tsigane 12)

La consommation de traitements symptomatiques semblait importante chez les Tsiganes. Elle était un des enjeux de la consultation chez le médecin généraliste, consulté pour un autre motif. Nous avons constaté une méconnaissance des Tsiganes concernant les pathologies et leur traitement. Ceci expliquait des demandes abusives de traitements

symptomatiques ou curatifs ainsi que les représentations erronées les concernant. Certains Tsiganes ont dénoncé une consommation abusive de soins parmi la population tsigane. Le Tsigane 13 en appelait à la responsabilité de chacun.

c. Des traitements pas toujours observés, surtout chez les adultes

L'observance thérapeutique est un processus complexe. Elle traduit le comportement du patient vis-à-vis de son traitement. Selon l'OMS, elle est influencée par des facteurs socio-économiques et environnementaux, le système de soins et de ses acteurs, le niveau d'éducation et les croyances, les facteurs liés aux pathologies et aux traitements (effets indésirables)(62).

A la question « Suivez-vous toujours les conseils sur les ordonnances ? », sur 14 répondants parmi les 22 enquêtés :

9 Tsiganes déclaraient **suivre les conseils sur les ordonnances**, surtout pour les enfants :

« Vous savez, là-dessus, on est réglo ». (Tsigane 7) ; « Oui. Surtout pour les gosses. On a trop peur. » (Tsigane 8) et « si c'est pour le bébé si c'est 6 jours, j'veux pas qu'elle arrête au 5^{ème} jour ma fille. » (Tsigane 19). « Je suis les conseils de l'ordonnance. Il faut suivre à la lettre, à part si il y a des effets indésirables. » (Tsigane 15)

5 Tsiganes affirmaient **ne pas toujours observer les indications** sur les ordonnances. Cela concernait essentiellement la durée de prise des traitements : « Ça dépend. Quand ça va mieux je termine le traitement avant la fin. » (Tsigane 4) et « Non, des fois on va dire par exemple, c'est prescrit pour une semaine et puis on va le prendre 4 jours et puis voilà ». (Tsigane 12)

Le Tsigane 16 s'agissant de son régime diabétique et pauvre en sel, déclarait : « Je fais un p'tit peu de régime. Par exemple, si il faut pas manger de gras, je vais pas en manger un moment. Le sucre, je vais pas en manger non plus [...]. Bon je me prends un p'tit truc par mois mais sinon, j'l'évite [...] Parce que nous avec tout le gros manger qu'il faudrait pas qu'on mange... Mais on aime bien ça. Alors des fois elle fait du bon manger mais elle met pas beaucoup de sel ».

La Tsigane 5 dressait le constat que « Le diabète y'a pas de médicament miracle. Le diabète c'est le régime et les médicaments et puis un peu l'exercice. » mais pour autant, confiait à l'infirmière de l'antenne médicale, ne pas suivre le régime alimentaire.

Si les Tsiganes se déclaraient observants à leurs traitements médicamenteux chroniques, les **régimes alimentaires préconisés** étaient agrémentés par des « **arrangements personnels** ». L'information médico-éducative concernant les règles hygiéno-diététiques semblait délivrée aux les patients. Cependant, elles n'étaient pas observées.

L'activité physique n'était jamais observée : « Non, j'arrive pas. Déjà j'ai du mal à marcher. J'ai fait un petit moment quand ma jambe elle supportait mais là je peux plus... ». (Tsigane 5)

L'incidence de l'inobservance en France est mal connue. Néanmoins, l'étude à l'initiative du Cercle de Réflexion de l'Industrie Pharmaceutique intitulée « *Améliorer l'observance. Traiter mieux et moins cher* » a montré une inobservance massive de l'ordre de **60 % en moyenne** : 13 % d'observance pour les traitements chroniques de l'asthme ; 52 % pour l'ostéoporose, l'insuffisance cardiaque, le diabète de type 2 (63).

L'inobservance thérapeutique n'était donc pas une spécificité tsigane. Toutefois, la culture tsigane influençait le comportement des voyageurs vis-à-vis de leurs traitements. La

multiplicité des médecins consultés dans le cadre du voyage et l'absence de support permettant la transmission des données médicales nuisaient à la cohérence des soins et à la continuité des informations délivrées. La méconnaissance des maladies et des traitements, le manque d'éducation à la santé, la religion en tant que soin (paragraphe 1) alimentaient l'inobservance thérapeutique. La place de l'enfant « sacré » dans la communauté tsigane expliquait que leurs traitements soient particulièrement observés. La difficulté à saisir le concept de la prévention jouait un rôle majeur dans l'inobservance thérapeutique, comme nous allons le voir plus loin.

5. La prévention : un concept inconnu ?

Le Tsigane 13 déplorait le **manque d'éducation à la santé** parmi les populations tsiganes, le fléau du **diabète** lié à une **alimentation déséquilibrée**, la **consanguinité**, l'**hérédité**, l'**addiction** au tabac et à l'alcool et les conséquences dramatiques pour les foyers :

« Il y a quand même 30% au moins de gens qui vivent dans une certaine précarité qui la plupart du temps est due à un problème social, c'est-à-dire c'est l'alcool. Il faut être lucide [...] c'est la violence bien souvent, c'est la femme battue ou les enfants battus, enfin c'est des situations difficiles » ;

« On essaye de provoquer des motivations pour arrêter de fumer » ;

« Le problème du diabète, si vous voulez c'est un manque d'éducation qui est liée à la vie des gens du voyage. Une consommation de viande trop forte, on ne mange pas assez équilibré, pas assez de légumes. Je dirais que 60% des familles ont des problèmes de diabète parmi les gens du voyage. Mais il y a aussi l'hérédité. Il y a aussi des problèmes de consanguinité. Par exemple les problèmes de myopathie, aujourd'hui il y'a un vrai problème de consanguinité dans certaines familles ».

Ces pathologies sont pourtant accessibles à une prévention.

Selon l'OMS, la prévention « est l'ensemble des mesures visant à éviter ou réduire le nombre et la gravité des maladies, des accidents et des handicaps ». On distingue 3 types de prévention qui correspondent en fait à des états successifs de la maladie (64):

La prévention primaire vise à réduire les risques d'apparition de nouveaux cas d'une maladie dans une population.

Le but de la *prévention secondaire* est de s'opposer à l'évolution d'une pathologie donnée, ou d'en faire disparaître les facteurs de risque.

La prévention tertiaire vise à réduire les récurrences et les complications, invalidités ou rechutes consécutives à la maladie.

a. Des difficultés à appréhender le concept de prévention

Les Tsiganes avaient **des difficultés à appréhender le concept de prévention notamment primaire**. Ceci semblait lié au **rapport des tsiganes vis-à-vis de la temporalité** : ne pas prévoir, vivre au jour le jour... D'ailleurs, nombreux étaient les voyageurs opposant le fait qu'ils ne se sentaient pas malade et ne voyaient donc pas l'intérêt de rechercher une maladie : *"Moi je me sens bien, dans mon corps, je sens rien du tout"*. (Tsigane 5). Sur les dépistages gynécologiques, la Tsigane 17 déclarait *« je n'ai jamais eu de problèmes de ce côté là [...] c'est pas mon truc »*. L'idée d'une maladie évoluant à bas bruit, sans symptôme semblait étrangère à l'imaginaire tsigane : **la maladie ne prend sens que lorsqu'elle s'exprime « physiquement »**. La demande de soins, souvent dans le contexte de l'urgence ressentie, laissait peu de place à la prévention.

b. Ambivalence et variabilité d'adhésion à la prévention

La couverture vaccinale semblait adaptée chez les enfants. La vaccination chez les adultes semblait beaucoup plus aléatoire voire inexistante :

« *Je sais plus quand je les ai fait. Mais les enfants sont tous vaccinés* » (Tsigane 22)

« *Moi mes enfants ils ont été vaccinés et moi aussi* ». (Tsigane 17)

« *Non, maintenant, fini, non ! Non j'ai réfléchi... J'avais tombé et j'm'avais cassé le poignet et je crois ils m'avaient fait le vaccin* ». (Tsigane 5)

« *Moi, je les fais moins parce que je sais plus quand je les ai fait* ». (Tsigane 20)

Les examens de dépistage n'étaient que peu pratiqués comme nous avons pu le constater plus haut, et souvent de **manière élective** :

La Tsigane 19 effectuait les mammographies de dépistage mais pas les frottis : « *maintenant à mon âge... Bon et puis je l'incite [sa fille] déjà à le faire donc c'est pas mal* ».

La Tsigane 11 déclarait à propos des vaccinations « *ça n'était pas important* », par contre, le suivi gynécologique assuré par son médecin traitant semblait à jour.

La Tsigane 8 déclarait que son concubin, obèse et hypertendu avait maigri de 40 Kg grâce aux conseils de son médecin traitant. Mais cet exemple semblait faire figure d'exception. Interrogé sur l'équilibre de son alimentation, le Tsigane 11 confiait : « *on fait quand même attention à ce qu'on mange. [...] si on connaît pas un boucher, en viande on fait attention, on prend pas du premier prix* ». Une attention particulière était accordée à la qualité de l'alimentation mais pas sur la quantité ni les valeurs énergétiques.

En prévention secondaire et tertiaire, nous avons constaté plus haut que les règles hygiéno-diététiques, pourtant connues, n'étaient que peu observées.

Nous avons constaté une **ambivalence** et une **grande variabilité d'adhésion** en fonction du type de prévention et des âges : les schémas vaccinaux étaient en général respectés chez les enfants mais plus à l'âge adulte, les mammographies étaient réalisées mais pas les frottis ou inversement, les dépistages du cancer colorectal n'étaient pas observés. Nous avons observé une **méconnaissance des règles d'équilibre alimentaire** de base.

c. Une prévention malgré tout existante

De nombreuses pratiques tsiganes, non bio-médicales sont pourtant de nature préventives.

- L'hygiène irréprochable de l'habitat tsigane :

De leur propre aveu, à longueur de journée, les femmes astiquent les caravanes, lavent le linge. *Il s'agit là essentiellement de témoignages oraux*. Les femmes participent donc à l'entretien des caravanes et au maintien d'un niveau d'hygiène satisfaisant. Le Tsigane 16 affirmait, en parlant de sa femme: « *elle restait faire le ménage, les trucs, les lits, laver le linge* ».

La Tsigane 17 confiait son dégoût des lieux qu'elle estimait dépourvus d'hygiène :

« *Avoir des toilettes d'un terrain désigné, ça ne me convient pas, parce que pour moi, des toilettes, c'est intime. Bon là, les toilettes ils sont là, ben je n'y vais pas. Bon, moi une douche, c'est intime aussi. Bon, mes enfants ils ne vont pas n'importe où* ».

Cette photographie, capturée sur le site du rassemblement illustre notre propos : Il y est inscrit : Ces produits étaient destinés à la vente à l'entrée du site du rassemblement afin que les femmes s'approvisionnent en produits ménagers.



Photographie 10 : Pancarte publicitaire du marché sur le site du rassemblement

- L'adhésion au pentecôtisme

« Nous dans la mission on est contre le tabac. Les membres de la mission évangélique en général, abandonnent le tabac [...] Ils trouvent dans la croyance, la foi, les ressources pour arrêter de fumer. On essaye de provoquer des motivations pour arrêter de fumer. « C'est pas bon, pour ma santé, je veux être délivré de ça, je veux vivre une vie saine ainsi de suite... ». Mais si vous voulez, il y a des fumeurs invétérés qui fumaient 2-3 paquets par jour et qui ont arrêté de fumer à cause des motivations religieuses. Pas des préventions médicales avec les photos sur les paquets. Moi j'ai un fils qui a bu toute sa vie et puis d'un seul coup, il a voulu faire une expérience et il a dit « j'arrête » [...] » (Tsigane 13)

Le pentecôtisme, en véhiculant certains interdits comme la consommation de tabac et d'alcool ou la violence, participe à la prévention chez les populations tsiganes, très croyantes.

- La mobilité comme moyen de protection des plus jeunes

« Bon la facilité c'est que si il y a une mauvaise compagnie, on peut partir. »(Tsigane 18)
« Bon mais chez nous, les gens du voyage, on les met pas trop au lycée et au collège : y'a trop des vilaines expériences, des choses qui s'passent, on trouve [...] ben fumer, faire un peu de dégâts, tout ça. ». (Tsigane 19)
« Des gens qui buvaient... voilà. Donc ça fait que comme nous on a des jeunes garçons... Ils ont des voitures ces jeunes des gens qui étaient rentrés, ils roulaient un peu vite dans les terrains. Et nous on avait des petits enfants, donc on a préféré sortir ». (Tsigane 5)

Le changement de lieu de stationnement permettait de protéger les plus jeunes lorsqu'un danger était perçu. Les « mauvaises rencontres », la consommation de toxiques tels que le tabac et l'alcool était particulièrement redoutée des adultes.

Des mesures de prévention propres aux Tsiganes interrogés mais non biomédicales étaient employées afin de protéger les populations. L'hygiène de l'habitat, la pratique du pentecôtisme ou encore le voyage comme outil protection géographique pour les plus jeunes étaient employés.

d. La peur comme outil de prévention ?

Le Tsigane 13 proposait d'employer la peur comme un moteur au changement des comportements: *« Moi je pense que dans la mentalité des gens du voyage, la peur fait changer le comportement. Vous êtes devant un malade et vous lui dites « mais tu as vu, tu as 3 grammes de diabète, tu ne vas pas aller loin avec ça ». Ca dépend du langage que vous tenez ! Chez les gens du voyage, c'est ça qui fait avancer. Chez nous c'est l'inverse. Parce que le type il va réagir. Il faut lui dire « vous n'avez pas des antécédents chez vous ? Si, mon père il a le diabète. Et il est devenu quoi ton père ? Ben on lui a coupé la jambe. Et ben alors, prend toi en main sinon il va t'arriver la même chose ! » Faut pas avoir peur de placer les gens devant la réalité. La peur fait réagir dans le bon sens. [...] Moi j'ai toujours dit au médecin « n'ayez pas peur de dire la vérité ». [...] la mentalité des gens du voyage, pour beaucoup, elle est naïve et infantile. [...] Donc la peur, la crainte, engendre la sagesse et la sagesse c'est le raisonnement, c'est se dire « si je veux aller plus loin, il faut que je fasse attention ».*

Cette théorie se vérifiait au travers de l'entretien avec le Tsigane 5 : *« Là j'ai encore eu des nouvelles d'un jeune qu'on connaît et on lui a coupé une partie du pied et une autre cousine aussi... ça fait peur ! Mais là je suis pas très loin du centre hospitalier Sud Francilien à Corbeil [...] Donc dès que je rentre, je prends rendez vous et je me fais suivre par une diabétologue. »*

e. Une prévention impossible ?

Pour le Tsigane 13, bien que la plupart des Voyageurs ait accès à un médecin généraliste, le suivi et la prévention étaient impossibles du fait du nomadisme : *« maintenant les conditions de vie font que les Voyageurs restent une partie de l'année sur place donc ils ont ce qu'on appelle un médecin de famille. [...] Il peut faire de la prévention. Donc le médecin peut inspirer une certaine crainte, faire de la prévention ou de l'information mais on se rend compte que le médecin que vous voyez un jour comme ici, ben demain vous le voyez plus donc qu'est ce que vous voulez faire comme prévention ! On ne peut pas faire de prévention ».*

Le nomadisme est un état d'esprit marqué par la faculté à vivre l'instant présent et la difficulté à se projeter vers l'avenir. Nous avons relevé des difficultés à appréhender le concept de prévention. Tout se passe comme si les symptômes physiques étaient nécessaires à la reconnaissance de la maladie. Il semblait difficile de proposer une prévention primaire d'autant plus que les adultes consultaient en majorité dans le contexte de l'urgence ressentie. Les vaccinations étaient observées chez les enfants mais pas à l'âge adulte. Les dépistages étaient insuffisamment pratiqués. Les règles hygiéno-diététiques étaient connues des Tsiganes mais peu voire pas observées. Pourtant, nous avons découvert que de nombreuses pratiques tsiganes étaient de natures préventives : l'hygiène de l'habitat, la religiosité, le voyage. Le Tsigane 13 proposait d'employer la peur pour modifier les comportements.

Pour accompagner ce changement, la confiance réciproque médecin patient semble essentielle. Afin de s'adapter et de comprendre au mieux les attentes de ces populations, il nous a semblé indispensable de répondre à la question suivante : Comment se situent les tsiganes dans la relation médecin patient et quelles sont leurs attentes?

V. Les Tsiganes dans la relation de confiance médecin-patient.

« La confiance, c'est d'abord le temps. Bon le patient il aura peut être tout de suite confiance en vous parce que vous lui inspirez la confiance voilà, votre sourire, votre façon de faire, de le traiter, de ne pas être derrière votre bureau administratif mais éventuellement le laisser s'ouvrir à vous et de le laisser peut être au fond, s'exprimer, être à l'écoute et à ce moment là, il se dit « tiens j'ai quelqu'un qui est à l'écoute, qui s'ouvre à moi, qui va peut être m'apporter quelque chose et puis au cours de la conversation on se rend compte que les choses se font, qu'il y a une confiance réciproque. Mais il faut qu'elle soit réciproque cette confiance. Si on attend uniquement du patient qu'il fasse confiance... non, il faut que ça soit les deux ». (Tsigane 13)

On voit bien ici que cette relation de confiance ne va pas de soi. Elle se tisse avec le temps et la disponibilité dont le médecin fait preuve. Au sens strict du terme, la confiance renvoie à l'idée qu'on peut se fier à quelqu'un ou à quelque chose. Non partagée, elle place celui qui fait confiance dans un état de dépendance et de vulnérabilité(65). Le mot « relation » désigne le « lien qui existe entre des personnes ». Le respect de l'altérité et la réciprocité de la confiance semblent donc tout à fait nécessaires à l'existence d'une relation médecin-patient de qualité. Comment cette relation de confiance peut-elle se tisser, perdurer, alors même que l'itinérance des Voyageurs les oblige à un nomadisme médical ?

1. Les déterminants « extrinsèques » de la confiance accordée aux médecins généralistes

Nous avons dénommé « déterminants extrinsèques », l'ensemble des caractéristiques qui étaient indépendantes du médecin mais qui influaient sur la relation de confiance médecin-patient.

a. Connaitre le médecin de longue date

« Confiance... vous savez pour faire confiance à quelqu'un, faut déjà le connaître ». (Tsigane 15)

15 Tsiganes sur 22 affirmaient **connaître leur médecin généraliste référent depuis longtemps.**

Il n'était pas précisé depuis combien de temps le praticien était consulté.

« Oui. Là où on était resté 5 ans, le docteur, il nous connaissait comme sa poche ». (Tsigane 5)

« Depuis toute petite, je vais chez ce médecin généraliste. C'est très important pour moi. Le médecin de famille c'est très important. » (Tsigane 8)

« Ça fait plus de 20 ans qu'on est en Creuse et puis on va chez celui là. [...] Même que je suis à 25 km de chez lui, je vais quand même le voir. Voilà, il connaît tout le monde ». (Tsigane 12)

Le fait que la relation médecin patient **s'inscrive dans la durée** était important pour les Tsiganes. Cette fidélité pouvait même évoluer vers la familiarité au sens de « faire partie de la famille, du clan » :

« [...] ce qu'on appelle un médecin de famille. Le mien, on se connaît depuis 40 ans, on se tutoie, on s'est toujours connu ». (Tsigane 13)

« Moi quand je rentre, personnellement, il m'appelle par mon prénom. Ça fait tellement longtemps que je vais le voir ». (Tsigane 6)

b. Préférence aux femmes

9 Tsiganes sur 17 interrogés préféraient que **le médecin soit une femme**. (5 Tsiganes n'ont pas été interrogés sur ce point par manque de temps). **Il s'agissait surtout de femmes (8 sur 9 répondants), le plus souvent pour des actes de gynécologie.**

« Si c'est un gynéco, je préfère MA gynéco ». (Tsigane 6)

« Ben si c'est pour moi, on va dire que je préfère que c'est une femme, surtout si c'est des choses un peu... vous voyez... [...] ». (Tsigane 19)

« C'est pas pareil, une femme tu peux discuter avec mais un homme... J'ai honte du docteur. Si il me dit « déshabillez-vous », je lui dis « ah je peux pas ». (Tsigane 20)

« De préférence une dame [...] Plus douce ». (Tsigane 21)

6 sur 17 déclaraient **ne pas avoir de préférence** : « Du moment qu'il soigne bien » (Tsigane 20)

En marge, 2 hommes semblaient sceptiques sur la capacité d'une femme à exercer le métier de médecin : « Ben j'aimerais mieux plutôt un homme. Bon, parce que une femme, bon voilà, je veux pas dire de mal mais bon, voilà, ça fait son boulot aussi. » (Tsigane 16)

Les médecins de sexe féminin étaient préférés par les femmes tsiganes. Il s'agissait moins d'une question de confiance que d'un tabou culturel. Comme nous l'avons déjà souligné, les tabous autour de la sexualité et de la génitalité poussaient les femmes à consulter préférentiellement chez des médecins de sexe féminin.

c. Préférences aux médecins d'âge mûr

« Oui, moi je vais faire plus confiance à un docteur de 40-50 ans qu'un petit jeune qui débute ». (Tsigane 5)

« Plus âgé c'est mieux quand même, il connaît mieux. Ils ont plus d'expérience ». (Tsigane 12)

« Un peu plus âgé des fois on se met un peu plus en confiance parce que il est médecin depuis plus longtemps mais je trouve qu'il y a des jeunes médecins qui sont très très bien. Où j'ai été hospitalisée à Strasbourg, ils étaient vraiment jeunes et ça m'a pas posé de problèmes ». (Tsigane 19)

8 Tsiganes sur les 16 ayant répondu à cette question (6 Tsiganes n'ont pas répondu par manque de temps) affirmaient **préférer consulter un médecin d'âge mûr**. La plus grande **expérience** de ces médecins semblait rassurer les tsiganes.

d. L'importance d'être recommandé par un membre de la communauté

13 Tsiganes sur 16 (6 Tsiganes n'ont pas répondu par manque de temps) préféraient que le médecin leur soit **recommandé par un membre de la communauté** :

« *Oui, ça aussi c'est important* ». (Tsigane 5)

« *Si on nous dit qu'il est bien c'est vrai que ça rassure quand on ne connaît pas* ». (Tsigane 21)

Le fait que le médecin soit recommandé, agréé par un pair était un facteur important dans le choix du médecin consulté. Cela **rassurait** le patient qui consultait un médecin inconnu.

e. Un médecin habitué à prendre en charge des Tsiganes ?

13 Tsiganes sur 16 (6 Tsiganes n'ont pas répondu par manque de temps) affirmaient **ne pas accorder d'importance** ou **ne pas souhaiter** que le médecin soit habitué à prendre en charge des gens du voyage : « *Pas vraiment* » (Tsigane 19) ; « *Pas obligé* » (Tsigane 12).

Tout se passait comme si les gens du voyage étaient désireux d'être pris en charge, pris en considération et respectés, **au même titre que tout autre patient**, sans distinction : « *Je ne sais pas si ça a un rapport pour nous [...] Bon c'est vrai que des fois, on a de l'impolitesse. Bon essaye de pas trop se faire remarquer. [...] Bon y'a des gens on est agréables avec eux, c'est pas réciproque* ». (Tsigane 17)

Néanmoins 3 Tsiganes sur 16 affirmaient préférer que le médecin soit coutumier du monde des gens du voyage. La raison principale était la peur du refus de consultation par le médecin, le sentiment de rejet et d'exclusion : « *Oui, parce que y'a pas beaucoup de gens qui aiment les gens du voyage* ». (Tsigane 7)

2. Les compétences que le médecin généraliste doit avoir pour susciter la confiance des tsiganes

A la question « Sur quels critères accordez vous votre confiance au médecin ? », 5 tsiganes estimaient que **la confiance accordée aux médecins généralistes était liée aux compétences propres** de ce médecin. Pour d'autres, il s'agissait plus d'une question de « **feeling** ». « *C'est une question de feeling ça. On a l'habitude d'en consulter plusieurs, d'en voir beaucoup, donc on voit si la personne elle est fiable ou pas [...] on le voit assez rapidement si il est compétent ou pas* » (Tsigane 6) ; « *On sent tout de suite qu'on a confiance* » (Tsigane 14).

Les Tsiganes sont ils satisfaits de leurs médecins référents/traitants ? Quelles sont les qualités appréciées chez les médecins généralistes ?

a. Des Tsiganes satisfaits de leur(s) médecin(s) généraliste(s)

A la question fermée « *Pensez- vous que votre médecin généraliste est un bon médecin ?* »

17 Tsiganes sur 22 affirmaient que leur médecin généraliste traitant ou référent, ou pour ceux qui n'en n'avaient pas, les médecins rencontrés **était(en)t un (des) bon (s) médecin (s)**.

« *Oui, parce que si il serait pas bon, on change* ». (Tsigane 12)

5 Tsiganes sur 22 n'ont pas répondu « oui » à la question sans formellement affirmer que leur médecin ou les médecins rencontrés n'étaient pas de bons médecins.

« Ben voilà, ben quand y nous prend ben des fois y va fumer avant ! Alors je lui ai dit « monsieur, ça sent le tabac » alors il m'a dit « oui, je sais, je fume ». Et moi, je fume pas donc j'veux pas sentir le tabac. Et puis il tremble donc je sais pas trop ». (Tsigane 20)

Dans l'ensemble, les Tsiganes se déclaraient **satisfaits** de leur(s) médecin(s) généraliste(s). Nous avons ensuite interrogé les Tsiganes sur les critères de compétence des médecins généralistes.

b. Les critères de compétences des médecins généralistes

A la question « C'est quoi un bon médecin généraliste ? », **sur les 22 Tsiganes** interrogés :

- **La disponibilité** du médecin était évoquée par **17 Tsiganes**.

La disponibilité d'un médecin comprend non seulement la **qualité de son écoute** mais aussi le **temps accordé** au patient. Nous y avons inclus la **disponibilité physique** qui comprend la rapidité de prise en charge et la capacité du médecin à se déplacer sur le lieu de vie des Tsiganes.

- **L'écoute attentive** : Le terme « à l'écoute » a été employé 9 fois chez 9 personnes différentes. C'est le qualificatif le plus souvent employé.

« Pour accorder ma confiance à un médecin, c'est l'écoute qui est la qualité la plus importante ». (Tsigane 2)

« Oui, c'est un bon médecin traitant parce qu'il est à l'écoute [...] Il est accessible [...] Je lui fais confiance [...] je peux parler de tout avec lui ». (Tsigane 8)

« Moi j'aime bien un médecin qu'il est à mon écoute ». (Tsigane 9)

- **Le temps accordé au patient** : Le terme « prend le temps » a été évoqué à 2 reprises. Le qualificatif « qui ne bâcle pas » a été employé 4 fois.

« Qu'il va pas vite, qu'y bâcle pas ». (Tsigane 5) ;

« Quand ils prennent le temps, c'est important pour moi. » (Tsigane 11)

- **L'accueil** : Le terme « qu'il nous accueille bien » était repris par 3 tsiganes. Le fait de « se sentir à l'aise » était évoqué par le Tsigane 21.

« Ben déjà moi je le vois direct à l'accueil. Bon déjà ça se voit à comment on se dit bonjour on voit tout de suite qu'il est sympathique [...] Après je suis tout de suite mise en confiance. Après il fait une petite plaisanterie, un p'tit truc comme ça, ça fait qu'on est bien ». (Tsigane 19)

« Le fait de se sentir à l'aise avec le médecin [...] que ça soit comme avec la famille quoi ». (Tsigane 21)

- **Les déplacements à domicile** : 2 Tsiganes ont évoqué le déplacement à domicile comme étant un des critères de compétence du médecin généraliste.

« Là par contre le docteur, pas terrible, alors elle veut pas se déranger ». (Tsigane 5)

« Qu'il nous prend en rendez -vous, il se déplace quand on lui téléphone ». (Tsigane 14)

-la prise de rendez vous: la facilité de la prise de rendez vous était avancée par 3 Tsiganes.

« *Quand on a un petit problème elle nous prend tout de suite* ». (Tsigane 11)

« *Disponible, c'est important, en n'importe quelle circonstance, pour moi. Un docteur se doit d'être disponible en toutes circonstances* ». (Tsigane 5)

Les Tsiganes recherchaient un médecin à **leur écoute**, c'est-à-dire, un médecin qui les **prenne en considération**, qui prenne le temps d'écouter leurs plaintes, leurs angoisses, qui leur accorde de l'importance. Les expressions « **à mon écoute** », « **prend le temps** », « **ne bâcle pas** » étaient les plus souvent formulées. Elles témoignaient de la capacité du médecin à être présent à ses patients. « Je peux parler de tout avec lui » consacrait le médecin en tant que confident. La **qualité de l'accueil** était une étape importante dans le processus de mise en confiance des Tsiganes. La « **facilité** » de la **prise de rendez vous** et la **visite à domicile** étaient appréciées des Tsiganes. En plus des raisons déjà évoquées, on pouvait imaginer que le fait de se donner la peine de se déplacer, de s'immerger dans l'univers tsigane sans crainte ni préjugé témoignait de l'adaptabilité du médecin. Ceci représentait un signal fort à destinations des Tsiganes qui se sentaient parfois rejetés, stigmatisés. Le vécu de la présence médicale et paramédicale par les Tsiganes sur l'antenne médicale illustre notre propos : « *C'est très important d'avoir des médecins, infirmières et pédiatres sur place. On est bien accueillis. On ne se sent pas rejetés comme des fois* » (Tsigane 3) ; « *Très bien. Sinon, personne ne nous prendrait en ville. Ici, les personnes sont gentilles et accueillantes.* » (Tsigane 8) ; « *On est content. On sait qu'on peut consulter si on a besoin* ». (Tsigane 12)

- **La compétence médicale proprement dite** ou « **technique** » était évoquée par 17 Tsiganes. On retrouvait les termes suivants : « *soigne bien* », « *examine bien* », « *fait le bon diagnostic* », « *les traitements prescrits sont efficaces* », « *assure une bonne prise en charge* ».
« *Ça se voit à comment il consulte : la façon dont il examine et la façon dont il parle.* » (Tsigane 3)
« *Quand on le consulte et qu'il donne les médicaments, on voit tout de suite si ça va mieux ou si ça va pas mieux* ». (Tsigane 7)
« *Son examen est bien et ses traitements sont efficaces* ». (Tsigane 8)
« *Pour moi c'est quand on voit qu'il sait qu'on a un problème et qu'y cherche. Et qu'il est pas là à faire une p'tite ordonnance de Doliprane® ou quelque chose comme ça* ». (Tsigane 12)
« *Ben trouver déjà le diagnostique* ». (Tsigane 18)

Les Tsiganes attendaient des médecins qu'ils soient **compétents**. La compétence médicale proprement dite comprenait les **connaissances médicales** mobilisées par le médecin, sa capacité à **conduire une démarche diagnostique** de qualité, à poser le **bon diagnostic** et à proposer des **traitements adaptés et jugés efficaces**.

- **La clarté des explications** du médecin était évoquée par **7 Tsiganes**:

« *Prend le temps [...] d'expliquer correctement* ». (Tsigane 1)

« *J'aime bien qu'on m'explique bien sur le pourquoi. Moi je pose beaucoup de questions au médecin. Je suis quelqu'un de très anxieuse, surtout quand il s'agit de mes p'tits. Alors je veux tout savoir* ». (Tsigane 9)

« *Je lui demande tout avant, vous voyez. [...] je lui demande « vous voyez docteur, vous voulez m'opérer d'ça, j'veais l'faire à condition que vous me dites toute la vérité »* ». (Tsigane 16)

Les Tsiganes étaient avides **d'explications claires et adaptées** à leur vocabulaire et leurs connaissances. Le fait de bénéficier d'explications semblait apaiser l'anxiété en lien avec la pathologie.

- **La bienveillance était** désignée par **6/22 Tsiganes** :

La définition de la bienveillance est selon le dictionnaire Larousse, « *la disposition d'esprit inclinant à la compréhension, à l'indulgence envers autrui* »(66).

« *Un bon médecin, déjà pour moi, c'est le contact, l'humanité. Un médecin devrait être humain.* » (Tsigane 5). « *Qu'il soit gentil.* » (Tsiganes 11 et 14)

La notion de bienveillance était exprimée par les Tsiganes avec les termes de « gentil », « humain », c'est-à-dire, « qui comprend ».

Le mot *comprendre* est issu du latin *prendere* (« saisir ») et *cum* (« avec ») qui signifie saisir le sens de. Ce mot prend tout son sens dans le cadre de la communication avec le patient tsigane. Le médecin qui comprend est celui qui parvient à saisir le sens du « parler tsigane » : « *Moi j'aime bien un médecin [...] qui essaye de me comprendre parce que nous des fois on sait pas bien parler français nous. On sait pas bien s'exprimer* ». (Tsigane 9)

- **La conscience professionnelle** était appréciée chez **3 Tsiganes** :

« *Quand on a un petit problème elle nous prend tout de suite. [...] Non, puis elle soigne bien, elle suit bien. [...] Elle s'inquiète pour nous si il y a quelque chose qui ne va pas. Je trouve qu'elle est vraiment bonne pour son métier.* ». (Tsigane 11)

« *Il faut véritablement que les médecins sentent que leur travail c'est le même travail qu'un pasteur, qui ne fait pas un travail, un métier mais qui considère ça comme une vocation* ». (Tsigane 13)

La conscience professionnelle « *c'est le soin que l'on porte à son travail ou à faire son métier. Elle se traduit par l'implication que l'on a dans son travail, la capacité d'assumer ses responsabilités, à prendre des initiatives, à avoir le plaisir du travail bien fait* »(67).

Les Tsiganes 13 et 17 insistaient sur l'investissement et **l'aspect vocationnel** imposé par le métier de médecin : « *Tout dépend du médecin qui est médecin parce que c'est une vocation pour lui « soigner des gens », le serment d'Hippocrate il est quand même important. Ça fait de nous des vocations, un ministère presque, médecin* » (Tsigane 13). Pour le Tsigane 13, le médecin consacre sa vie au soin de ses malades. Cette idée était parfaitement illustrée par le souvenir de son médecin d'enfance : « *Moi j'ai connu un médecin quand j'étais gosse... On était très pauvres. Il venait chez nous et puis il soignait mon père, ma mère, des fois un enfant. Bon il faisait payer une visite et encore des fois*

comme on n'avait pas de sous, il fallait payer les médicaments à l'époque, il arrivait et il mettait un billet de 50 francs pour aller acheter les médicaments.[...] D'un seul coup, il arrivait à 11 heures du soir, il venait chez nous mais on ne lui avait pas demandé de venir : « alors comment ça va ? Je vous ai vu hier, est ce que ça va mieux ? Est ce que vous n'avez pas besoin d'autre chose ? » Il ne nous faisait même pas payer la visite ».

- Dans une moindre proportion :

2 Tsiganes sur 22 évoquaient l'importance de la présentation physique (*«il sent le tabac, il tremble »*, Tsigane 14), le fait que le médecin devine ce dont a besoin son patient (*«il sait de quoi j'ai besoin »*, Tsigane 6).

Le fait de prescrire les médicaments symptomatiques que le patient demande était apprécié par **1 Tsigane sur 22**, de même que la notion de « feeling », le fait que le médecin prescrive le moins de médicament possible, la prescription anticipée, la ponctualité, le respect des tarifs secteur 1.

Les **compétences médicales/techniques** (77%) et la **disponibilité** (77 %) arrivaient en tête des compétences requises pour être reconnu par les Tsiganes en tant qu'un « bon médecin généraliste ». Suivaient la clarté des explications (32%), la bienveillance (27%) et la conscience professionnelle (14%). D'autres items semblaient de moindre importance comme : la présentation physique, la ponctualité, le respect des tarifs du secteur 1. Lorsque l'on demande aux tsiganes de choisir quelle qualité est **la plus importante** pour être un « bon médecin généraliste », **les compétences médicales /techniques étaient annoncées en premier lieu pour 14 Tsiganes sur 22 (64%)**. Suivaient les compétences relationnelles pour 7 sur 22 Tsiganes (32%) au premier rang desquelles, l'écoute.

CHAPITRE 4 :

La Discussion

I. Les résultats principaux et leur implication majeure

1. Résultats principaux

L'accès aux soins des Tsiganes semblait satisfaisant. Le **parcours de soins était cohérent** avec le mode de vie nomade. Les Tsiganes, bien que disposant en majorité d'un **médecin traitant** (ou référent), ne retiraient pas le bénéfice complet de ce dispositif. Les consultations de médecine générale étaient souvent **requises dans un cadre aigu** voire urgent. Ceci ne permettait ni une prise en charge préventive ni un suivi adaptés. **L'absence de support** rendait laborieuse la transmission des informations médicales.

Au travers de notre étude, le portrait du médecin généraliste idéal se dévoilait. Ce médecin idéal **acceptait les visites à domicile** quel que soit le motif de consultation. Ne pas être contraint ni exposé au regard des gadjé, rester dans le cocon du groupe expliquaient cette appétence pour le domicile. Le fait que ce médecin **accepte une consultation plurielle** procédait de la même logique. La présence d'un accompagnant réconfortait le patient. Le généraliste « idéal » **acceptait les consultations en urgence quel que soit le motif, surtout s'il s'agissait d'un enfant**. Les parents adoptaient parfois des comportements irrationnels en raison de l'angoisse générée par la pathologie infantile (enfant sacré). Il était attendu du médecin, systématiquement, qu'il contrôle **la tension artérielle** du patient, s'enquiert de son **moral** et qu'il pratique une **auscultation cardio pulmonaire**. Non avoué, il était souhaité que la **balance** soit laissée à la disposition du patient. Le médecin « idéal » ne prescrivait **pas de médicament générique** mais uniquement des princeps. Il prescrivait **les médicaments symptomatiques (et curatifs parfois) réclamés** par le patient. Les Tsiganes étaient ambivalents concernant la nécessité ou non de prescrire des examens complémentaires. Les **règles hygiéno-diététiques et les dépistages** étaient jugés inutiles par les Tsiganes. Il était difficile de concevoir la notion de prévention en raison du rapport à la temporalité et des représentations concernant la santé et la maladie.

Le défaut d'éducation et la méconnaissance du corps étaient responsables de la persistance de tabous culturels et de représentations erronées concernant la santé, la maladie et les soins.

Les Tsiganes se déclaraient satisfaits de leur médecin généraliste. L'inscription dans le temps était essentielle à la relation de confiance médecin-patient. Un **médecin d'âge mûr, recommandé par les pairs** étaient des éléments sécurisants. Un médecin de **sex féminin** était préféré par les femmes notamment pour les actes gynécologiques en raison de tabous. Les tsiganes souhaitaient être pris en charge **indistinctement** des autres patients.

Les Tsiganes attendaient du médecin généraliste qu'il assure une **bonne prise en charge, qu'il soit disponible** et **à l'écoute** de son patient, qu'il **prenne le temps**. Sur le plan relationnel, le médecin devait faire preuve de **bienveillance** et d'**adaptabilité, mettre à l'aise** le patient. Les déterminants de la confiance accordée à un médecin généraliste étaient semblables à ceux de la population générale(68–70). Ajoutons que dans la population tsigane enquêtée, le médecin était représenté au-delà de son rôle de technicien prescripteur. Ses **capacités adaptatives** étaient primordiales pour la mise en confiance des patients. Ces derniers attendaient du médecin qu'il **se mette à leur portée** tant par sa présence que le vocabulaire employé, la simplicité avec laquelle il reçoit, **sans juger ni stigmatiser**.

2. Implication

L'accès aux soins n'était pas synonyme d'accès à la santé. Si l'accès aux soins était satisfaisant, l'utilisation qui était faite de l'offre de soins, ne permettait pas un accès véritable à la santé au sens de l'OMS(30). Les pathologies présentées par les Tsiganes ne présentaient pas de spécificité d'ethnie mais étaient semblables à celles des populations précaires. Une réponse médicale seule n'est donc pas suffisante. Une approche politique, sociale, éducative, administrative et anthropologique est également requise. Avoir connaissance de l'intrication de ces éléments nous oriente et guide notre prise en charge à destination des Tsiganes.

Nous avons constaté l'influence de la culture des Tsiganes sur leurs représentations de la maladie, de la santé, des soins et la façon de les exprimer. Cette compréhension des particularités culturelles des Tsiganes nous permet de mieux appréhender ces patients sur le plan relationnel et technique.

La connaissance des attentes et représentations des Tsiganes à notre égard, nous éclaire sur l'approche à adopter afin de les rassurer et de gagner leur confiance. L'objectif étant d'obtenir une meilleure adhésion aux soins préventifs et curatifs.

II. Les forces et faiblesses de notre étude

1. Les Forces de notre étude

a. Une étude originale

- **Une démarche originale**

Notre étude consistait à aller à la rencontre d'une population marginalisée. Notre démarche était de créer un espace de parole afin de mieux comprendre les individus et d'améliorer notre pratique.

- **La population étudiée**

Les travaux concernant la santé des populations Tsiganes sont peu nombreux. La méfiance des Tsiganes à l'égard de la population générale, médecin inclus est possiblement une des causes.

- **Une unité de temps et un lieu particulier**

L'antenne médicale est à la disposition des Tsiganes au plus fort du rassemblement pentecôtiste. L'ambiance y est apaisée. Professionnels de santé et Tsiganes ont l'habitude de s'y côtoyer d'année en année depuis 30 ans. Le cadre sécurisant et connu de l'antenne médicale, la possibilité de participer à l'étude en étant accompagné ont probablement facilité la mise en confiance des Tsiganes.

b. La Méthode

- **Le respect de la tradition orale**

Nous avons choisi la rencontre et l'échange avec la communauté tsigane. Afin de servir cet objectif, l'interview était la méthode la plus adaptée. Elle s'inscrivait dans la tradition orale des Tsiganes et permettait de s'affranchir des problèmes d'analphabétisme. Le recueil des données, assuré par un dictaphone, permettait une retranscription exacte des dires des interviewés. Les 4 premiers Tsiganes interrogés ont préféré un recueil écrit. La prise de notes rendait moins fluide l'échange et nous perdions en exhaustivité. Nous avons proposé aux suivants le seul recueil par dictaphone. Aucun tsigane n'a refusé de ce prêter à cet exercice.

- **Un recueil in vivo, sur le terrain**

Nous sommes allée à la rencontre des Tsiganes sans entrevue préalable et sans intermédiaire (travailleur social, associations, infirmières...) contrairement aux études de terrain consacrées à cette communauté(4,5,31,34,37). Les entretiens étaient spontanés, sans entrevue préalable. L'authenticité des réponses était donc assurée. Par contre, nous nous exposions à plus de refus de la part des Tsiganes, méfiants, pour qui la présence d'un intermédiaire rassurait. L'antenne médicale, bien connue des Tsiganes, a probablement joué ce rôle d'intermédiaire.

- **Une étude qualitative**

Les études qualitatives sont moins utilisées que les études quantitatives dans le cadre de la recherche médicale. La méthode qualitative recherche la diversité et non la représentativité. La méthode qualitative explore les émotions, les sentiments, les comportements et les expériences des enquêtés. Elle est donc la technique la plus adaptée en ce qui concerne l'étude de la compréhension de la santé et des déterminants de soins(71). Les entretiens semi directifs servaient notre objectif : les enquêtés exprimaient librement leurs vécus, leurs expériences.

c. Les Résultats

- **Un échantillon de population diversifié**

La représentativité n'était pas recherchée. Notre échantillon se voulait le plus diversifié possible. C'est cette diversité qui assurait la richesse de nos données.

- **Les citations**

L'illustration de nos propos par les dires des tsiganes rendait le texte plus vivant. Le lecteur s'immergeait dans l'univers tsigane afin de mieux le comprendre.

- **Un effet « boule de neige »**

Les Tsiganes se disaient satisfaits d'avoir pu exposer leur point de vue. Ils se sentaient gratifiés d'avoir été écoutés. Nous avons d'ailleurs observé un effet « boule de neige ». Les Tsiganes ayant été interrogés faisaient part de leur expérience aux autres, qui demandaient à leur tour de participer à l'étude.

2. Les Faiblesses des notre étude

a. La Méthode

- **Gérer l'impatience... ou pas**

Le fait de réaliser les entretiens dans l'attente de la consultation exposait à un double risque : le refus de participer à l'enquête et l'interruption des entretiens.

- Seulement 2 Tsiganes ont participé à l'enquête après leur consultation. La phase d'attente était donc plus « acceptable » pour réaliser les entretiens.
- Nous avons constaté l'impatience des Tsiganes dans l'attente de consulter. La crainte de « sauter son tour » a été un frein à la participation à l'enquête. Nous avons pourtant assuré aux Tsiganes que l'ordre de passage serait préservé. Des accompagnants ont accepté de participer à l'étude pendant que leur proche consultait ou patientait.
- Comme nous le craignons dès la conception de l'étude, 3 entretiens ont été stoppés avant la fin. L'impatience des accompagnants en était la cause. Certains entretiens ont été édulcorés afin que les participants répondent aux questions les plus pertinentes. Ces derniers avaient fait part du peu de temps dont ils disposaient dès le début de l'entretien.
- En raison de la distance nous séparant du site du rassemblement et la densité du trafic environnant, il semblait difficile de faire revenir les Tsiganes pour répondre à l'enquête. Prospector sur le site même du rassemblement semblait peu approprié, les Tsiganes risquaient de ne pas se sentir concernés par l'enquête.

- **Biais de sélection**

- Seuls les volontaires étaient inclus dans l'étude introduisant un biais de motivation. Nous pouvons penser que certains individus répondaient car ils étaient malades.
- Le fait que l'enquête se tienne à l'antenne médicale d'un rassemblement religieux ne constituait pas un biais de recrutement. Ceci était prévu dans le protocole d'étude et conditionnait l'inclusion des tsiganes.
- Les personnes ayant refusé de répondre à l'enquête n'ont pas été comptabilisées ni analysées.

- **Un questionnaire trop conséquent**

Le questionnaire d'enquête était trop long notamment la première partie qui visait à établir la communication et gagner la confiance des Tsiganes. Le sujet était vaste, la curiosité et l'envie d'approfondir nos connaissances étaient grandes. En conséquence nous avons déploré un manque d'exhaustivité des réponses recueillies (date des derniers dépistages, des derniers vaccins, antécédents...). Il a parfois été nécessaire de couper des questions afin de privilégier les plus pertinentes.

Le discours s'est parfois éloigné de l'objectif. Cela faisait aussi partie de « l'expérience » de cette étude : la capacité à échanger et à partager.

b. Les Résultats

- **L'échantillon de population**

- Nous avons constaté une prééminence des femmes. La santé étant l'affaire des femmes, ce résultat n'était pas surprenant.
- La moyenne d'âge de la population interrogée était plus âgée que la moyenne d'âge de la population tsigane. Ceci s'expliquait par le fait que seuls les adultes étaient inclus dans l'étude. Les personnes consultant à l'antenne médicale et donc malades étaient possiblement des personnes plus âgées. De plus, les personnes qui ont tendance à communiquer avec des gadjé sont les « référents familiaux », âgés le plus souvent.

- **Les biais**

- **Biais d'anamnèse**

Le recueil des antécédents était rapide et peu exhaustif. Certains patients ont déclaré ne pas avoir d'antécédent avant d'évoquer au fil des entretiens, des antécédents parfois graves. Il en était de même pour les médicaments.

- **Biais de déclaration**

Aucun Tsigane n'a déclaré de surpoids ou d'obésité alors que de nombreux répondants en étaient porteurs. Culturellement, le surpoids n'est pas un problème. Il est le signe d'une « bonne santé » physique et financière et le repas, un moment de partage qui ne souffre aucune restriction.

Le tabagisme et l'usage abusif de l'alcool étaient probablement sous déclarés. Aucun enquêté n'a déclaré leur consommation, pourtant incidente chez les Tsiganes. Peu ont déclaré souffrir de troubles d'ordre psychologique alors que les troubles anxio dépressifs et troubles du sommeil sont plus incidents chez les Tsiganes. Les tabous constitués par ces pathologies étaient probablement à l'origine de leur sous déclaration.

- **La place des médecins généralistes**

Croiser les représentations des Tsiganes avec celles des médecins généralistes aurait été intéressant. Les représentations du couple médecin-patient tsigane auraient été explorées puis confrontées. Notre étude, déjà dense, ne nous a pas permis de réaliser une étude d'une telle envergure.

- **Ne pas influencer l'échange**

Dans un entretien semi directif, toute la difficulté réside dans le fait que l'interviewer ne doit pas influencer la réponse de l'interviewé. Après relecture des Verbatim, nous avons relevé une perte de neutralité à plusieurs reprises.

Le fait que nous soyons médecin introduisait un biais évident. L'interviewé pouvait se sentir « obligé » de répondre « ce que l'interviewer attendait de lui ».

III. Comparaison aux données de la littérature

Peu de travaux ont été réalisés au sujet des populations tsiganes et de leur relation avec les médecins généralistes.

La thèse de Claire Huyghe soutenue en 2007, s'intitulait « *Médecin généraliste et Patient Tsigane : Analyse des représentations, des attentes réciproques et de la diversité médecin malade à partir d'une enquête de terrain au sein de l'agglomération toulousaine* »(5). 16 Tsiganes et 10 médecins généralistes avaient été inclus. Cette thèse révélait que la relation entre médecins généralistes et patients Tsiganes mettait en jeu à la fois la confiance que les tsiganes accordaient à leur(s) médecin(s) généralistes et la prise en compte de la dimension culturelle des Tsiganes par les médecins généralistes. Cette thèse soulignait l'importance des progrès à faire en prévention primaire et secondaire afin d'améliorer la santé des populations tsiganes.

Nos résultats corroboraient ceux de la thèse de Claire Huyghe. Claire Huyghe déplorait l'absence de formation initiale concernant la prise en charge des patients de cultures différentes. Ce manque de formation était possiblement à l'origine de la méfiance voire du rejet de certains médecins à l'égard des Tsiganes.

IV. Ce qui a changé depuis notre étude

Nous retiendrons avant tout de cette étude, une expérience humaine très enrichissante. Nous avons rencontré des personnalités inoubliables, des parcours de vie touchants... La quête de la reconnaissance de leur culture dominait le discours des Tsiganes, marqués par un passé d'exclusion. Pour peu que nous nous intéressions à eux, les Tsiganes appréciaient de s'ouvrir aux gadjé. Notre curiosité a été récompensée d'une expérience qui semble avoir été agréable aux deux parties : enquêteur et enquêtés.

L'ambiance sur l'antenne médicale était très positive. Tous les intervenants sont volontaires et reviennent d'année en année. Nous avons rencontré des professionnels de santé et administratifs que nous ne côtoyons pas habituellement et dont le travail est formidable.

Plus de crainte et plus d'impressionnabilité. Depuis notre étude, nous nous sentons parfaitement à l'aise avec les Tsiganes. Nous avons acquis des connaissances concernant les représentations culturelles des Tsiganes dans les domaines de la santé, la maladie, les soins. Nous avons compris l'importance d'intégrer cette dimension culturelle dans nos prises en charge à destination de ces patients. A travers notre étude, nous avons appris à décoder « le langage » et le mode de fonctionnement des Tsiganes : l'inviolabilité du groupe et son importance pour le patient, la nécessité de s'adresser au référent du groupe, les angoisses, les tabous, les peurs et l'attitude à adopter. Nous avons retenu que les tsiganes désirent être pris au sérieux et traités comme tout autre patient. Les explications et le vocabulaire doivent être adaptés à leur compréhension. Dans notre pratique, nous insistons davantage sur la délivrance des messages préventifs simples, et nous montrons plus attentive à contrôler les dépistages.

Bibliographie

1. Delamon A. Rapport de mission de monsieur Arsène Delamon au premier ministre : la situation des gens du voyage et les mesures proposées pour l'améliorer. 1990 juill.
2. Reyniers A. Tsigane, heureux si tu es libre! UNESCO mémoire des peuples. 1998. 205 p.
3. Médecins du monde, projet Romeurope. Roms, Sintés, Kalés - Tsiganes en Europe - Promouvoir la santé et les droits d'une minorité en détresse : actes du Colloque européen. In Paris; 2000.
4. Faya J. Diagnostic de santé communautaire de la population des « gens du voyage » du Rhône. 2001.
5. Huyghe C. Médecin généraliste et patient tsigane: analyse des représentations, des attentes réciproques et de la diversité de la relation médecin-malade à partir d'une enquête de terrain au sein de l'agglomération toulousaine. Université de Toulouse III; 2007.
6. Gens du voyage, colloque santé Communauté d'agglomération de Saint-Quentin-en-Yvelines. In 2010.
7. Larousse É. Encyclopédie Larousse en ligne - Tsiganes ou Tziganes [Internet]. [cité 2 janv 2018]. Disponible sur: <http://www.larousse.fr/encyclopedie/divers/Tsiganes/147588>
8. Reyniers A. Tsiganes et Voyageurs : identité, rapport au voyage, économie, éducation et rapport à l'école dans le contexte de la société contemporaine. In: Conférence, Centre Académique pour la Scolarisation des Nouveaux Arrivants et Enfants du Voyage, Académie de Nancy-Metz [Internet]. Nancy, France: CASNAV-CAREP, Académie de Nancy-Metz; 2003 [cité 2 janv 2018]. Disponible sur: <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00089314>
9. Collectif National Droits de, l'Homme Romeurope. Mettre en œuvre des actions de médiation sanitaire auprès du public rom d'Europe de l'Est présent en France Etat des lieux des expériences ressources et préfiguration de projets pilotes. 2009 mars.
10. Larousse É. Définitions : rom - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [cité 4 janv 2018]. Disponible sur: <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/rom/69746>
11. Poueyto JL. Conf At. Gens du voyage, Tsiganes, Manouches, Roms, Gitans : des variations terminologiques lourdes de conséquences. [Internet]. ShareSlide.Org. [cité 4 janv 2018]. Disponible sur: <https://shareslide.org/conf-at-gens-du-voyage-tsiganes-manouches-roms-gitans-des-variations-terminologiques-lourdes-de-consequences-les-de-ressources-territoires>
12. Groupe de travail : Santé des Gens du voyage. La santé des gens du voyage. Comprendre et agir. Groupe de travail : Santé des Gens. 2009.
13. Wogg M et al. Roms Histoire/Projet romani de l'université de Graz en étroite collaboration avec le projet « Éducation des enfants roms en Europe » du Conseil de l'Europe. <http://62.217.125.52/coe/archive/files/50efbacf02dff28ed5c005e8f7423248.pdf>.
14. Marušiakova E, Popov V. De l'Est à l'Ouest, chronologie et typologie des migrations tsiganes en Europe du XVème siècle jusqu'à présent. Etudes Tsiganes. 2006;(27-28):10-26.
15. Sigot J. 1939-1946 France : l'internement des tsiganes. Etudes Tsiganes. 1995;6:29-34.

16. Reyniers A. La troisième migration. Etudes Tsiganes. 1993;(XXXIX/1):60-7.
17. Cours des Comptes. L'accueil et l'accompagnement des gens du voyage. Cours des Comptes; 2012 oct p. 341.
18. FNASAT. Le traitement administratif des Gens du voyage en France Deux siècles de législation spécifique 1789 - 2013. 2013.
19. Loi n° 90-449 du 31 mai 1990 visant à la mise en œuvre du droit au logement.
20. Direction de l'habitat, de l'urbanisme et des paysages, Sous-direction des politiques de l'habitat, Bureau des politiques sociales du logement. Suivi de la mise en œuvre des schémas départementaux d'accueil des gens du voyage. Bilan au 31 décembre 2016. 2017 avr.
21. LOI n° 2017-86 du 27 janvier 2017 relative à l'égalité et à la citoyenneté. 2017-86 janv 27, 2017.
22. Klingelschmidt F. Création de terrains familiaux pour les gens du voyage Du stationnement à l'habitat Communauté. Polytechnique Université François Rabelais Tours;2012.
23. Le Roux M, Guiraud JC, Botton D. Santé des gens du voyage : des associations se mobilisent. Santé Homme. juill 2007;(390):4-6.
24. Charlemagne J. Tsiganes et santé : de nouveaux risques? 14:28.
25. Duranteau C. La santé des gens du voyage : Approche sanitaire et sociale. l'Harmattan. 1999. 160 p.
26. Le colloque du 23 juin 2000 dont nous vous présentons les, actes était organisé par le Conseil national de l'Ordre des médecins, sur le thème suivant : « la qualité et la compétence en médecine : un défi déontologique ». Qualité et compétence en médecine Un défi déontologique [Internet]. [cité 1 avr 2016]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/actescompetence.pdf>
27. Stitou E. On le voit et on le comprend, Regard sur les apprentissages féminins en milieu tsigane. Etudes Tsiganes. 2009;(33-34):78-93.
28. Treps M. Usages actuels du romeno lap. Une approche de terrain. Etudes Tsiganes. 2003;16:55-74.
29. Bordigoni M. Tsiganes. 2016.
30. OMS | Constitution de l'OMS: ses principes [Internet]. WHO. [cité 25 janv 2018]. Disponible sur: <http://www.who.int/about/mission/fr/>
31. Peyron F. La santé des enfants du voyage, prise en compte de leurs spécificités par le médecin de l'éducation nationale [Internet]. Etude professionnelle la santé des enfants du voyage, prise en compte de leurs spécificités par le médecin de l'éducation nationale. 2006. Disponible sur: https://documentation.ehesp.fr/memoires/2006/men_etud_profes/peyron.pdf
32. Conseil général de la Loire. Santé et gens du Voyage I L'expérience PMI du département de la Loire. 2009.

33. Kovacs Bosch A. Etude exploratoire des représentations de la maladie et de la guérison chez les Manush. *Etudes Tsiganes*. 1999;(N°14):p 87-91.
34. Piketty A. La prévention gynécologique et obstétricale chez les femmes Tsiganes : Analyse qualitative des représentations à travers une enquête de terrain. Université Joseph Fourier Faculté de Médecine De Grenoble; 2010.
35. Morales JL et al. A seroepidemiologic study of hepatitis A in Spanish children. Relationship of prevalence to age and socio-environmental factors. *Infection*. août 1992;20(4):194-6.
36. Cilla G et al. Prevalence of hepatitis A antibody among disadvantaged gypsy children in northern Spain. *Epidemiol Infect*. août 1995;115(1):157-61.
37. Papon C. Les facteurs de risque cardiovasculaires dans la population tsigane : état des lieux au sein de l'agglomération paloise. 2014.
38. Dubreuil B. La santé des gens du voyage dans l'agglomération grenobloise. Université Claude Bernard Lyon 1; 2013.
39. Liégeois JP et al. L'accès aux droits sociaux des populations tsiganes en France. 2007 p. 266.
40. LOI n° 2015-1702 du 21 décembre 2015 de financement de la sécurité sociale pour 2016. 2015-1702 déc 21, 2015.
41. CMU. www.cmu.fr.
42. Loi n° 98-657 du 29 juillet 1998 d'orientation relative à la lutte contre les exclusions.
43. Feder G. Traveller gypsies and primary care. *J R Coll Gen Pract*. oct 1989;39(327):425-9.
44. Kerouredan J. L'accès au soin des gens du voyage permet-il une prise en charge préventive coordonnée par le médecin généraliste? Etude qualitative par entretiens semi directifs. Faculté de Médecine de Rennes; 2012.
45. Galès B. Représentations ayant changé chez les soignants suite à la co-formation « santé et gens du voyage ». À propos d'une étude qualitative. Faculté de Médecine de Grenoble; 2010.
46. Langlet M. Gens du voyage: un chemin vers les soins semé d'embûches. <http://www.lien-social.com/Gens-du-voyage-un-chemin-vers-les-soins-seme-d-embuches>. 2013.
47. Williams P. Le développement du Pentecôtisme chez les Tsiganes en France : mouvement messianique, stéréotypes et affirmation d'identité. In Editions Orstom; 1987. p. 325-31.
48. Lefèvre Y. Organisation sanitaire d'un rassemblement annuel de gens du voyage dans la commune de Nevoy (Loiret). François Rabelais, Faculté de Médecine de Tours; 2005.
49. Servas V et al. Surveillance épidémiologique lors du rassemblement tzigane « Vie et Lumière » [Internet]. Surveillance épidémiologique lors du rassemblement tsigane. 2001. Disponible sur: opac.invs.sante.fr/doc_num.php?explnum_id=5896
50. Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie.

51. Le médecin traitant et le parcours de soins coordonnés [Internet]. [cité 22 nov 2017]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/remboursements/etre-bien-rembourse/medecin-traitant-parcours-soins-coordonnes>
52. Aniambossou I et al. Baromètre sur le libre accès 2013: étude qualitative auprès du grand public. <http://www.afipa.org/reports>.
53. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. Résultats de l'enquête nationale auprès des structures des urgences hospitalières. In Paris; 2014.
54. Arrêté du 26 août 2002 portant approbation d'un accord national de bon usage des soins.
55. Larousse É. Définitions : tabou, taboue - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [cité 13 févr 2018]. Disponible sur: http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/tabou_taboue/76319
56. Arlet P. Prescription des examens complémentaires [Internet]. [cité 30 nov 2017]. Disponible sur: http://www.medecine.ups-tlse.fr/DCEM2/module1/sous_module1/012_prescription_exam_compl_ARLET.pdf
57. HAS. Recommandations pour le dépistage du cancer du col de l'utérus en France [Internet]. 2010 [cité 22 nov 2017]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-11/fiche_de_synthese_recommandations_depistage_cancer_du_col_de_luterus.pdf
58. HAS. Dépistage du cancer du sein en France : identification des femmes à haut risque et modalités de dépistage [Internet]. 2014 [cité 22 nov 2017]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1741170/fr/depistage-du-cancer-du-sein-en-france-identification-des-femmes-a-haut-risque-et-modalites-de-depistage
59. HAS. Guide parcours de soins Diabète de type 2 de l'adulte [Internet]. 2014 [cité 23 nov 2017]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-04/guide_pds_diabete_t_3_web.pdf
60. IFOP. Les Français et le système de santé [Internet]. 2013 [cité 6 déc 2017]. Disponible sur: http://www.ifop.com/media/poll/2472-1-study_file.pdf
61. Code de la sécurité sociale - Article L162-16-7. Code de la sécurité sociale.
62. Astier A et al. Observance des traitements médicamenteux en France [Internet]. 2015 mars [cité 6 déc 2017] p. 65. Disponible sur : http://www.acadpharm.org/dos_public/Rapport_l_observance_medicamenteuse_VF_CORR_DGS_2016.02.09.pdf
63. CRIP IMS health. Améliorer l'observance, Traiter mieux et moins cher. <http://lecrip.org/wp-content/uploads/2014/11/Info-Presse-Observance-VF1.pdf>. 2014.
64. Flajolet A. Mission au profit du gouvernement relative aux disparités territoriales des politiques de prévention sanitaire [Internet]. 2008 [cité 8 déc 2017] p. 91. Disponible sur: http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Flajolet.pdf
65. Marzano M. Qu'est-ce que la confiance ? Études. 1 janv 2010;Tome 412(1):53-63.

66. Larousse É. Définitions : bienveillance - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [cité 14 févr 2018]. Disponible sur: <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/bienveillance/9179>
67. MEDEF. La conscience professionnelle [Internet]. [cité 8 déc 2017]. Disponible sur: <https://www.medef.nc/emploi-formation/actus-emploi-formation/focus-emploi-formation/418-la-conscience-professionnelle>
68. Carmoi T. Le médecin idéal : le point de vue des patients. 2010.
69. Coulter A. Patients' views of the good doctor. BMJ. 1 oct 2002;325:668-9.
70. Bonnetblanc JM et al. Le « bon médecin » : enquête auprès des patients. 2003.
71. Aubin Auger I et al. Introduction à la recherche qualitative. Exerc Rev Fr Médecine Générale. 2008;19(84):142-5.

ANNEXES

ANNEXE 1 : QUESTIONNAIRE

1. Quel âge avez-vous ?
2. Quelle est votre situation familiale ?
3. Nombre d'enfants ? Age ? Scolarité ?
4. Mode de vie ?
5. Les motifs de vos déplacements ?
6. Profession ?
7. Revenus ?
8. Avez-vous été à l'école ? Jusqu'à quel âge ?
9. Quelle couverture maladie ?
10. Quels problèmes de santé avez-vous déjà rencontrés ?
11. Avez-vous des traitements ?
12. Avez-vous un ou plusieurs médecins généralistes ?
13. Comment l'avez-vous choisi ?
14. Le connaissez-vous depuis longtemps ? Est ce important pour vous ?
15. Avez-vous rempli la feuille bleue : *médecin traitant* ?
16. Comment faites-vous pour trouver un médecin dans une région que vous ne connaissez pas ?
17. Où consultez-vous ? (cabinet, domicile...)
18. Consultez-vous seul (e) ? Accompagné(e) ?
19. Voyez-vous le médecin généraliste souvent ?
20. Pensez-vous que c'est un bon médecin ? C'est quoi pour vous, un bon médecin généraliste ?
21. Quand vous êtes malade, essayez vous de vous soigner d'abord par vous-même ou vous allez d'emblée chez le médecin généraliste ?
22. Allez-vous toujours voir votre médecin généraliste en premier ou allez-vous parfois directement à l'hôpital ?
23. Faites vous plus confiance aux médecins généralistes qu'aux médecins de l'hôpital ?
24. Suivez-vous toujours les conseils sur les ordonnances ?
25. Avez-vous un carnet de santé ? Si vous consultez plusieurs médecins, comment faites vous pour transmettre les informations à ces différents médecins ?
26. Pensez-vous être en bonne santé ? C'est quoi pour vous « être en bonne santé ? »
27. Quelles sont les qualités que doivent avoir les médecins généralistes ?
28. Quels sont, selon vous, les éléments essentiels que le médecin devrait respecter pour que vous puissiez lui accorder votre confiance ?
Indiçage:
 1. Faudrait il que vous le connaissiez de longue date ?
 2. SEXE : Plutôt une femme ? Un homme ?
 3. Age : Jeune ? Plutôt d'âge mûr ?
 4. Qu'il soit habitué à prendre en charge des gens du voyage ?
 5. Qu'il soit « recommandé » par un membre de la communauté ?
29. Comment devrait-il vous examiner ?
30. Devrait-il obligatoirement vous prescrire des médicaments ? de quel type ? Pourquoi ?

Indiçage : Des antibiotiques ? Des vaccins ? Une contraception ? Dépistages ?

31. Devrait-il obligatoirement vous prescrire des examens ?

Indiçage : Imagerie ? Biologie ? Pourquoi ? Pour chercher quoi ?

32. (Facultatif) Que manque t-il selon vous dans notre système de santé pour faciliter votre accès aux soins ?

33. Avez-vous quelque chose à ajouter ?

Annexe 2 : Les entretiens

Entretien tsigane numéro 1

Femme. Refuse l'enregistrement dictaphone.

1. Quel Age avez-vous ? 24 ans.
2. Quelle est votre situation familiale ? Concubinage.
3. Nombre d'enfants ? Age ? Scolarité ?
1 enfant de 7 mois G4P1, enfant obtenu par FIV, 3 fausses couches.
4. Mode de vie ? Itinérante, vit le plus souvent en Vendée.
5. Les motifs de vos déplacements ? Voyage avec les missions évangéliques.
6. Profession ? Sans profession.
- ~~7. Revenus ?~~
8. Avez-vous été à l'école ? Jusqu'à quel âge ?
A été à l'école, (Le sujet semble sensible, je n'insiste pas).
9. Quelle couverture maladie ? Ne sait pas.
10. Quels problèmes de santé avez-vous déjà rencontrés ? Antécédents gynécologiques.
11. Avez-vous des traitements ? Non.
12. Avez-vous un ou plusieurs médecins généralistes ?
Consulte plusieurs médecins généralistes : en fonction des déplacements. Le choix est au hasard sur l'annuaire, avec une préférence pour celui qui la prendra en premier.
A un médecin privilégié qu'elle consulte en Vendée et qui est son médecin traitant (déclaration faite) : idée d'un médecin référent. Médecin conseillé par sa belle famille. Importance d'être conseillée, adressée par quelqu'un de connu. Elle ne consulte que pour des problèmes aigus.
13. Comment l'avez-vous choisi ? Cf.
14. Le connaissez-vous depuis longtemps ? Est ce important pour vous ? Cf.
- ~~15. Avez-vous rempli la feuille bleue : médecin traitant ?~~
16. Comment faites-vous pour trouver un médecin dans une région que vous ne connaissez pas ?
Cf.
17. Où consultez-vous ? (cabinet, domicile...) cf
- ~~18. Consultez-vous seul(e) ? Accompagné ?~~
- ~~19. Voyez-vous le médecin généraliste souvent ?~~
20. Pensez vous que c'est un bon médecin ? C'est quoi pour vous, un bon médecin généraliste ?
Dit que son médecin est un bon médecin. Un bon médecin, c'est celui qui prend le temps d'examiner et d'expliquer correctement.

21. Quand vous êtes malade, essayez vous de vous soigner d'abord par vous-même ou vous allez d'emblée chez le médecin généraliste?
Dit se soigner elle-même en automédication (consulte à la pharmacie pour avoir un avis).
22. Allez-vous toujours voir votre médecin généraliste en premier ou allez-vous parfois directement à l'hôpital ?
Quand elle estime que « c'est grave », il lui arrive de consulter directement aux urgences.
Sinon, elle passe par le médecin généraliste.
- ~~23. Faites-vous plus confiance aux médecins généralistes qu'aux médecins de l'hôpital ?~~
- ~~24. Suivez-vous toujours les conseils sur les ordonnances ?~~
25. Avez-vous un carnet de santé ? Si vous consultez plusieurs médecins, comment faites vous pour transmettre les informations à ces différents médecins ?
Dit utiliser son carnet de santé.
26. Pensez-vous être en bonne santé ? C'est quoi pour vous « être en bonne santé ? »
Se dit en bonne santé.
- ~~27. Quelles sont les qualités que doivent avoir les médecins généralistes ?~~
28. Quels sont, selon vous, les éléments essentiels que le médecin devrait respecter pour que vous puissiez lui accorder votre confiance ?
Confiance identique quelque soit l'âge du médecin. Préfère les femmes plutôt que les hommes. Peu importe que le médecin ait l'habitude des gens du voyage.
29. Comment devrait-il vous examiner ?
Importance accordée à l'examen des yeux et des oreilles. Poids inutile. Suivi gynécologique par un homme (parce que pas le choix). Très heureuse de sa maternité. Mère à 24 ans. Suivi gynécologique et frottis à jour.
30. Devrait-il obligatoirement vous prescrire des médicaments ? de quel type ? Pourquoi ?
Pas de médicament si il n'y a pas besoin.
31. Devrait-il obligatoirement vous prescrire des examens ?
Pas d'examen complémentaire systématique.
- ~~32. (Facultatif) Que manque-t-il selon vous dans notre système de santé pour faciliter votre accès aux soins ?~~
33. Avez-vous quelque chose à ajouter ?
Les médecins généralistes aux alentours refusent de la prendre en charge car ils n'ont pas de place. Apprécie la présence médicale à l'antenne. Famille en Loire Atlantique, se voient régulièrement. Vaccin de son enfant de 7 mois avant de partir pour « être tranquille ». A rencontré son mari dans une fête.

Entretien tsigane numéro 2

Femme, recueil dictaphone. Entretien interrompu par la consultation médicale.

Femme d'abord méfiante avec refus de participer à l'étude puis accepte de répondre car s'intéresse à ce que je fais. La famille vit à Marseille en hiver et voyage en été. Déplore que les médecins généralistes de ville refusent de prendre en charge les gens du voyage. Avait déjà consulté un médecin généraliste de ville antérieurement en dehors de la période de grand rassemblement.

1. Quel Age avez-vous ? 24 ans.
2. Quelle est votre situation familiale ? Mariée.
3. Nombre d'enfants ? Age ? Scolarité ? Un enfant de 6 ans, qui va commencer l'école bientôt.
4. Mode de vie ?
Entre les 2. Franchement, on part beaucoup. On rentre en octobre et on reste jusqu'à avril sur place. Et après, de Avril à Octobre, on rebouge, on voyage.
L'hiver on est à Marseille.
5. Les motifs de vos déplacements ?
Pour les rassemblements religieux (« comme on est chrétiens évangélistes, l'été on part en mission »), la famille (« on se déplace beaucoup pour aller voir la famille »).
6. Profession ? Non. Je suis mère au foyer, je m'occupe de mon fils.
7. Revenus ? Mon mari est artisan. Il fait de la maçonnerie.
8. Avez-vous été à l'école ? Jusqu'à quel âge ?
Oui, ben de la primaire jusqu'à 12 ans et après j'ai fait le CNED jusqu'à 16 ans. On faisait le travail et on renvoyait tout.
9. Quelle couverture maladie ? CMU et CMUc
10. Quels problèmes de santé avez-vous déjà rencontrés ?
Non, à part des petites opérations. Je suis asthmatique... des p'tits trucs.
11. Avez-vous des traitements ?
Traitement pour l'asthme. « J'ai été suivie par un pneumologue, oui. Sur Nice. Et là j'ai pris rendez vous récemment avec un pneumologue mais sur Marseille ».
Moi : Pour un second avis ou pour que cela soit plus près de chez vous ?
Elle : Un peu plus près. C'était assez compliqué d'aller toujours à Nice.

Entretien interrompu par le Père ayant fini sa consultation. Poursuite de l'entretien.

12. Avez-vous un ou plusieurs médecins généralistes ?
Elle : Non, j'ai un médecin généraliste.
Moi : Toujours le même ?
Elle : Quand on est sur Marseille, j'ai toujours le même.
Moi : Et si vous êtes en voyage, vous faites comment ?
Elle : Sur internet. On cherche un médecin généraliste qui veuille bien nous prendre. Ou par le bouche à oreille.

13. Comment l'avez-vous choisi ?
 Elle : Je le connais depuis longtemps. Il me soignait quand j'étais petite.
 Moi : *C'est important pour vous, de voir toujours le même médecin ?*
 Elle : Ben, il connaît bien nos maladies, nos antécédents, tout ça, donc...
14. Le connaissez-vous depuis longtemps ? Est ce important pour vous ? Cf
15. Avez-vous rempli la feuille bleue : *médecin traitant* ? OUI
16. Comment trouvez-vous un médecin dans une région que vous ne connaissez pas ? cf
17. Où consultez-vous ? (cabinet, domicile...)
 Elle : Souvent chez moi.
 Moi : *C'est important pour vous ?*
 Elle : Oui, c'est beaucoup plus pratique.
 Moi : *Et vous n'avez pas de difficulté à faire déplacer le médecin ?*
 Elle : Non, pas du tout. Mon médecin traitant consulte autant au cabinet qu'à domicile.
18. Consultez-vous seul (e) ? Accompagné ?
 Quand c'est moi qui suis malade, j'y vais que moi. Si c'est mon mari ou mon fils, j'y vais.
19. Voyez-vous le médecin généraliste souvent ?
 Non, je vais chez mon médecin traitant pour des p'tits trucs et par contre pour l'asthme, je préfère voir le pneumologue.
20. Pensez vous que c'est un bon médecin ? C'est quoi pour vous, un bon médecin généraliste ?
 Elle : Oui.
 Moi : *Pour vous, c'est quoi un bon médecin généraliste ?*
 Elle : Ben, il faut qu'il soit à l'écoute des patients.
 Moi : *Est ce que vous avez confiance en lui ?*
 Elle : Oui
 Moi : *Donc pour vous, pour faire confiance à votre médecin traitant, c'est l'écoute qui est la qualité la plus importante ?*
 Elle : Oui. Parce que des fois on va chez des médecins et on leur dit quelque chose mais en fait ils sont butés sur leur idée et ils cherchent pas à avoir l'avis du patient. (Rires)
21. Quand vous êtes malade, essayez vous de vous soigner d'abord par vous-même ou vous allez d'emblée chez le médecin généraliste ?
 Oui, franchement oui. J'essaye toujours d'avoir des médicaments d'avance. J'essaye toujours de me soigner par moi-même et quand je vois que ça va pas, je préviens mon médecin.
22. Allez-vous toujours voir votre médecin généraliste en premier ou allez-vous parfois directement à l'hôpital ?
 Si c'est quelque chose de grave, je vais directement à l'hôpital aux urgences mais après si c'est un rhume, une petite fièvre, j'attends mon médecin traitant.
23. Faites vous plus confiance aux médecins généralistes qu'aux médecins de l'hôpital ?
 Ben ça dépend. Franchement pour un rhume ou un truc comme ça, je fais confiance à mon médecin traitant mais après, pour l'asthme, je fais plus confiance à mon pneumologue.
 Entretien à nouveau interrompu par le père, qui cette fois ci, n'attendra pas.

Entretien tsigane numéro 3

Recueil manuscrit. Refus du dictaphone. L'entretien doit être rapide, c'est pourquoi certaines questions n'ont pas été abordées.

1. Quel Age avez-vous ? Femme de 37ans accompagnée de sa fille de 12 ans.
2. Quelle est votre situation familiale ? En concubinage.
3. Nombre d'enfants ? Age ? Scolarité ?
Trois enfants de 6, 12 et 15 ans.
4. Mode de vie ?
Sur le terrain de la belle famille en hiver. Comme ça les enfants vont à l'école.
5. Les motifs de vos déplacements ?
Bouge pour les rassemblements.
6. Profession ?
Elle-même sans emploi. Mari serviteur évangéliste.
- ~~7. Revenus ?~~
8. Avez-vous été à l'école ? Jusqu'à quel âge ?
N'a pas été à l'école.
9. Quelle couverture maladie ? CMU.
10. Quels problèmes de santé avez-vous déjà rencontrés ?
Infections urinaires, Arthrose cervicale.
11. Avez-vous des traitements ?
Anti inflammatoires, collier cervical, infiltrations.
12. Avez-vous un ou plusieurs médecins généralistes ?
Un docteur traitant depuis longtemps. Evoque l'importance de garder toujours le même médecin.
13. Comment l'avez-vous choisi ?
C'est le médecin de la famille.
14. Le connaissez-vous depuis longtemps ? Est ce important pour vous ? Cf
15. Avez-vous rempli la feuille bleue : *médecin traitant* ? Oui.
16. Comment faites-vous pour trouver un médecin dans une région que vous ne connaissez pas ?
On regarde sur internet, on se débrouille quoi !
- ~~17. Où consultez-vous ? (cabinet, domicile...)~~
- ~~18. Consultez-vous seul(e) ? Accompagné ?~~
19. Voyez-vous le médecin généraliste souvent ?
Ne consulte pas souvent. Que quand il y a besoin, pour des problèmes aigus.

Moi : *Vous arrive t-il de consulter le médecin même si vous vous sentez bien, pour une visite de suivi, en routine, pour des conseils?*

Elle : Non.

20. Pensez vous que c'est un bon médecin ? C'est quoi pour vous, un bon médecin généraliste ?
Oui c'est un bon médecin. Un bon médecin, ça se voit à comment il consulte : la façon dont il examine et la façon dont il parle. C'est une question de feeling. Mais c'est très important qu'il soit à notre écoute. C'est obligatoire d'avoir un docteur.

21. Quand vous êtes malade, essayez vous de vous soigner d'abord par vous-même ou vous allez d'emblée chez le médecin généraliste?

Ça dépend, si c'est pour de la douleur ou un petit rhume, j'essaie de me débrouiller avec ce que j'ai. Je prends du Doliprane© et si ça passe pas, je vais chez le docteur.

~~22. Allez-vous toujours voir votre médecin généraliste en premier?~~

~~23. Faites-vous plus confiance aux médecins généralistes qu'aux médecins de l'hôpital?~~

24. Suivez-vous toujours les conseils sur les ordonnances ? Oui.

~~25. Avez-vous un carnet de santé ?~~

26. Pensez-vous être en bonne santé ? C'est quoi pour vous « être en bonne santé ? »

Bof. « Je serais mieux si je n'avais pas mal aux os ».

~~27. Quelles sont les qualités que doivent avoir les médecins généralistes ?~~

~~28. Quels sont les éléments pour que vous lui accorder votre confiance ?~~

29. Comment devrait-il vous examiner ? Ne sait pas. Sur indigage :

Moi : *Examen gynécologique ?*

Elle : Oui, c'est mon docteur qui s'occupe de ça. C'est bien pratique d'ailleurs.

Moi : *Examen du « moral » ?*

Elle : Pas besoin.

Moi : *Dépistage mammographie ? Frottis ? Cancer colorectal ?*

Elle : Non, pas besoin.

30. Devrait-il obligatoirement vous prescrire des médicaments ? Ne sait pas. Indigage :

Moi : *Des antibiotiques ?*

Elle : Non, pas si il n'y a pas besoin. Ma mère a fait une allergie aux antibiotiques donc je fais attention. Je ne prends pas d'antibiotique sans l'avis de mon docteur.

Moi : *Les génériques ?*

Elle : On n'aime pas trop ça. On préfère avoir les vrais médicaments sinon ça marche pas.

31. Devrait-il obligatoirement vous prescrire des examens ?

Pareil, pas si il n'y a pas besoin.

~~32. Que manque t-il selon vous dans notre système de santé pour faciliter votre accès aux soins ?~~

33. Avez-vous quelque chose à ajouter ?

Apprécie la présence des médecins, infirmières et pédiatres sur place. Ajoute « Et puis ici, on est bien accueillis. On ne se sent pas rejetés comme des fois ».

Entretien tsigane numéro 4

HOMME. Refus dictaphone, recueil manuscrit

1. Quel Age avez-vous ? 44 ans.
2. Quelle est votre situation familiale ? Concubinage.
3. Nombre d'enfants ? Age ? Scolarité ? Deux enfants : une fille de 14 ans et un garçon de 18 ans.
4. Mode de vie ?
Itinérants toute l'année. Pas envie de rester sur place. A un terrain sur Bordeaux mais le maire refuserait l'installation de la famille. Il ferait obstacle à chaque étape de l'installation.
Nombreux procès verbaux. Souhait d'avoir un terrain pour faciliter la scolarisation des enfants.
Restent maximum 3 mois au même endroit. Sensation de rejet par la population générale.
5. Les motifs de vos déplacements ? Professionnel, familial, religieux, vacances.
6. Profession ? Artisan espaces verts.
7. Revenus ? Son activité.
8. Avez-vous été à l'école ? Jusqu'à quel âge ? N'a jamais été à l'école.
9. Quelle couverture maladie ? CMU + CMUc.
10. Quels problèmes de santé avez-vous déjà rencontrés ? Sinusites, Hernie discale, HTA (obèse).
11. Avez-vous des traitements ? ATACAND® 4 mg, NASONEX®.
12. Avez-vous un ou plusieurs médecins généralistes ?
Consulte un médecin généraliste, traitant, sur Bordeaux.
En région parisienne, il est très difficile de trouver un médecin généraliste qui accepte de consulter. Rendez-vous 1 mois en avance.
Sensation de rejet de la part de certains médecins, surtout en région parisienne. Il est déjà arrivé que des médecins annulent au dernier moment le rendez-vous.
Moi : *Vous pensez que c'est en lien avec votre appartenance à la communauté des gens du voyage ?*
Lui : Je ne sais pas. Peut être. Sûrement.
Moi : *Cela ne vous a pas été dit clairement ?*
Lui : Non.
Moi : *C'est important pour vous que le médecin ait l'habitude de prendre en charge des gens du voyage ?*
Lui : Oui, c'est important, bien sûr !
13. Comment l'avez-vous choisi ?
Médecin de famille.
14. Le connaissez-vous depuis longtemps ? Est ce important pour vous ?
Oui. C'est important pour moi.
15. Avez-vous rempli la feuille bleue : *médecin traitant* ? Oui.

16. Comment faites-vous pour trouver un médecin dans une région que vous ne connaissez pas ?
Comme on peut.
17. Où consultez-vous ? (cabinet, domicile...)
Au cabinet.
18. Consultez-vous seul (e) ? Accompagné ?
Seul.
19. Voyez-vous le médecin généraliste souvent ?
Quand ça ne va pas et pour les renouvellements d'ordonnances. Les médecins c'est pas trop mon truc.
20. Pensez vous que c'est un bon médecin ? C'est quoi pour vous, un bon médecin généraliste ?
Oui. Car très à l'écoute. C'est très important pour moi.
21. Quand vous êtes malade, essayez vous de vous soigner d'abord par vous-même ou vous allez d'emblée chez le médecin généraliste ?
Quand j'ai mal au dos, je prends les médicaments que j'ai à la maison et si ça ne passe pas, je vais au docteur.
Importance d'avoir un stock de médicaments à la maison si besoin. Demande de Doliprane® et de Spasfon® à chaque consultation.
22. Allez-vous toujours voir votre médecin généraliste en premier ou allez-vous parfois directement à l'hôpital ?
Non, en général je vais au docteur généraliste en premier. Après si c'est la nuit ou que les enfants vont pas bien, on va aux urgences.
23. Faites vous plus confiance aux médecins généralistes qu'aux médecins de l'hôpital ?
Non, je fais confiance aux deux.
24. Suivez-vous toujours les conseils sur les ordonnances ?
Ça dépend. Quand ça va mieux je termine le traitement avant la fin.
25. Avez-vous un carnet de santé ? Si vous consultez plusieurs médecins, comment faites vous pour transmettre les informations à ces différents médecins ?
Non.
26. Pensez-vous être en bonne santé ? C'est quoi pour vous « être en bonne santé ? »
Lui : Oui.
Moi : Avez-vous des craintes, des peurs ?
Lui : La maladie qui fait peur c'est le cancer, très peur des opérations.
27. Quelles sont les qualités que doivent avoir les médecins généralistes ?
Ecoute, rapidité pour avoir une consultation, disponibilité.
28. Quels sont, selon vous, les éléments essentiels que le médecin devrait respecter pour que vous puissiez lui accorder votre confiance ?
Ne sait pas. Indication:
1. Faudrait il que vous le connaissiez de longue date ? Oui.
2. SEXE : Pas d'importance.

3. Age : Si problème grave, préférence pour un médecin plus âgé car plus d'expérience.
4. Qu'il soit habitué à prendre en charge des gens du voyage ? Bien sûr.
5. Qu'il soit « recommandé » par un membre de la communauté ? Oui.
29. Comment devrait-il vous examiner ?
Je sais pas trop. Après indiçage, acquiesce pour toutes les propositions : Prise de la tension // Poids, taille // Auscultation // Examen de dents, des yeux, des oreilles // Examen gynécologique // Examen du « moral ».
30. Devrait-il obligatoirement vous prescrire des médicaments ? de quel type ? Pourquoi ?
Que si il y a besoin. Par contre que des non substituables sinon, on peut se tromper dans les boîtes.
31. Devrait-il obligatoirement vous prescrire des examens ?
Lui : Que si il y a besoin.
Moi : Prise de sang ?
Lui : Important de faire une prise de sang régulièrement.
Moi : Pourquoi ? Pour chercher quoi ?
Lui : Cholestérol, diabète.
32. ~~(Facultatif) Que manque-t-il selon vous dans notre système de santé pour faciliter votre accès aux soins ?~~
33. Avez-vous quelque chose à ajouter ?
Non.

Entretien tsigane numéro 5

Femme. Recueil manuscrit.

1. Quel Age avez-vous ? Alors, j'ai eu 60 ans le 14 février.
2. Quelle est votre situation familiale ?
Non je ne suis pas mariée, moi je vis avec mon mari en concubinage, j'ai 3 enfants, je suis grand-mère de 3 petits enfants et puis de temps en temps je travaille, et puis de temps en temps je ne travaille pas parce que je ne suis pas en très bonne santé.
3. Nombre d'enfants ? Age ? Scolarité ? Cf.
4. vous avez un mode de vie plutôt itinérant vous m'avez dit ?
Elle : Oui oui.
Moi : *Où voyagez-vous ?*
Elle : Toujours dans le même département on va dire, en région parisienne. De septembre à mai, on est toujours dans le même coin et après on part un petit peu en vacances.

5. Les motifs de vos déplacements ?

Alors l'hiver, on va dire de septembre à janvier, on nous laisse tranquille, on va dire la police. On est stationnés sur des terrains bon...pas appropriés pour nous. Mais on n'a pas le choix.

Moi : *Pas appropriés pour vous...vous voulez parler de terrains qui sont prévus pour vous recevoir ?*

Elle : Non, c'est des terrains sauvages hein, on va dire comme ça et puis ils nous laissent tranquille jusqu'au mois de janvier et au mois de janvier, ils nous font la chasse là. Alors là, c'est l'enfer pour nous. J'ai vécu ça y'a deux ans, on était 1h du matin, on était sur les routes encore, bon, moi je suis malade en plus, je vois pas très clair le soir. On était sur les routes à une heure du matin, il pleuvait, au mois de janvier, il faisait très froid, avec les bébés dans la voiture et on ne savait plus où aller et la police qui nous poursuivait derrière. Voilà, c'est grave ! C'est très dur à vivre, très difficile.

6. Profession ?

Je vends des bijoux fantaisie.

7. Revenus ?

Elle : C'est vraiment aléatoire. Très aléatoire.

Moi : *Percevez-vous le RSA ? Ou autre ?*

Elle : Oui, oui, on touche le RSA.

8. Avez-vous été à l'école ? Jusqu'à quel âge ?

J'ai été à l'école jusqu'à 15 ans. Je savais juste lire et un peu écrire.

9. Quelle couverture maladie ?

Elle : J'ai la CMU. Et la complémentaire aussi.

Moi : *Et vous en pensez quoi, par rapport à l'ancien système ?*

Elle : Ben c'est un peu plus compliqué qu'avant hein. Parce qu'avant, je ne sais pas si vous avez connu ce système là, mais avant, quand on voulait aller au docteur, on allait à la mairie et ils nous délivraient une feuille de soins et avec ça, on allait chez le docteur et c'était fini.

Moi : *Et vous n'aviez pas de difficulté à trouver un docteur ?*

Elle : Non

Moi : *Ni à ce qu'on vous délivre le document ?*

Elle : Non. C'était des « feuilles d'MJ » on appelait à l'époque.

Moi : *Et pourquoi vous trouvez qu'actuellement c'est plus compliqué ?*

Elle : Ben faut déjà remplir des dossiers, tous les ans. Les dossiers changent, on comprend rien. Là j'ai eu un mal fou à remplir mon dossier de CMU. On les envoie, au bout de 15 jours ils nous les renvoient. Je suis restée deux mois sans avoir de CMU. Il a fallu que je paye tous mes médicaments et c'est des médicaments très chers pour le diabète. Non, c'est super compliqué pour nous.

Moi : *Vous avez réussi à trouver une aide pour remplir les papiers ?*

Elle : Oui, une dame de la SECU qui a été gentille et qui m'a aidée à remplir mais y sont pas là pour ça hein. Ils reçoivent les gens et donc je suis tombée sur une personne qui a bien voulu m'aider et j'ai eu ma CMU un p'tit moment après. C'est pas évident pour nous. On a du mal à comprendre les imprimés même pour les gens comme vous, je trouve que c'est compliqué déjà.

10. Quels problèmes de santé avez-vous déjà rencontrés?

Elle : Pas d'opération. J'ai de l'arthrose, j'ai de la tension depuis que j'ai 40 ans et puis, par la suite, le diabète.

Moi : *Est-ce que vous avez déjà eu des problèmes au niveau du moral ? Au niveau du sommeil ?*

Elle : Oui, oui, mais ça, ça vient des soucis après hein. J'ai des enfants, j'ai 3 petits enfants hein, je suis très fatiguée. Mes enfants ont des difficultés à vivre. A vivre. Donc je les aide beaucoup et puis bon ben ma vie c'est pour eux.

Moi : *Et vous, vous avez quelqu'un qui vous aide un peu ? (sourires)*

Elle : Moi y'a mon mari qui travaille un peu à coté de moi, bon ben y m'aide, c'est sûr ! Et puis, ben moi, mes enfants ils prennent toute ma vie. Je suis partie, je suis venue ici, pour passer une semaine pour me reposer. Pour rester une semaine sans plus rien faire. Si, mes enfants mangent avec moi. J'ai une grande caravane de cuisine, hein, spécialement pour la cuisine, j'ai été obligée. Bon moi j'en ai une autre où je dors. J'ai 3 enfants de mariés, ils ont chacun un enfant et ils mangent tous chez moi. Alors c'est moi qui va faire les courses, c'est moi qui cuisine.

Moi : *Vous avez le permis de conduire ?*

Elle : Oui, oui. Je conduis depuis l'âge de 20 ans. Donc ben j'ai eu plein de soucis et y'a un peu ça qui m'a rendue malade. Voilà où j'en suis.

11. Avez-vous des traitements ?

Elle : Oui, ben pour la tension et puis pour le diabète et puis pour la douleur, pour l'arthrose mais j'en prends presque plus à part le Voltarène® qui passe très bien mais j'ai pas le droit d'en prendre.

Moi : *Par la bouche, le voltarène ? Ou en gel ?*

Elle : Par la bouche. En gel ça fait rien. Et Doliprane® c'est pareil, ça fait rien. Non j'ai trop mal, ça passe pas, c'est trop intense. Et puis j'ai eu plein d'examens, j'ai eu une hernie discale. Une grosse hernie discale, j'ai fait. Et ma jambe, elle est restée un peu paralysée. Bon, j'ai une assistante sociale qui s'occupe de moi qui me dit que je pourrais avoir une pension.

Moi : *Où avez-vous rencontré l'assistante sociale ?*

Elle : Ben elle fait partie de la mairie où je suis quoi, où j'ai mon adresse. Donc on l'a tous les 5-6 mois. Ils font un point sur le..., oui c'est le Conseil Général qui le fait sur le RSA. Ils remplissent des dossiers. Et elle voit bien mon état, elle voit que je suis pas bien. J'arrive pas à monter les escaliers quand je vais chez elle. Et elle me dit que je pourrais avoir une pension, mais c'est super compliqué là aussi. Y faut être handicapé à je sais pas combien pour avoir une pension, alors je veux pas me lancer là dedans. En plus ça me prend la tête. Je suis très fatiguée et j'ai pas de patience. Vous voyez, donc du coup, je reste comme ça.

Moi : *Pas de patience, enfin là vous êtes avec moi et vous répondez à mes questions ! (rires)*

Elle : Oui, enfin là j'ai pas les enfants avec moi donc je suis détendue. (Rires)

Moi : *C'est difficile pour vous de prendre des p'tits moments comme ça ?...*

Elle : J'en prends jamais. Jamais un moment de détente. Et c'est plus fort que moi, je suis toujours en train de faire quelque chose. C'est... je sais pas, un peu génétique parce que ma maman était comme ça aussi (rires).

Moi : *Les bijoux que vous vendez, c'est vous qui les fabriquez ?*

Elle : Non, non non, c'est des bijoux que j'achète sur Paris. C'est des beaux bijoux. (Rires)

12. Avez-vous un ou plusieurs médecins généralistes ?

Elle : Et ben comme on est souvent pas dans le même endroit...On est resté à peu près 5 ans dans un endroit fixe, sur un terrain des gens du voyage. Donc on voyait toujours le même médecin.

Moi : *Quand vous avez un problème de santé, vous voyez un seul médecin ?*

Elle : Oui.

Moi : *Vous avez un médecin « référent » à chaque endroit où vous allez, ou c'est un médecin différent à chaque fois ?*

Elle : C'est un différent.

13. Comment l'avez-vous choisi ?

Elle : Et ben comme on est souvent pas dans le même endroit...On est resté à peu près 5 ans dans un endroit fixe, sur un terrain des gens du voyage. Donc on voyait toujours le même médecin.

Moi : *Quand vous avez un problème de santé, vous voyez un seul médecin ?*

Elle : Oui.

Moi : *Vous avez un médecin « référent » à chaque endroit où vous allez, ou c'est un médecin différent à chaque fois ?*

Elle : C'est un différent.

14. Le connaissez-vous depuis longtemps ? Est ce important pour vous ?

Elle : Oui, oui oui. Là où on était là, là où on était resté 5 ans, le docteur, il nous connaissait comme sa poche. Quand on était sur le terrain...

Moi : *Et ce terrain, c'est un terrain d'accueil des gens du voyage ?*

Elle : Oui.

Moi : *Et vous avez pu y rester 5 ans ?*

Elle : Oui.

Moi : *Et qu'est ce qui vous a fait reprendre la route ?*

Elle : Ben ça ne venait pas de nous. Parce que dans les communes, les terrains de gens du voyage, on a le droit à 3 mois. Au bout de 3 mois, faut sortir. Mais, bon, y'a des serveurs de Dieu chez nous, qui ont fait leur possible pour que ce soit un terrain familial. Donc y'a eu un accord de passé avec la maire. Donc ça se passait très très bien. Nous on était contents. Tous les hivers on était tranquilles. On était tous en famille en plus. Parce que vous êtes au courant, parmi nous y'a plusieurs ethnies. (J'acquiesce). Y'a des gens pas très sociables, on peut pas vivre avec eux. Un peu comme vous aussi... Malheureusement c'est comme ça. Donc il a fallu qu'une partie du terrain, il a fallu que la moitié des foyers qui sortent. Et les autres sont restés, c'était un choix. Et y'a les autres qui sont rentrés. Et ces foyers là, c'est des foyers pas des gens comme nous. Des gens qui buvaient... voilà. Donc ça fait que comme nous on a des jeunes garçons... Ils ont des voitures ces jeunes des gens qui étaient rentrés, ils roulaient un peu vite dans les terrains. Et nous on avait des petits enfants, donc on a préféré sortir.

Moi : *D'accord, pour protéger les vôtres...*

Elle : Oui, voilà. Depuis ce temps là, on est sur les routes. Ballottés de tous les côtés (rires).

Moi : *Qu'est ce que vous aimeriez, vous, dans l'idéal ?*

Elle : Là, je suis tellement fatiguée, j'aimerais bien avoir un p'tit bout de terrain, stable... et plus bouger, pour partir les étés en vacances. Voilà, mon désir, c'est ça !

Moi : *Et le choix de la mairie où vous étiez basés, c'était...*

Elle : On restait parce qu'ils nous laissaient stationner parce que comme il n'y avait pas de terrain d'accueil et qu'il en fallait un obligatoire mais qu'ils l'avaient pas fait, c'était plus de 5000 habitants, ils avaient été subventionnés par l'état. Ils avaient eu l'argent et tout, la commune, mais elle a pas fait. Ils ont investi l'argent dans d'autres choses. Donc du coup, y' avait pas de terrain et comme ils étaient en tort, ils pouvaient pas nous faire partir donc on est resté sur la commune.

Moi : *Mais vous aviez l'eau ? L'électricité ?*

Elle : On avait l'eau et le courant, oui. Et puis depuis ce temps là, ils ont fait un terrain d'accueil là où on est. Mais ça coûte très très cher !

Moi : *Ça coûte combien ? C'est par semaine ? Par mois ?*

Elle : Euh ben on paye un peu comme on veut là. Ils viennent nous donner des tickets à la place par jour. Juste la dalle, c'est 4 euros par jour.

Moi : Par emplacement ou par véhicule ?

Elle : Par emplacement... Bon, par rapport à d'autres terrains, c'est 2 euros. Donc ça fait a peut près 28 euros par semaines. Et après y'a le courant et l'eau. Tout en faisant attention, faut qu'on se limite. On paye des 350 à 400 euros par mois. C'est énorme !

Alors le p'tit peu d'argent, j'vous le dis, j'suis franche, j'vous raconte pas d'histoire, j'menti pas, c'qu'on fait, ça partait dans ces frais là. Les hommes de chez nous, les responsables ont été voir la maire, et ils ont fait une proposition d'avoir un forfait par exemple de 50- 60 euros par semaine...elle a pas accepté. Et où on était avant, c'était accepté. C'était super bien pour nous. Que là, si ça change pas, l'année prochaine, on rentre plus, on pourra pas rentrer dedans. Donc on va se retrouver encore sur les routes. C'est trop cher.

15. Avez-vous rempli la feuille bleue : *médecin traitant* ?

Non j'l'ai pas remplie parce qu'on m'dit toujours de la remplir et comme j'suis un peu négligente, j'oublie à chaque fois.

16. Comment faites-vous pour trouver un médecin dans une région que vous ne connaissez pas ?
Cf

17. Où consultez-vous ? (cabinet, domicile...)

Elle : Il se déplaçait pas, non. Mais c'était à proximité, vraiment proche de nous. Très gentil, vraiment très sociable. Et puis, là on est partis ça fait 4-5 ans, on est à peu près une quinzaine, vingtaine de kilomètres de là où c'était que j'étais avant. Là par contre le docteur, pas terrible. Voilà, alors y'a une dame, alors elle veut pas se déranger. Que vous soyez mourante ou pas mourante, elle se dérange pas. Même pour les enfants... Et en plus pour aller chez elle, il faut monter des escaliers comme ça (mime). Bon, je veux pas y aller. Non, faut vraiment être malade pour y aller. (Rires)

Moi : Vous consultez où, du coup ?

Elle : Là ça va faire 6 mois qu'on est dans ce terrain là, j'ai pas été 1 fois au docteur en 6 mois. Bon après on a eu besoin pour ma maman qui est avec moi, qui est âgée mais on a fait le 15 et là c'est les pompiers qui viennent. Mais sinon, moi j'ai mes collègues, j'ai mes filles, qui vont chez le docteur mais il faut monter les escaliers. Bon si j'ai besoin j'y vais quand même mais pour l'instant ça va. (Nb : patiente diabétique sous ADO). J'ai mes traitements, j'ai mes ordonnances. Après faut quelque chose de grave quoi, pour y aller.

Moi : Et, le diabète, ça ne vous semble pas grave ? (sourire)

Elle : Non c'est pas ça mais j'ai toujours mes ordonnances pour 6 mois. Donc avec une ordonnance je prends mes médicaments pour 6 mois de temps. J'ai toujours des ordonnances à renouveler.

Moi : *Bon, on sort un peu de l'entretien mais comme je vous disais hier (nb : patiente vue aux urgences la veille), il faut aussi un suivi avec des prises de sang tous les 3 mois...*

Elle : Oui oui mais ça je fais.

Moi : *Et le cardiologue 1 fois par an et l'ophtalmologue 1 fois par an...*

Elle : Oui oui mais là je l'ai l'ordonnance de l'ophtalmo. Il m'a fait un fond d'œil, ça va. Mais c'est pas facile pour nous de suivre vraiment le protocole là. Pas évident. C'est traitre comme maladie. J'ai mal dans les pieds, j'ai vraiment peur.

Moi : *Vous avez peur de quoi ?*

Elle : J'entends ce qui se passe autour de moi. Là j'ai encore eu des nouvelles d'un jeune qu'on connaît et on lui a coupé une partie du pied et une autre cousine aussi... ça fait peur ! Mais là je suis pas très loin du centre hospitalier Sud Francilien à Corbeil, c'est un hôpital immense et y'a un très bon service de diabétiques dedans. Donc dès que je rentre, je prends rendez-vous et je me fais suivre par une diabétologue.

18. Consultez-vous seul (e) ? Accompagné ?

Oui, seule, moi je fais tout toute seule. Alors moi je suis très indépendante et je fais tout toute seule de A à Z. Sinon je suis morte ! (rires)

19. Voyez-vous le médecin généraliste souvent ?

Elle : Non pas souvent je vous ai dit.

Moi : *Vous le voyez plutôt pour des problèmes aigus ?*

Elle : Voilà oui, pour les trucs qui vous tombent dessus à l'improviste, on va dire.

Moi : *Et vous avez un p'tit peu plus de mal à vous faire suivre pour votre diabète par exemple...*

Elle : Oui, tout a fait.

Moi : *Vous consultez dans d'autres structures ?*

Elle : Oui, j'ai eu une diabétologue qui m'a suivie pendant un an. Moi quand j'ai eu mon hernie discale, j'ai été opérée à la clinique. Les pompiers sont venus me chercher directement chez moi parce que j'avais tellement mal... Mais bon, comme mon hernie discale a disparu, je me suis pas fait opérer. Mais bon, j'ai fait confiance au Seigneur, le Seigneur m'a bénie. Du coup, j'ai plus rien eu. Bon maintenant là, c'est l'arthrose qui me tue au genou.

20. Pensez vous que c'est un bon médecin ? C'est quoi pour vous, un bon médecin généraliste ?

Elle : Un bon médecin, déjà pour moi, c'est le contact, l'humanité. Un médecin devrait être humain. Je suis tombée sur des médecins qui étaient pas très humains. Et puis ben qu'il visite bien, qu'il va pas vite, qu'il bâcle pas par exemple la consultation. Et puis sinon, je sais pas trop. (Rires)

21. Quand vous êtes malade, essayez vous de vous soigner d'abord par vous-même ou vous allez d'emblée chez le médecin généraliste ?

Elle : J'essaye de me soigner par moi-même.

Moi : *Vous avez une petite pharmacie à la maison ?*

Elle : Oui, pour les douleurs : Doliprane®, j'ai un p'tit peu de tout... Bon j'ai fait beaucoup des allergies, j'ai des médicaments pour l'allergie, je prends presque toujours les mêmes.

22. Allez-vous toujours voir votre médecin généraliste en premier ou allez-vous parfois directement à l'hôpital ?
Je préfère aller voir un docteur que d'aller à l'hôpital. Aux urgences, on passe la journée dedans. Si je peux, c'est sûr, je préfère aller voir le généraliste.
23. Faites vous plus confiance aux médecins généralistes qu'aux médecins de l'hôpital ?
Je fais plus confiance aux médecins généralistes. Je sais pas, y voyent moins de monde, ils sont moins stressés (rires).
24. Suivez-vous toujours les conseils sur les ordonnances ?
Non, je suis les conseils de l'ordonnance.
25. Avez-vous un carnet de santé ? Si vous consultez plusieurs médecins, comment faites vous pour transmettre les informations à ces différents médecins ?
Elle : non
Moi : *vous faites comment pour conserver les informations qui vous ont été transmises ? les examens que vous avez passés ?...*
Elle : j'ai rien du tout, j'ai pas de trace, j'ai rien. A part les anciennes ordonnances des médicaments... Non puis ils donnent pas beaucoup de comptes rendus.
Moi : *Vous leur demandez de vous donner des comptes rendus quand vous allez à l'hôpital ?*
Elle : Oui mais ils font pas beaucoup, sauf là avec le diabétologue. Bon, pour mon hernie discale ils m'ont tout donné.
26. Pensez-vous être en bonne santé ? C'est quoi pour vous « être en bonne santé ? »
Elle : Ah non, pas du tout. Je suis pas bien du tout, vraiment pas bien.
Moi : *Et comment nous, on pourrait vous aider à aller un p'tit peu mieux ?*
Elle : Ben je sais pas, a part le diabète y'a pas de médicament miracle. Le diabète c'est le régime et les médicaments et puis un peu l'exercice. J'avais eu des listes d'aliments à pas manger.
Moi : *Et l'activité physique ? Vous arrivez à en faire un peu ?*
Elle : Non, j'arrive pas. Déjà j'ai du mal à marcher. J'ai fait un petit moment quand ma jambe elle supportait mais là je peux plus... Je peux, je sais pas, même pas faire 50m. Je boite au bout de 50m. Et comme je suis une fille très active, je souffre. Je souffre vraiment, je voudrais tout faire, tout faire et j'arrive plus à tout faire.
27. Quelles sont les qualités que doivent avoir les médecins généralistes ?
Elle : Qu'il soit bon (rires). Non, je vous ai dit : gentil, humain, disponible. Disponible, c'est important ; en n'importe quelle circonstance, pour moi. Un docteur se doit d'être disponible en toutes circonstances. Il a choisi ce métier là et il me semble que ça doit être comme ça.
Moi : *Est-ce que c'est important pour vous, qu'il fasse une bonne prise en charge ?*
Elle : Oui, c'est important.
Moi : *Qu'il vous parle franchement, que vous ayez l'impression qu'il vous dise la vérité ?*
Elle : Tout à fait.
Moi : *Vous aviez souligné tout à l'heure, l'importance pour vous que le médecin soit à l'écoute et qu'il prenne le temps.*
Elle : Oui, tout à fait.
Moi : *La ponctualité, c'est important pour vous ?*

Elle : Oui, c'est très important. Des fois, on a des heures de rendez vous et il a une demi heure de retard. Si nous on vient 5 minutes après le rendez vous, ils nous prennent plus ! C'est souvent comme ça.

Moi : *Est ce que c'est important que le médecin s'exprime en terme clairs, qu'il vous explique ce que vous avez ?*

Elle : Oui, surtout pour nous.

Moi : *C'est important que le médecin respecte les tarifs de la sécurité sociale ?*

Elle : Ben oui, je trouve que c'est pas normal que ça change comme ça, que ça varie comme ça.

Moi : *Est-ce que c'est important qu'il fasse de la prévention ?*

Elle : Alors, expliquez-moi... (Rires)

Moi : *La prévention, c'est par exemple, faire des examens de dépistage, proposer les frottis, c'est prévenir avant que la maladie n'arrive, en gros...*

Elle : D'accord...

Moi : *Donc pour les maladies fréquentes comme le diabète, la tension, tout ça, le tabac, l'alcool, et pour certaines maladies, on fait de la prévention. Les vaccins c'est une forme de prévention. Est-ce que pour vous, c'est important que le médecin fasse attention à tout ça ?*

Elle : oui, oui oui.

Moi : *Est-ce que c'est important qu'il connaisse votre mode de vie ? Vos traditions ? Qu'il s'intéresse...*

Elle : Oui, moi ça ne me dérange pas moi. Au contraire.

Moi : *Avez-vous des craintes/ peurs?*

Elle : Non, pas forcément non. Ce qui serait bien pour nous, par exemple pour des gens qui restent toujours au même endroit, c'est qu'il y ait des antennes de médecins, comme ici ! Il faudrait que ce soit vraiment bien organisé, bien structuré. Bon, y'a des docteurs qui se dérangent, qui viennent, mais y'en a pas assez ! Y'en a quelques uns... mais y'en a plus en province qu'en région parisienne. Quand je suis a Metz au mois de septembre, là y'a un docteur, on l'appelle, dans rien de temps, il est là. Il gare son 4*4 sur la place. Y'a 50 caravanes, bon ils sont pas tous malades mais au moins une dizaine et c'est super bien ça. C'est important ça.

Moi : *C'est plus difficile pour vous d'aller chez le médecin ?*

Elle : Ben oui parce qu'y faut attendre, faut prendre des rendez vous... et puis les docteurs y prennent plus maintenant. C'est toujours sans rendez vous... Y'a quelques généralistes mais c'est de plus en plus rare. Même que vous avez mal quelque part. Même pour le dentiste, c'est pareil. Mon p'tit fils qui a eu des mals graves, il a fallu aller à l'hôpital passer des journées à l'hôpital.

Moi : *Pensez-vous qu'il est important d'avoir un suivi chez le médecin généraliste ?*

Elle : Pas forcément, c'est pas une obligation. A moins d'être vraiment malade grave.

Moi : *C'est quoi pour vous, une maladie grave ?*

Elle : Ben j'sais pas moi, mais d'avoir un cancer, un diabète, comme moi (rires).

28. Quels sont, selon vous, les éléments essentiels que le médecin devrait respecter pour que vous puissiez lui accorder votre confiance ?

Elle : Ben c'est toujours pareil quoi, le contact, le langage... Comme on a dit tout a l'heure quoi. Indigage:

1. Faudrait il que vous le connaissiez de longue date ? Cf

2. SEXE : Non, c'est pareil pour moi.

3. Age : Oui, moi je vais faire plus confiance à un docteur de 40-50 ans qu'un petit jeune qui débute. (Rires)

4. Qu'il soit habitué à prendre en charge des gens du voyage ? Non, pas plus que ça.

5. Qu'il soit « recommandé » par un membre de la communauté ? Cf

29. Comment devrait-il vous examiner ?

Elle : Oui, c'est sûr, pour moi, y'a des choses qu'ils sont obligés de faire, oui. De bien ausculter, de bien faire attention, de pas bâcler, quoi.

Le poids, la tension aussi... Là je vous explique juste une petite expérience que j'ai faite cet hiver... Mon p'tit garçon, il a 4 ans, et il s'est plaint du ventre et à chaque fois qu'on l'emmène chez le docteur, il se plie en 2, carrément. A chaque fois qu'on l'emmène chez le docteur ils disent : c'est rien, il a rien. Et il a le ventre souple, il va à la selle, bon ben ça fait un an que ça dure. Donc ça commence à me prendre la tête moi ! Puis il souffre, je peux plus le voir souffrir, il a 4 ans. Là cet hiver, on l'emmène dans le grand centre hospitalier tout nouveau pas loin de chez nous là. Ils ont dit que c'était rien du tout. Ils nous ont donné des p'tits cachets là, des p'tits spasfon. On est rentré à la maison, à minuit. Et il continuait de se plaindre. Alors là, j'ai dit c'est bon, c'est terminé, y'a un autre grand hôpital à 15 km de chez nous. A chaque fois qu'on l'emmenait mon autre petit fils, on lui faisait toujours une p'tite radio ou quelque chose donc ça m'énervait ça. Donc je l'emmène à Villeneuve Saint George au pédiatre. Donc on attend, la doctoresse vient le chercher. Devant nous, elle le regarde, elle l'ausculte là et elle voit rien du tout. Je dis « madame je vous en supplie, passez lui une radio », elle me dit « madame je vois pas la nécessité de passer une radio » ; je lui dis « madame ça fait un an qu'il a mal au ventre comme ça et on l'a encore amené aujourd'hui » et je lui dis « il se plaint, c'est quand même pas normal quand même ». Avec mon langage, je sais pas trop bien parler français. Bon, elle dit « je vais quand même faire la radio ». Elle revient avec la radio, et elle me dit « madame, vous aviez raison ». Il y avait toutes les selles, bon il y allait mais pas assez. Il faisait toujours caca dans sa couche. Donc ça le bloquait, et puis nous on arrêtait pas de lui dire « c'est bobo », « c'est vilain », « maintenant t'es un grand garçon et tu fais toujours caca dans ta couche », donc quelque part ça bloquait. Et on a vu tout ça à la radio. Elle m'a montré la radio et toutes les selles elles étaient bloquées en haut. Elle m'a dit : « vous avez bien fait d'insister ». Et il a eu un traitement et 3 jours après : fini, terminé. Y'a des fois des choses il faut que ce soit nous qui prenons le devant des initiatives, d'insister un peu. Et je trouve pas ça normal. Bon c'est vrai que ça coute de l'argent de passer les examens mais bon, c'est le système hospitalier. C'est normal qu'ils le fassent quand même. Et puis là c'est des enfants.

Moi : *Est-ce que pour vous c'est important que le médecin généraliste fasse un examen gynécologique ?*

Elle : Oui, bon, je le fais pas tellement mais mes filles se font suivre, elles. Elles passent les frottis, les mammographies et tout ça... oui c'est important.

Moi : *Et vous ?*

Elle : Moi je me sens bien, dans mon corps, je sens rien du tout. (Rires).

Moi : (rires) : *Ça, c'est de la prévention pour le coup !*

Elle : (rires) Je sais mais ça, j'ai fait y'a très longtemps.

Moi : *Et depuis ?*

Elle : Non, j'ai pas de soucis au niveau... à ce niveau là, ça va !

Moi : *Est ce que c'est important que le médecin s'intéresse à votre moral, de comment vous vous sentez ?*

Elle : Oui, tout à fait. Ce docteur comme je vous ai dit quand on était dans ce terrain là, il était trop gentil. Il voyait que j'étais pas bien et il m'encourageait.

Moi : *Et ça, c'était important de vous sentir soutenue, encouragée...*

Elle : Ah oui, tout à fait. C'est sûr, ça compte quand même.

30. Devrait-il obligatoirement vous prescrire des médicaments ? de quel type ? Pourquoi ?

Elle : Si c'est nécessaire, oui.

Moi : *Si à l'issue d'une consultation, vous repartiez sans médicament avec juste des conseils ?*

Elle : Ça m'est jamais arrivé mais ça ne m'embêterait pas si le médecin estime que c'est nécessaire.

Moi : *Est ce que c'est important qu'il prescrive des antibiotiques ? Quand il y a de la fièvre ou un rhume ?*

Elle : Ben maintenant c'est dur à soigner les rhumes, avant c'était pas comme ça ! Moi j'ai mes filles, je les soignais, je leur faisais des lavements de nez, je leur donnais des p'tits trucs pour le rhume : Mucomist®, j'sais plus comment ça s'appelait et puis ça passait. Mais un rhume maintenant...c'est grave ! J'vois mes p'tits enfants, j'en ai 3 hein...ça arrête, ça repart, ça arrête, ça repart... et là j'crois qu'il faut l'antibiotique absolument.

Moi : *Les vaccins, vous en pensez quoi ?*

Elle : Si, pour moi c'est important, faut les faire. Mes enfants le font et ils l'ont tous fait à mes petits enfants.

Moi : *Vous-même, vous êtes à jour ?*

Elle : Non, maintenant, fini, non ! Non j'ai réfléchi... J'avais tombé et j'm'avais cassé le poignet et je crois ils m'avaient fait le vaccin.

Moi : *Est ce que la présentation du médicament c'est important ? Est ce que vous préférez les médicaments effervescents ? Gélules ? Les crèmes ?*

Elle : Moi j'préfère les gélules.

Moi : *Est ce que vous avez bénéficié d'une contraception ?*

Elle : Oui, plus jeune, oui. Oui, j'avais 27 ans et j'ai pris quand je me suis mis avec mon mari. J'ai pris un peu de contraception.

Moi : *On a l'impression que dans votre communauté, il y a un peu des tabous et parmi lesquels, la contraception. C'est révolu tout ça ?*

Elle : Ah oui, non c'est fini ça.

Moi : *Donc on a parlé déjà du frottis, de la mammo, le cancer colorectal ?*

Elle : Oui, alors là je reçois encore les papiers mais j'ai rien fait. Y'a plein de gens autour de moi qui l'ont fait. Tout le monde l'a fait, mais moi j'ai pas fait encore.

Moi : *(rires) Qu'est ce qui vous retient ?*

Elle : Je sais pas (rires), je sais pas. J'ai pas envie de le faire.

Moi : *Ça vous fait peur ?*

Elle : Non, même pas, ça me prend la tête, c'est compliqué pour moi.

Moi : *Est ce que le médecin devrait vous donner des conseils, alimentaires, par exemple ?*

Elle : Oui, c'est toujours intéressant à prendre, c'est sûr ! Moi je me renseigne même, je m'intéresse beaucoup à ça. Je vais souvent dans les magasins bio et je prends toujours des petites revues. Je m'intéresse vraiment à ça, mais bon, j'ai du mal à le faire. Comme je suis prise, vraiment trop prise, j'ai du mal à suivre tout ça.

Moi : *Est-ce que vous pensez que certains médicaments sont dangereux pour la santé ou peuvent l'être ?*

Elle : Ben je crois, oui, qu'il y a des médicaments qui peuvent être dangereux.

Moi : *Vous pensez auxquels en particuliers ?*

Elle : Je sais pas mais à mon avis, des antidépresseurs, des choses comme ça là.

31. Devrait-il obligatoirement vous prescrire des examens ?

Oui, c'est sûr, quand c'est nécessaire, oui.

~~32. (Facultatif) Que manque-t-il selon vous dans notre système de santé pour faciliter votre accès aux soins ?~~

33. Avez-vous quelque chose à ajouter ?

Elle : Ben je trouve déjà très courageux ! (rires) Parce que ça doit pas être évident.

Moi : *Pourquoi ?* (rires)

Elle : Ben j'sais pas, on est quand même un peuple un p'tit peu à part (rires). On n'a pas beaucoup de patience et puis j'ai encore entendu toute à l'heure, les gens gueulent toujours, machin... Ils sont jamais contents. J'trouve que vous êtes très courageux, nous on ne l'ferait pas hein ! On est un peuple qu'on le ferait pas, pourtant on aime bien aider mais ça c'est une chose qu'ils auraient pas la patience de l'faire. J'vous dis vraiment la vérité. Vous êtes très patients et puis c'qu'on a ben ça vient de vous hein ! Voilà mais c'est très appréciable.

Elle : Sur les génériques... (Rires)

Moi : *On n'a pas parlé des génériques !? (Rires), dites-moi...*

Elle : Bon, moi j'ai pas trop confiance dans les génériques. Ma maladie est quand même assez grave. Bon là ça va, j'ai des génériques mais ça va quand même, mais y'a un moment où je les ai pris, ça a pas été du tout !

Moi : *Vous avez remarqué une différence ?*

Elle : Ah oui, pour la tension c'était des génériques, et ben je me suis pas sentie bien. Donc ma tension elle a pas baissé. Il a fallu que je retourne chez le docteur et qu'il me fasse une ordonnance avec mon vrai médicament. Et là c'est redevenu bien. Ça va. Bon et puis c'est peut être superflu aussi, c'est dérisoire mais la présentation, c'est important. Pas très joli, boîte en carton brut, et puis, ils sont jamais de la même couleur les génériques en fonction des marques. Du coup, j'ai peur de me tromper. Parce que j'ai eu un Monotildiem® par exemple, qui était vert et blanc, là j'en ai un tout blanc et qui ressemble à d'autres cachets que j'ai.

Moi : *Et le pharmacien, il ne note pas le nom du princeps sur la boîte ?*

Elle : Non, non. Et après j'ai eu un Monotildiem® vert clair et ça ressemble beaucoup à Lamaline®. Voilà, donc c'est un p'tit peu compliqué.

Entretien tsigane numéro 6

Contexte : Femme accompagnée de sa fille de 4 ans. Entretien enregistré sur dictaphone.

1. Quel Age avez-vous ?
J'ai 30 ans.
2. Quelle est votre situation familiale ?
On vit en concubinage.
3. Nombre d'enfants ? Age ? Scolarité ?
Deux enfants : une fille de 4 ans et 11 ans.
4. Mode de vie ?
Ben on ne voyage que l'été. L'hiver on est stationnés sur des terrains.
5. Les motifs de vos déplacements ?
Plutôt religieux. La plupart du temps quand on part, c'est pour rejoindre une mission qui fait partie de Vie et Lumière.
6. Profession ?
Non. Mais mon mari fait de l'élagage.
7. Revenus ?
RSA et revenus de mon mari.
8. Avez-vous été à l'école ? Jusqu'à quel âge ?
Oui. Jusqu'à 12 ans a peu près. Même avant, j'ai arrêté.
9. Quelle couverture maladie ?
Elle : CMU.
Moi : *Avez-vous la complémentaire CMU aussi ?*
Elle : Je ne sais pas.
10. Quels problèmes de santé avez-vous déjà rencontrés ?
Elle : J'ai eu l'appendicite et j'ai pas mal de problèmes pour avoir des enfants. Pas trop la première mais la deuxième, ça a été plus compliqué.
Moi : *Vous avez eu une aide médicale ?*
Elle : Oui. C'était stimulation par des injections au niveau du ventre.
11. Avez-vous des traitements ?
Oui, pour les allergies.
12. Avez-vous un ou plusieurs médecins généralistes ?
Elle : Oui.
Moi : *Un seul ? Plusieurs ?*
Elle : Euh. Ben j'en ai déclaré un. Et j'en ai un sur Bordeaux qui me consulte depuis que je suis toute petite. Donc j'en ai deux qui me suivent.
Moi : *Donc vous avez un médecin qui vous suit de longue date, c'est important pour vous ?*
Elle : Tout à fait.

13. Comment l'avez-vous choisi ?

C'est ma mère qui m'y a amenée quand j'étais toute petite. Il consultait puis il se déplaçait chez nous.

Moi : *C'est important pour vous ?*

Elle : Oui, tout a fait. C'est important pour nous qu'il y'a des médecins qui soyent à l'écoute pour ce côté-là parce que y'en a pas beaucoup qui se déplacent, qui veulent venir parce que... La plupart du temps on n'arrive pas à se faire comprendre mais là, ça va, c'est bien.

14. Le connaissez-vous depuis longtemps ? Est ce important pour vous ? Cf.

15. Avez-vous rempli la feuille bleue : *médecin traitant* ? Cf.

16. Comment faites-vous pour trouver un médecin dans une région que vous ne connaissez pas ?

Ba moi j'm'arrête en pharmacie puis je demande qu'on me donne le numéro ou sinon dans le cadre de la mission, je demande à d'autres gens de la communauté.

Moi : *C'est important pour vous d'être conseillée par des membres de la communauté ?*

Elle : Oui oui.

17. Où consultez-vous ? (cabinet, domicile...)

Ben quand je suis à Bordeaux, le médecin il vient. Y'a que lui qui vient vers nous. Bon ben sinon, je vais au cabinet.

18. Consultez-vous seul (e) ? Accompagné ?

Quand c'est pour moi, j'y vais seule.

19. Voyez-vous le médecin généraliste souvent?

Elle : Ben dernièrement, oui, plus souvent que d'habitude.

Moi : *Pour quelle raison ?*

Elle : Ben plus besoin d'y aller, que ça soit pour les petits ou pour mon mari. Bon L*** (mari) a été malade, il a eu une péricardite donc on a consulté assez souvent le médecin.

20. Pensez vous que c'est un bon médecin ? C'est quoi pour vous, un bon médecin généraliste ?

Elle : Oui. Parce qu'il est très à l'écoute et puis moi quand je rentre, personnellement, il m'appelle par mon nom. Ça fait tellement longtemps que je vais le voir.

Moi : *Vous voulez dire, par votre prénom ?*

Elle : Oui.

Moi : *Ça c'est important pour vous, qu'il y ait ce rapport, cette proximité ?*

Elle : Oui, il laisse pas ce truc de Monsieur ou de Madame. Il m'appelle par mon prénom et quand je lui pose des questions, il sait de quoi j'ai besoin parce qu'il me connaît depuis très longtemps. Il sait les médicaments que je prends, mes antécédents...

21. Quand vous êtes malade, essayez vous de vous soigner d'abord par vous-même ou vous allez d'emblée chez le médecin généraliste?

Elle : Oui, j'essaie d'abord de me soigner moi-même. Là y'a une semaine que je suis pas très bien mais bon, j'ai un p'tit peu de nausées, mal au ventre mais bon...je prends ce qui y'a vers moi et puis si ça va pas, bien sûr j'irais voir le médecin.

22. Allez-vous toujours voir votre médecin généraliste en premier ou allez-vous parfois directement à l'hôpital ?

Elle : Non, non, je vais d'abord chez le médecin généraliste.

Moi : Pourquoi ?

Elle : Ben pour mes filles je le fais mais pas pour moi. Je suis quelqu'un, je subis, j'attends... et je vois après. Il faut vraiment que ça soit extrême.

Moi : Ok, et par contre, pour les enfants, vous êtes plus facilement inquiète ?

Elle : Les enfants, pour un rhume, s'il faut, moi je suis arrivée dans des villes où je connaissais pas de docteur, je l'amène aux urgences.

23. Faites vous plus confiance aux médecins généralistes qu'aux médecins de l'hôpital ?

Elle : Ben ça dépend. Ça m'arrive d'aller voir des médecins généralistes. Bon comme on est sur le voyage, mais ils m'inspirent pas confiance du tout. Et que ça m'arrive aussi, d'aller à l'hôpital et que le médecin, je le vois pas du tout compétent. Pareil, ça peut m'arriver d'un côté comme d'un autre. C'est une question de feeling avec le docteur. Je me sens bien si je vois le docteur compétent. On a l'habitude d'en consulter plusieurs, d'en voir beaucoup, donc on voit si la personne elle est fiable ou pas. C'est pas parce qu'elle parle plus qu'elle sera mieux mais on le voit assez rapidement si il est compétent ou pas.

Moi : Et qu'est ce qui vous fait dire que le médecin est compétent ou pas ?

Elle : Et ben, la plupart du temps, c'est pas parce qu'il parle beaucoup, c'est parce que il nous consulte bien. Il prend la tension et il examine bien. Et ya des médecins, quand on arrivait ils font pas. Moi, j'ai mon docteur traitant, j'ai juste à donner ma carte vitale, il va marquer mon traitement sans me consulter. Il met des antibiotiques ou des machins mais sans me consulter.

Moi : Et donc le fait qu'on vous examine et qu'on vous explique ce qu'on fait, c'est important ?

Elle : Voilà oui, c'est très important. La consultation, ça commence par la tension, on s'allonge, on nous parle, on nous pose des questions, puis voilà, on s'intéresse à nous.

Moi : Vous arrive t-il de consulter le médecin même si vous vous sentez bien, pour une visite de suivi, en routine, pour des conseils ?

Elle : Ben pas pour moi spécialement. Pour mes filles oui mais pas pour moi.

~~24. Suivez-vous toujours les conseils sur les ordonnances ?~~

25. Avez-vous un carnet de santé ? Si vous consultez plusieurs médecins, comment faites vous pour transmettre les informations à ces différents médecins ?

Elle : ... que j'ai plus. (Rires) Oui, je l'ai perdu.

Moi : Et comment vous faites pour transmettre les informations aux médecins que vous consultez ?

Elle : Ben je donne mes antécédents moi-même.

26. Pensez-vous être en bonne santé ? C'est quoi pour vous « être en bonne santé ? »

Elle : Non. Ben plein de choses qui fait que je m'aperçois qui va pas. Quand je vais au médecin je me rends compte qu'il trouve des choses que je croyais pas. Je pense que c'est anodin puis non.

Moi : Comme quoi par exemple ?

Elle : Comme, j'ai des problèmes de dos, des problèmes gynéco, je fais beaucoup d'allergies. Je devais être hospitalisée mais j'ai pas pu parce qu'on partait.

27. Quelles sont les qualités que doivent avoir les médecins généralistes ?

Elle : D'être à l'écoute.

Moi : Et au niveau des compétences médicales ? De la prise en charge.

Elle : C'est très important qu'il fasse une bonne prise en charge.

Moi : *La disponibilité ?*

Elle : Ah oui, très important. Parce que comme on est souvent pas du coin et qu'on téléphone, et ben ils veulent pas nous prendre, il veulent pas de nouveaux patients ou, même pour un rhume, ils nous disent d'aller aux urgences.

28. Quels sont, selon vous, les éléments essentiels que le médecin devrait respecter pour que vous puissiez lui accorder votre confiance ?

Indiçage:

1. Faudrait il que vous le connaissiez de longue date ? Oui.

2. SEXE : NON. Si c'est un gynéco, je préfère MA gynéco.

ENTRETIEN INTERROMPU : fin de la consultation du mari.

Entretien tsigane numéro 7

Femme. Entretien en compagnie de son petit fils. Entretien enregistré sur dictaphone.

1. Quel Age avez-vous ? J'ai 53 ans.
2. Quelle est votre situation familiale ? En concubinage.
3. Nombre d'enfants ? Age ? Scolarité ?
Cinq enfants. Mes enfants sont tous mariés. Voilà, j'ai plus rien à la maison. Y'a moi et mon mari. Alors, quand on est partis, j'ai pris le p'tit avec ! (rires). Comme ça on n'est pas tous seuls.
4. Mode de vie ?
L'hiver, je suis dans une maison, j'habite en Alsace à Colmar. Et puis l'été on part, à partir du mois d'avril, on part. On a une caravane donc on reste dehors et puis vers septembre-octobre, on rentre.
5. Les motifs de vos déplacements ?
Elle : Les missions l'été. Vous savez, on est une grande famille. Tout ce qui est des gens du voyage, on est presque une famille. Nous on part à la mission. Alors, y'a une mission qui part et nous on la suit, même si on les connaît pas. Tout le monde est libre vous savez. Y'a des gitans sédentaires comme nous, des catalans ou n'importe, on est tous une grande famille. Et puis si on voit une autre mission, on va un peu avec, pour voir. Vous voyez, on n'est pas obligé de rester sur une mission. Si y'a de la famille de sang, on peut suivre la mission, mais si on en voit une autre, on peut y aller. Ça peut être partout.
Moi : *Et il y a des dates fixes, comme à Nevoy ?*
Elle : Non, non, non.
Moi : *Et comment vous êtes au courant pour telle ou telle mission ?*
Elle : Parce qu'ils distribuent les prospectus pour voir si on va vers là, ou là ou là. La date, le numéro de téléphone, tout compris et puis voilà. Et puis on les contacte et puis voilà.

6. Profession ?

Elle : Non. J'ai pas de profession. Avant, je travaillais...

Moi : *Vous avez fait quoi dans la vie ?*

Elle : Je travaillais dans les fleurs, art floral. J'ai travaillé longtemps et puis maintenant voilà, je suis malade, j'ai un cancer. Et puis y'a pas longtemps, je me suis fait opérer, y'a 3 mois. Puis maintenant, ça fait que je suis handicapée. Voilà, j'ai la carte d'invalidité.

Moi : *Vous avez eu un cancer de quoi ?*

Elle : Du rectum. Et donc, j'ai eu de la chimio, de la radiothérapie et puis longtemps après, ils m'ont opérée.

Moi : *Ça a été découvert comment ? Avec le test, le dépistage ?*

Elle : Non, j'avais mal un peu, comme l'appendicite mais de l'autre côté et ça a passé derrière et puis mon docteur traitant à Colmar, il m'a toujours dit que si on a mal quelque part et si la douleur elle passe ailleurs, c'est qu'il y a quelque chose qui ne va vraiment pas et on doit consulter directement un médecin. C'est ce que j'ai fait. Donc on était à la mission aussi il y a un an de ça et j'avais mal, pas un mal vraiment fort, mais un mal fatiguant, voilà, alors je sentais que c'était pas normal. Ça passait dans le dos...

Moi : *Et vous avez été suivie où ?*

Elle : A Colmar. Je suis allée chez mon docteur traitant et il m'a vue et il m'a fait un simple contrôle et puis il a tout de suite vu que c'était un cancer.

7. Revenus ?

Elle : Et ben on a le RSA, moi et mon mari. Maintenant, j'ai l'invalidité mais je les ai pas encore reçus. Je vais les avoir d'ici 2-3 mois.

Moi : *Vous avez réussi à faire les papiers ?*

Elle : Oui, c'était pas moi, c'était quand j'étais à l'hôpital. C'est l'assistante sociale de l'hôpital. Vraiment gentille, vraiment, vraiment. Ils m'ont bien aidée. Et puis elle a fait tous les papiers, j'avais pas besoin de m'en occuper, pas besoin de courir à droite à gauche parce que j'avais pas le droit de bouger comme j'avais les chimio et tout. Si y'a quelque chose qui manque, je lui téléphone, elle me répond, elle vient vers moi.

8. Avez-vous été à l'école ? Jusqu'à quel âge ?

Elle : Oui, oui. J'ai arrêté à 16 ans. J'ai suivi l'école normalement.

Moi : *Vos parents étaient eux même sédentarisés ?*

Elle : Non, mais on suivait l'école partout où qu'on allait. J'avais 14 frères et sœurs. Alors, vous voyez... On allait tous à l'école. Mais avant, vous savez, c'est pas comme maintenant, ils nous mettaient au fond, allez, chacun une feuille et puis vous dessinez ! Mais on a quand même appris des choses. Mais après qu'on soit sortis de l'école, j'apprenais plus qu'à l'école. Mais ça m'a donné l'envie d'apprendre. Parce qu'avant, nous, gitans, maintenant c'est plus facile qu'avant. Avant quand ils voyaient des gitans : « ah les sales voleurs et tout ça, alors, ils nous mettaient au fond et puis un crayon, un papier pour qu'on reste tranquilles et puis on bouge pas et on dérange pas la classe. Parce que 2-3 jours après, on était plus là. Alors vous voyez, ils s'embêtaient pas.

Moi : *Et vous trouvez que ça a changé tout ça ? Que les mentalités ont changé ?*

Elle : Ah oui... Maintenant, ils font plus attention, on fait partie de la France maintenant. Mais avant on était français aussi hein, mais on faisait pas partie hein ! Bon, y'en a encore des gens qui nous rejettent, vous savez mais... beaucoup moins qu'avant.

Moi : *Y'a des gens qui viennent vers vous qui ne sont pas des gens du voyage ?*

Elle : Oui, oui oui, nos voisins, on peut parler avec tout le monde. Bon avant les gens, notre partie, on n'arrivait pas bien à parler français, parce que nous on parlait le gitan. Voilà, alors quand on était petits, on parlait pas. Bon, mes enfants, ils parlaient presque pas quand ils sont allés à l'école. Mais maintenant, les gitans ils parlent tous français, même entre eux, les jeunes plutôt. Alors quand les petits ils ont l'âge de parler, vers 2-3 ans, ils apprennent directement notre langue et le français en même temps. C'est mieux comme ça. Mais quand on est à la maison, on parle notre langue.

9. Quelle couverture maladie ?

J'ai la CMU et la CMUc. Ma fille, elle a le RSI.

10. Quels problèmes de santé avez-vous déjà rencontrés ?

Elle : Ben le cancer. Je me suis fait opérer de la glande thyroïde donc j'ai du Lévothyrox®.

Moi : *Vous avez eu d'autres soucis : de la tension... ?*

Elle : Oui, j'ai eu de la tension.

Moi : *Au niveau du moral, du sommeil ?*

Elle : Non, non, non, rien de tout ça. On aime Dieu et puis j'ai mon fils qui va être reconnu là, qui va être serviteur, qui va être pasteur, alors vous savez, c'est une grande joie. On prie ensemble alors on est en communion ensemble. Une seule chose à faire le matin, on se lève, on prie, on présente notre journée à Dieu et puis le soir avant de se coucher, on présente notre journée qui s'est passée et la nuit qui vient, on présente, ça aussi. Et puis l'après midi, si je me sens pas bien, on se met ensemble, on prie.

Moi : *D'accord. Quand quelqu'un ne va pas bien dans la communauté, tout le monde se rassemble comme ça, pour prier ?*

Elle : Oui. On se rassemble pour prier, pour intercéder. Puis après, on se sent beaucoup mieux. Puis même à midi quand on se met à table pour manger, on se lève d'abord pour prier pour le manger et tout... que Dieu nous a donné, nous a permis de manger ensemble et tout. On ne peut pas s'imaginer si on n'a pas ça mais le jour où on est malade, où on a des faiblesses, quand on prie, on est mieux. Bon, Dieu a formé les docteurs, heureusement qu'ils sont là parce que ce que les docteurs peuvent faire, c'est eux qui le font. Mais eux, ce qu'y peuvent plus faire, c'est Dieu qui le fait. C'est Dieu qui était dans les mains des chirurgiens qui m'ont opérée. Et puis ça s'est bien passé, c'est Dieu qui a tout fait hein. Eux, c'est des instruments de Dieu.

11. Avez-vous des traitements ?

Pour le cancer, j'ai plus de traitement mais je suis suivie. Lévothyrox® et un cachet pour la tension.

12. Avez-vous un ou plusieurs médecins généralistes ?

Non, non, j'en ai juste un à Colmar.

13. Comment l'avez-vous choisi ?

Je l'ai toujours connu parce que y'avait mon père qui était encore en vie, ma mère et puis notre oncle. C'était le médecin de la famille vous savez.

14. ~~Le connaissez-vous depuis longtemps ?~~ Est ce important pour vous ?

Non, même pas. Pour moi, un médecin, c'est un médecin.

15. Avez-vous rempli la feuille bleue : *médecin traitant* ?
Oui oui oui.
16. Comment faites-vous pour trouver un médecin dans une région que vous ne connaissez pas ?
N'importe, je vais chez un docteur et puis voilà.
17. Où consultez-vous ? (cabinet, domicile...)
Elle : Non non, dans son cabinet. Pas à la maison.
Moi : *Ok et ça vous convient ?*
Elle : Oui oui.
18. Consultez-vous seul (e) ? Accompagné ?
Non non, je préfère être seule.
19. Voyez-vous le médecin généraliste souvent ?
Non, ben quand je suis malade. Quand je me sens pas bien ou quand j'ai des médicaments à prendre, quand j'en ai plus, il renouvelle. Puisqu'il me renouvelle pour 3 mois.
20. Pensez vous que c'est un bon médecin ? C'est quoi pour vous, un bon médecin généraliste ?
Elle : Ah oui. Quand on le consulte et qu'il donne les médicaments, on voit tout de suite si ça va mieux ou si ça va pas mieux. Et puis y'a des médecins qui vous donnent juste un Dafalgan® et puis après il faut repasser pour avoir encore quelque chose d'autre et après il faut les antibiotiques et tout ça... Moi mon médecin quand je viens, il consulte et après il voit tout de suite et puis il me dit : je te mets les médicaments et puis tu vois « si ça va mieux, tu les prends pas ; mais si ça va pas mieux, au lieu de revenir, tu les prends ». Alors vous avez déjà votre traitement au cas où.
Moi : *Et vous arrivez ça à faire ? À différer la prise des médicaments ?*
Elle : Oui oui, chez nous, vous savez, là-dessus, on est réglo.
21. Quand vous êtes malade, essayez vous de vous soigner d'abord par vous-même ou vous allez d'emblée chez le médecin généraliste ?
Non on se soigne d'abord par nous même. On prend de la tisane, des choses comme ça, vous voyez. Et j'ai du Doliprane®. Et puis si ça va pas mieux, docteur !
22. Allez-vous toujours voir votre médecin généraliste en premier ou allez-vous parfois directement à l'hôpital ?
Non, je préfère aller chez le docteur (traitant). L'hôpital, j'aime pas tellement. Enfin, c'est pas que j'aime pas, c'est un peu plus long et puis... Mais je préfère aller chez un docteur, ça va plus vite.
23. Faites vous plus confiance aux médecins généralistes qu'aux médecins de l'hôpital ?
Oh oui, plutôt médecin généraliste. Parce que à l'hôpital, je sais pas, ils voyent beaucoup de monde et puis c'est pas pareil. On est pas pris en compte nous. Un médecin généraliste, il fait plus cas quand on lui parle. A l'hôpital, ils ont jamais le temps, ils sont toujours pressés, pressés. Même si on est hospitalisé, ils sont pressés, il y a beaucoup de monde !
- ~~24. Suivez-vous toujours les conseils sur les ordonnances ?~~

25. Avez-vous un carnet de santé ? Si vous consultez plusieurs médecins, comment faites vous pour transmettre les informations à ces différents médecins ?
 Elle : Oui.
 Moi : *Vous avez les comptes rendus dedans, pour la thyroïde, le cancer ?*
 Elle : Non, mais je leur dis comme ça.
26. Pensez-vous être en bonne santé ? C'est quoi pour vous « être en bonne santé ? »
 Elle : Oui, oui oui.
 Moi : *Pour vous, c'est quoi « être en bonne santé ? »*
 Elle : Euh, je suis bien. Je me lève le matin : se sentir bien. Vous voyez : un bon moral. Je peux manger, je peux boire ce que je veux, j'ai pas de régime à faire et je peux manger de tout à peu près mais pas des grandes quantités.
27. Quelles sont les qualités que doivent avoir les médecins généralistes ?
 Prendre le temps. Y'a pas meilleure des choses, de prendre le temps, d'être calme, de pas être stressé.
28. Quels sont, selon vous, les éléments essentiels que le médecin devrait respecter pour que vous puissiez lui accorder votre confiance ?
 Ne sait pas. Indigage:
 1. Faudrait il que vous le connaissiez de longue date ? Non.
 2. SEXE : Plutôt une femme ? Un homme ? Non.
 3. Age : Jeune ? Plus âgé ? Non.
 4. Qu'il soit habitué à prendre en charge des gens du voyage ?
 Elle : Oui, parce que y'a pas beaucoup de gens qui aiment les gens du voyage.
 Moi : *Vous avez déjà eu des rejets de la part de médecins ?*
 Elle : Oui, oui : « j'ai pas le temps je vais fermer », même si les petits sont malades. Mais ça attend pas ça, si le petit il est malade.
 5. Qu'il soit « recommandé » par un membre de la communauté ? Oui.
29. Comment devrait-il vous examiner ?
 Non, ben le docteur il connaît son travail, il connaît ce qu'il a à faire.
30. Devrait-il obligatoirement vous prescrire des médicaments ?
 Ne sait pas. Indigage :
 Moi : *Des génériques ?*
 Elle : J'aime pas les génériques. Parce que moi-même, ça va pas les génériques. Ils disent que c'est pareil mais c'est pas pareil. C'est moins efficace parce que moi, pour la glande thyroïde, je les prends depuis des années et j'ai eu un générique et ça a pas fait pareil : je suis nerveuse, je dors pas bien, j'ai des bouffées de chaleur... y'en a pour qui ça passe : ma fille elle prend des génériques et ça passe.
31. Devrait-il obligatoirement vous prescrire des examens ?
 Ne sait pas. Indigage :
 Moi : *Dépistage mammographie ? Frottis ? Cancer colorectal ?*
 Elle : Oui, ça veut dire que le médecin il prend soin de ses patients. Moi j'aime bien.
 Moi : *Prise de sang ?*

Elle : oui, moi j'en ai tous les mois. Si je m'aurais pas suivi, ben j'aurais pas su que j'ai un cancer et puis ça serait trop tard.

32. (Facultatif) Que manque t il selon vous dans notre système de santé pour faciliter votre accès aux soins ?

Plus de vitamines, des choses comme ça. Vous voyez, c'est pas grand-chose mais nous, il nous faut des choses comme ça. Parce que nous on est beaucoup dehors. Parfois ça fait du bien.

33. Avez-vous quelque chose à ajouter ?

Non ben ce que vous faites (l'antenne médicale), c'est bien. Je suis bien contente. Parce que c'est pas loin et puis quand on arrive on est tout de suite pris même si y'a beaucoup de monde, ça va vite. Parce que moi ça fait des années que je viens ici et puis je suis vraiment contente. J'étais venue pour des rhumes, de la fièvre, une infection urinaire. Mais c'était pas encore ouvert donc j'avais été chez le médecin à côté de la gare. Je vais toujours chez lui quand je viens ici.

Continuez comme ça, c'est très bien. Que Dieu bénisse vos choses, ce que vous faites et puis c'est très bien.

Entretien tsigane numéro 8

FEMME. Accompagnée de sa plus jeune fille âgée de 10 ans. Le début de l'entretien a été enregistré par dictaphone, la fin de l'entretien a été recueilli manuscritement suite à un problème technique.

1. Quel Age avez-vous ?

36 ans.

2. Quelle est votre situation familiale ?

Concubinage.

3. Nombre d'enfants ? Age ? Scolarité ?

Deux enfants. Une fille de 10 ans et un fils de 20 ans.

4. Mode de vie ?

Elle : « Ben on a pas de maison. L'hiver on est sur les aires d'accueil des gens du voyage pour l'école principalement. De novembre à fin avril. Et ensuite on roule. »

Moi : *Est-ce que c'est facile pour vous, de trouver des aires d'accueil ?*

Elle : « Non, c'est pas facile. Parce que on se mélange pas avec tout le monde. C'est très difficile ».

Moi : *Vous ne vous mélangez pas avec tout le monde ?*

Elle : « Ben vous savez, c'est comme partout. Y'a plusieurs gens, plusieurs types de races de familles on va dire. Y'a des gens qui sont agréables, y'a des gens qu'on peut pas vivre avec ».

Moi : *Donc en fait, vous vous installez et si vous voyez que ça ne va pas, vous reprenez la route ?*

Elle : « Voilà ».

5. Les motifs de vos déplacements ?

Les rassemblements, la famille.

6. Profession ?

Mère au foyer (rires).

7. Revenus ?

RSA.

8. Avez-vous été à l'école ? Jusqu'à quel âge ?

Elle : Oui. Jusqu'à 11 ans.

Moi : *C'était quelque chose d'agréable, pour vous, l'école ?*

Elle : Très bien, ça m'a vraiment servi dans la vie. Et c'est ce que j'ai reproché à mes enfants.

Moi : *Vous avez regretté d'avoir arrêté l'école à 11 ans, vous auriez aimé continuer ?*

Elle : Ben c'est pas que j'ai regretté mais c'est notre vie qui est comme ça. On peut pas faire autrement c'est-à-dire. Voilà, une fois qu'on sait lire et écrire nous... voilà. Mon fils il a suivi le CNED et ma fille elle fera ça aussi.

Moi : *Et ça c'est bien passé ?*

Elle : Oui, je l'ai beaucoup aidé, vu que je savais déjà lire et écrire... Je l'ai bien aidé dans son parcours. Il a bien été noté, tout ça. On m'a même envoyé des courriers pour qu'il recommence un peu plus loin mais ensuite, voilà. Ça a suffi comme ça.

9. Quelle couverture maladie ?

CMU et CMU c.

PROBLEME TECHNIQUE AVEC LE DICTAPHONE, SUITE DE L'ENTRETIEN MANUSCRIT.

10. Quels problèmes de santé avez-vous déjà rencontrés ?

Aucun.

11. Avez-vous des traitements ?

Non.

12. Avez-vous un ou plusieurs médecins généralistes ?

Un médecin généraliste traitant (a signé papier bleu). C'est un bon médecin car ses traitements sont efficaces.

Son mari prend un traitement anti hypertenseur qui marche aussi bien en générique qu'en princeps. Il est « bien suivi ». Il effectue des prises de sang régulièrement. Il aurait perdu 40 Kg- il était obèse- mais grâce aux conseils du médecin traitant, il a perdu tout ce poids.

13. Comment l'avez-vous choisi ?

« Depuis toute petite, je vais chez ce médecin généraliste. C'est très important pour moi. Le médecin de famille c'est très important ».

14. Le connaissez-vous depuis longtemps ? Est ce important pour vous ? Cf.

15. Avez-vous rempli la feuille bleue : *médecin traitant* ? Cf.

16. Comment faites-vous pour trouver un médecin dans une région que vous ne connaissez pas ?

« Au hasard. C'est mieux si on le connaît » (ex : dans telle ville, on va chez tel médecin parce qu'on le connaît).

17. Où consultez-vous ? (cabinet, domicile...)
Au cabinet.
18. Consultez-vous seul (e) ? Accompagné ?
Seule.
19. Voyez-vous le médecin généraliste souvent ?
Plutôt pour les pathologies aigües. Suivi gynécologique par un gynécologue depuis la grossesse de sa fille.
20. Pensez vous que c'est un bon médecin ? C'est quoi pour vous, un bon médecin généraliste ?
« Oui, c'est un bon médecin traitant parce qu'il est à l'écoute. Son examen est bien et ses traitements sont efficaces. Il est accessible ». « Je lui fais confiance », « je peux parler de tout avec lui ».
Moi : Avez-vous des craintes/ peurs ?
Elle : Peur du cancer, peur d'être refusée par le médecin (pas le temps, pas de nouveaux patients).
21. Quand vous êtes malade, essayez vous de vous soigner d'abord par vous-même ou vous allez d'emblée chez le médecin généraliste ?
« Je donne du Doliprane© mais sinon, je donne rien d'autre. Je vais chez mon médecin traitant ».
22. Allez-vous toujours voir votre médecin généraliste en premier ou allez-vous parfois directement à l'hôpital ?
« Je vais à l'hôpital si c'est urgent : pour ma fille quand elle a de la fièvre. »
23. Faites vous plus confiance aux médecins généralistes qu'aux médecins de l'hôpital ?
« Je ne fais pas plus confiance aux médecins généralistes qu'aux médecins de l'hôpital. J'ai déjà vu un médecin généraliste qui avait diagnostiqué une gastro entérite à mon fils mais il n'allait vraiment pas bien donc je l'ai emmené à l'hôpital et on m'a dit qu'il avait une infection derrière l'œil. Il avait eu un scanner et tout...»
24. Suivez-vous toujours les conseils sur les ordonnances ?
« OUI. Surtout pour les gosses. On a trop peur. »
25. Avez-vous un carnet de santé ?
Non.
26. Pensez-vous être en bonne santé ? C'est quoi pour vous « être en bonne santé ? »
« Oui, je suis pas malade. Ça va bien. »
27. Quelles sont les qualités que doivent avoir les médecins généralistes ? Cf.
28. Quels sont, selon vous, les éléments essentiels que le médecin devrait respecter pour que vous puissiez lui accorder votre confiance ?
Ne sait pas. Indigage:
1. Faudrait il que vous le connaissiez de longue date ? cf.
2. SEXE : plutôt une femme qu'un homme pour la gynécologie mais suivie par un gynécologue homme.

3. Age : Préférence pour un médecin plus âgé synonyme de plus d'expérience. Mais a déjà eu une expérience avec une jeune femme médecin « très bien ».

4. Qu'il soit habitué à prendre en charge des gens du voyage ? Pas obligé.

5. Qu'il soit « recommandé » par un membre de la communauté ? C'est mieux.

29. Comment devrait-il vous examiner ?

Evoque spontanément : tension artérielle et auscultation.

Acquiesce pour « moral » et « dents »

Suivi gynécologique : préférence pour un gynécologue.

30. Devrait-il obligatoirement vous prescrire des médicaments ? de quel type ? Pourquoi ?

N'est pas opposée à l'utilisation des génériques.

Trouve important de réaliser les dépistages.

Elle prend une contraception.

Importance des conseils alimentaires : cf.

Vaccins : très important.

A l'aise avec tout ce qui se rapporte à la prévention.

Évoque des angines blanches à répétition et dit-elle : « le seul truc qui la soigne, c'est Augmentin® ».

31. Devrait-il obligatoirement vous prescrire des examens ?

Non, pas obligé mais prise de sang et imagerie « si besoin » sans plus de précision sur le sens de « si besoin ».

32. (Facultatif) Que manque t il selon vous dans notre système de santé pour faciliter votre accès aux soins ?

Il ne manque rien.

33. Avez-vous quelque chose à ajouter ?

« Ici (antenne médicale), les personnes sont gentilles et accueillantes. »

NB : accompagnée d'une enfant de 10 ans, souriante, obèse, qui va à l'école, vaccins à jour selon les dires de la mère. Carnet de santé non vu.

Entretien tsigane numéro 9 + 10

Couple, consultation en famille avec les enfants. Recueil dictaphone.

1. Quel Age avez-vous ?

Elle : 41 ans. (Accompagnée de son 2^{ème} enfant âgé de 12 ans (fille)).

Lui : Et moi 45 ans.

2. Quelle est votre situation familiale ?

Elle : Concubinage.

3. Nombre d'enfants ? Age ? Scolarité ?

Elle : 4 enfants, 14-12-9-7 ans.

4. Mode de vie ?

Elle : On bouge beaucoup, oui. Partout. L'hiver on reste sur place vous voyez. On essaye de se mettre où qu'il y'a un peu de confort. Sur les aires d'accueil. Puis l'été on s'en va en pèlerinages, en missions, comme on fait là. On fait des groupes de caravanes, on part un peu partout.

Moi : *Sur les aires d'accueil, c'est facile de stationner ou vous rencontrez des difficultés pour trouver des places ?*

Elle : Ça dépend, des fois c'est plein l'hiver. Alors c'est pas facile de trouver des places mais quand on en trouve, ça va quoi.

5. Les motifs de vos déplacements ? Cf

6. Profession ?

Elle : Mère au foyer.

Lui : Non.

7. Revenus ?

Elle : Le RSA et les allocations des enfants. Et puis des fois, si on peut faire un peu d'encombrants, mon mari il fait un peu d'encombrants, de la ferraille quoi. Et puis des fois on fait de la vannerie, des paniers quoi. On fait du porte à porte, on vend nos paniers. Voilà, mais bon, on a l'habitude, hein, on a toujours vécu comme ça hein.

Moi : Vos parents avaient le même mode de vie aussi ?

Elle : Ben oui, pareil. Eux c'était que la vannerie avant. Ils vivaient avec ça.

8. Avez-vous été à l'école ? Jusqu'à quel âge ?

Lui : Oui.

Elle : Moi oui, jusqu'à l'âge de 16 ans. Ma fille elle fait le CNED.

Moi, à la fille : *Et toi, tu vas à l'école ?*

Fille : Oui, j'aime bien.

Elle : Mais elle c'est pareil, quand elle va avoir 11-12 ans, et ben ça sera le CNED. Parce que nous on peut pas mettre les enfants au collège. Notre vie, elle nous permet pas. Un jour on est là, l'autre jour on est là.

Moi : *Et vous restez combien de temps en moyenne sur une aire d'accueil ?*

Elle : Ben ça dépend. Les aires d'accueil y'a un délai de 3 mois. Et après il faut déménager quoi.

Moi à l'enfant : *Et toi, c'est pas trop dur de changer d'école comme ça ?*

Lui : Ben c'est un peu dur parce que chaque fois faut les changer d'école. Alors c'est un peu embêtant.

Elle : Oui puis c'est qui y'a c'est que ceux qui font les aires d'accueil, ils devraient faire des exceptions pour ceux qui ont des enfants qui vont à l'école. Laisser le temps de l'année scolaire quoi.

9. Quelle couverture maladie ?

Elle : CMU ET CMUc.

10. Quels problèmes de santé avez-vous déjà rencontrés?
Elle : Rien de spécial quoi, à part rhino, bronchites...
Lui : Si, moi des calculs dans le rein j'avais. J'ai été opéré même. On m'avait mis une sonde et tout ça. C'est douloureux hein, ou là là... j'ai été hospitalisé à l'hôpital de Limoges.
11. Avez-vous des traitements ?
Lui : Non.
Elle : Non.
12. Avez-vous un ou plusieurs médecins généralistes ?
Lui : Non.
Elle : Non. On voit les médecins généralistes où qu'on est quoi.
Moi : Et vous arrivez à trouver facilement des médecins généralistes ?
Elle : Ben ça va quoi que maintenant c'est un peu difficile. Les médecins ils veulent plus trop, c'est dur hein. Ils prennent les habitués. Mais bon autrement ça va quoi.
- ~~13. Comment l'avez-vous choisi ?~~
- ~~14. Le connaissez-vous depuis longtemps ? Est-ce important pour vous ?~~
- ~~15. Avez-vous rempli la feuille bleue : médecin traitant ?~~
16. Comment faites-vous pour trouver un médecin dans une région que vous ne connaissez pas ?
Lui : Au hasard oui.
Elle : Oui, ou on demande aux gens si il y'a un médecin puis ils nous disent comment y aller.
Puis on y va.
17. Où consultez-vous ? (cabinet, domicile...) Cf
18. Consultez-vous seul (e) ? Accompagné ?
Elle : Ben on y va en famille comme là.
19. Voyez-vous le médecin généraliste souvent ?
Elle : Si y faut y faut.
20. Est-ce que vous pensez que les médecins que vous avez vus jusqu'à présent, étaient de bons médecins généralistes ? C'est quoi pour vous, un bon médecin généraliste ?
Lui : Juste la dernière fois là, pour le p'tit... c'était pour la varicelle. Bon en fait elle avait des aphtes dans sa bouche. Il disait que la varicelle avait rentré dans sa bouche mais c'était pas la varicelle en fait. C'était des aphtes qu'elle avait dans sa bouche.
Elle : Et puis une fois aussi, c'était pour elle, elle était malade et puis il m'a marqué un antibiotique, et cet antibiotique là, il a été retiré du marché. C'était josacine je crois. Y'a eu beaucoup de problèmes avec cet antibiotique là. Et puis je sais pas pourquoi il l'a marqué ce médecin là. Quand je suis allée à la pharmacie, il en restait un flacon. Et puis elle a pris cet antibiotique et il a fallu que je la mette à l'hôpital. Elle a fait une hépatite, elle était vraiment... Pas bien. Ça y'a attaqué l'foie. Normalement la pharmacie, elle aurait pas du l'avoir cet antibiotique.
Moi : *C'est quoi pour vous, un bon médecin ?*
Elle : Ben déjà, la plupart du temps quand un va dans les médecins, à l'hôpital ou même les généralistes, on est pas trop bien reçus quoi.

Lui : On veut parler par exemple et ils nous coupent la parole.

Elle : C'est ça, c'est que la plupart du temps, on est mal reçus. Et quand on veut parler, des fois on nous fait carrément arrêter quoi.

Moi : *Il y a quand même eu des expériences satisfaisantes ?* (rires)

Lui : Ah oui, des bons médecins.

Moi : *Et c'est quoi que vous appréciez chez ces médecins là ?*

Elle : Moi j'aime bien un médecin qu'il est à mon écoute et qui essaye de me comprendre parce que nous des fois on sait pas bien parler français nous. On sait pas bien s'exprimer. Et puis qu'il nous accueille bien. Alors ça, pour moi, à partir du moment où il est à mon écoute, qu'il nous accueille bien, pour moi, c'est un bon médecin.

Lui : Oui.

Elle : Et puis moi, quand ils font des examens pour nous ou les p'tits, j'aime bien qu'on m'explique bien sur le pourquoi. Moi je pose beaucoup de questions au médecin. Je suis quelqu'un de très anxieuse, surtout quand il s'agit de mes p'tits. Alors je veux tout savoir. La prise de sang elle est pas faite, alors je veux savoir pourquoi déjà.

Moi : *C'est important pour vous, la prise de sang ?*

Elle : Non, pas obligé, mais quand il y'en a une, je veux savoir pourquoi. Et y'en a qui répondent pas à nos questions.

21. Quand vous êtes malade, essayez vous de vous soigner d'abord par vous-même ou vous allez d'emblée chez le médecin généraliste?

Elle : Des fois j'essaie de les soigner moi-même. Ça dépend, quand c'est pas grand-chose, quand ils toussent un peu, quand ils ont le nez pris, je leur donne, quand ils ont de la température, je leur donne. J'ai des trucs pour laver le nez, du sirop pour la toux. Puis après, si ça persiste, ben je continue pas, je les amène au médecin.

22. Allez-vous toujours voir votre médecin généraliste en premier ou allez-vous parfois directement à l'hôpital ?

Elle : Ben ça dépend, des fois on va à l'hôpital, des fois on va au médecin généraliste. Mais je préfère aller dans un médecin généraliste quand même.

Moi : *Pourquoi ?*

Elle : Ben déjà à l'hôpital, on sait quand on rentre, on sais pas quand on sort. (Rires). Un médecin généraliste, ça va plus vite et puis je préfère. C'est plus intime.

23. Faites vous plus confiance aux médecins généralistes qu'aux médecins de l'hôpital ?

Elle : Médecins Généralistes.

- ~~24. Suivez-vous toujours les conseils sur les ordonnances ?~~

25. Avez-vous un carnet de santé ? Si vous consultez plusieurs médecins, comment faites vous pour transmettre les informations à ces différents médecins ?

Elle : Non. Mais pour les petits, j'ai toujours mon sac avec moi et des fois j'oublie donc j'explique : les vaccins à jour, tout ça.

Moi : Les vaccins, c'est important qu'ils soient bien à jour ?

Elle : Ah oui parce que nous on bouge beaucoup donc euh...

26. Pensez-vous être en bonne santé ? C'est quoi pour vous « être en bonne santé ? »

Lui : Oui, ça va.

Elle : Oui, ça va.

27. Quelles sont les qualités que doivent avoir les médecins généralistes ? Cf

28. Quels sont, selon vous, les éléments essentiels que le médecin devrait respecter pour que vous puissiez lui accorder votre confiance ?

Ne sait pas. Indigage:

1. Faudrait il que vous le connaissiez de longue date ? NON ADAPTE ICI.

2. SEXE :

Lui : Ben moi je préfère un homme (rires).

Elle : Ah oui, moi je préfère une femme (rires).

Moi à la jeune fille : *Et toi ?*

JF : Une femme aussi.

3. Age :

Elle : N'importe.

4. Qu'il soit habitué à prendre en charge des gens du voyage ? Non, pas obligé.

5. Qu'il soit « recommandé » par un membre de la communauté ? C'est mieux.

~~29. Comment devrait-il vous examiner ?~~

~~30. Devrait-il obligatoirement vous prescrire des médicaments ? de quel type ? Pourquoi ?~~

31. Devrait-il obligatoirement vous prescrire des examens ? Cf

32. (Facultatif) Que manque t il selon vous dans notre système de santé pour faciliter votre accès aux soins ?

Elle : Par exemple, j'ai la fille de mon neveu qui a 12 ans et qui a fait un infractus qui a des problèmes vraiment importants quoi et il est bloqué quoi, c'est Paris ou Bordeaux. Alors ça fait qu'il est bloqué lui. Parce que y'a que Paris et Bordeaux qui a ce qui faut pour soigner la petite. Et il faut qu'il l'amène toute la semaine et ils lui font les injections.

Lui : C'est comme si ils lui mettions de l'eau dans les veines, ça marchait pas.

Elle : Bon, là ça va.

Moi : *Et pour vous, vous pensez qu'il y aurait des choses à améliorer pour vous ?*

Elle : Ça va moi.

Lui : Ouais.

33. Avez-vous quelque chose à ajouter ?

Elle : Non.

Lui : Moi non plus.

Entretien tsigane numéro 11

Femme. Recueil dictaphone.

1. Quel Age avez-vous ?

39 ans et demi.

2. Quelle est votre situation familiale ?

Je vis en concubinage avec 3 enfants.

3. Nombre d'enfants ? âge ? Scolarité ?

Trois enfants. Le premier va avoir 19 ans au mois de juin (dans 2 mois), le deuxième il a eu 16 ans au mois de décembre et le dernier il a eu 14 ans au mois d'octobre.

Moi : *Vous n'avez eu que des garçons !* (rires)

Elle : Oui, j'aurais bien aimé avoir une fille mais à 40 ans... (Rires) et puis, ils étaient rapprochés en âge donc ça a été du travail...puis là ça continue avec l'adolescence.

4. Mode de vie ?

Elle : On part tout le temps. L'année dernière mon mari a été hospitalisé 6 mois donc on n'a pas pu partir mais sinon, on voyage tout le temps. On reste à peu près un mois sur place puis on change.

Moi : *Et vous voyagez sur un secteur particulier ? Une région ?*

Elle : Ben l'hiver c'est plutôt la Picardie, Normandie, Haute Normandie et l'été c'est partout puisqu'on part en mission évangélique, donc on voyage un peu partout en France, ça dépend où va notre pasteur dirigeant.

Moi : *Vous êtes affiliés à un pasteur ?*

Elle : Ben là ça fait 7 ans qu'on suit toujours le même mais sinon avant c'était un autre.

Moi : *Et vous n'avez pas trop de mal à stationner ?*

Elle : Ben là, le pasteur qu'on suit il a envoyé ses permissions au mois de septembre pour avoir les permissions l'été donc comme on a les autorisations, y'a pas de problème.

Moi : *Sur quels types de terrains vous stationnez ?*

Elle : Sur les terrains de grands passages. Mais c'est pas toutes les communes qui en ont donc comme c'est pas toutes les communes qui en ont des fois y'a des difficultés mais ils sont obligés de nous recevoir du moment qu'il y a plus de 5000 habitants dans la commune. Et en général ça se passe bien mais des fois ça se passe pas bien.

Moi : *vous avez déjà eu des mauvaises expériences ?*

Elle : Oui, des fois, même avec les autorisations.

Moi : *Vous êtes embêtés par qui ?*

Elle : Les gendarmes ou les riverains quoi ! Y'a des riverains qui acceptent pas qu'il y ait des gens du voyage dans leur commune.

Moi : *Vous avez l'impression que les gens ont peur de vous ?*

Elle : Oui ben justement, ça dépend des régions qu'on fait. Parce que y'a des régions où on va plus souvent donc ils ont l'habitude de voir des gens du voyage donc ça leur pose pas de problème mais y'a des régions, comme en Savoie et en Alsace, c'est un peu plus dur. Ils ont du mal avec les gens du voyage. Vu que c'est plus touristique donc je pense que ça doit faire un coup sur le tourisme.

5. Les motifs de vos déplacements ? Cf.

6. Profession ?

Elle : Moi non mais mon mari, oui. Il est auto entrepreneur mais là non puis qu'il a été à l'hôpital.

Moi : *Que fait-il comme activité ?*

Elle : Euh ferraille. Il achète et il revend de la ferraille. Des fois il élague des arbres, enfin tout ce qu'y trouve.

7. Revenus ?

RSA et allocations familiales mais j'ai pas le droit aux indemnités journalières parce qu'il était à l'hôpital, il a pas déclaré et comme il a pas déclaré assez, on n'a pas le droit aux indemnités journalières. J'ai demandé une aide sociale on n'a pas le droit non plus parce qu'on rentre pas dans les critères de l'aide sociale. J'ai pas le droit à grand chose donc là je vis avec 1000 euros par mois pour 5 personnes. Donc c'est assez dur mais je fais des provisions, je gère. (Rires)

8. Avez-vous été à l'école ? Jusqu'à quel âge ?

Elle : Oui oui, moi je sais lire et écrire, j'ai été à l'école jusqu'en 6^{ème}.

Moi : *Vous auriez aimé continuer ?*

Elle : Non, ça ne m'intéressait pas particulièrement.

Moi : *Vous avez apprécié d'aller à l'école ?*

Elle : Non pas trop, parce qu'on partait tout le temps et puis qu'on était rejetés. Des fois dans les communes on était rejetés par certains enfants, même les maîtresses d'école, elles nous mettaient dans le fond de la classe... Même avec mes enfants ça a fait ça donc j'ai mis mes enfants aux cours par correspondance pour plus qu'ils soient rejetés. Mon premier il est arrivé à lire et à écrire parce qu'il est tombé sur une bonne maîtresse mais le 2^{ème} et le 3^{ème}, ils ont pas eu les mêmes maîtresses et du coup, ils ont pas arrivé du tout. J'ai demandé aussi parce que y'avait une maîtresse qui venait pour les enfants en difficulté mais c'est pareil, ils rentraient pas dans les critères donc ... du coup je les apprends moi. C'est un peu plus long mais du coup ils y arrivent. Il disent qu'ils arrivent pas à lire mais c'est parce qu'ils veulent pas.

Moi : *C'est pas trop compliqué pour vous ?*

Elle : Non, ça va j'arrive. J'arrive à gérer à peu près tout. (Rires)

9. Quelle couverture maladie ?

C'est RSI et CMUc. Parce que comme mon mari est auto entrepreneur, c'est le RSI qui prend en charge et le reste c'est la CMUc.

10. Quels problèmes de santé avez-vous déjà rencontrés ?

Elle : Non, pas spécialement, des angines ou une grippe ou non, pas grand-chose. 4 grossesses et 1 fausse couche.

MOI : *Et votre mari ?*

Elle : Mon mari, il a fait une pancréatite aigue nécrosée. Il est rentré en février à Dreux et ils l'ont laissé ressortir avec de la fièvre et des douleurs dans le ventre donc du coup, je l'ai ré-hospitalisé là bas parce que j'avais pas d'autre hôpital où le mettre et là ils ont vu que le gros colon était touché et que ça sécrétait, que au lieu que ça s'élimine par les voies naturelle, ça s'accumulait dans le corps donc ça lui a fait des abcès et ils l'ont transféré à la Pitié Salpêtrière et ils l'ont opéré en urgence. Et ils savaient pas si il allait s'en sortir ou pas et là il est bien et il est suivi par le même professeur qui l'a opéré.

Moi : *Comment va-t-il actuellement ?*

Elle : Là il est mieux, le médecin va le revoir dans 6 mois.

Moi : *C'est pas trop compliqué pour vous ?*

Elle : (Rires) Non ben là aussi, je gère, c'est moi qui fait l'infirmière parce que vu que c'est presque guéri mais que ça coule toujours un peu parce que comme il y avait beaucoup de saletés et de pus à l'intérieur, donc là il a toujours un trou où ça s'écoule mais le docteur a dit que y'avait plus besoin d'infirmière pour faire les pansements donc j'ai appris à les faire et je m'occupe de lui.

Moi : *Vous avez appris à lui faire les pansements.*

Elle : Oui, en 6 mois, j'ai tout appris. J'allais le voir à l'hôpital tous les jours. Je regardais ce que faisait l'infirmière et là, comme j'étais chez ma mère, c'est une infirmière, pendant 3 mois, qui est venue. Elle nous expliquait ce qu'y fallait faire. C'est bon, j'ai réussi à gérer, donc je suis infirmière aussi du coup. (Rire) A l'hôpital, ils m'ont demandé si je voulais pas être infirmière (rires).

Moi : *Et ils ont plutôt bien accueilli le fait que vous vouliez vous investir dans les soins de votre mari ?*

Elle : Oui, oui, parce qu'ils voyaient que je m'occupais que je me renseignais sur tout aussi. Ils ont même dit à mon mari : « c'est la première fois qu'on voit une femme qui s'intéresse comme ça ». Mais comme il a failli mourir... chaque médicaments qu'ils lui donnaient je m'intéressais à ce que c'était, c'était pourquoi... Mais là ça va, j'arrive à gérer.

11. Avez-vous des traitements ?

Moi : Non, à part ma pilule.

Moi : *C'était un choix de votre part, après votre 3^{ème} enfant ?*

Elle : Ben j'avais mis un stérilet mais je l'ai pas supporté donc du coup, j'ai pris en oral.

12. Avez-vous un ou plusieurs médecins généralistes ?

Elle : J'ai un médecin qui nous suit chez ma mère. C'est mon médecin, c'est elle qui a fait rentrer mon mari la deuxième fois à l'hôpital, qui s'occupe vraiment bien de nous.

Moi : *Et elle est localisée où ?*

Elle : Dans l'Eure.

Moi : *Et avec elle, vous avez signé le papier bleu ?*

Elle : Oui, c'est mon médecin traitant.

13. Comment l'avez-vous choisi ?

Elle : Ben j'avais un autre médecin traitant avant mais comme les secrétaires faisaient barrage pour les rendez vous... Oui, j'attends toujours pour mon mari qui a eu la fièvre et les douleurs dans le ventre. J'attends toujours qu'ils me rappellent pour me donner un rendez vous. Donc j'ai changé et j'ai su par le bouche à oreille que celle-ci elle était bonne donc je l'ai prise. Et c'est vrai, elle est bonne et quand on a un petit problème elle nous prend tout de suite. Donc si y'a un cas urgent et surtout, si c'est mon mari, alors là...tout de suite elle nous garde une place. Non, puis elle soigne bien, elle suit bien.

Moi : *Vous trouvez que c'est un bon médecin généraliste ?*

Elle : Oui oui. Elle s'inquiète pour nous si il y'a quelque chose qui ne va pas. Je trouve qu'elle est vraiment bonne pour son métier.

Moi : *Quelles sont pour vous les qualités que doivent avoir les médecins généralistes ?*

Elle : Ben déjà d'être gentil, d'être strict quand il faut être strict par rapport à si il faut rentrer à l'hôpital, qu'elle nous soigne bien, qu'elle soigne bien mes enfants, tout...

14. Le connaissez-vous depuis longtemps ? Est ce important pour vous ? Cf.
15. Avez-vous rempli la feuille bleue : *médecin traitant* ? Cf.
16. Comment faites-vous pour trouver un médecin dans une région que vous ne connaissez pas ?
Ben j'essaye de trouver un autre docteur mais c'est compliqué parce que comme ils sont surchargés en général, ils veulent pas nous prendre. Donc du coup c'est l'hôpital qui nous attend mais à l'hôpital c'est pareil, ils nous disent d'aller voir les docteurs parce que c'est pas aussi urgent que ça mais les médecins de campagne, ils sont surchargés mais c'est pas leur faute. Mais on arrive à trouver quand même.
17. Où consultez-vous ? (cabinet, domicile...)
Au cabinet.
18. Consultez-vous seul (e) ? Accompagné ?
Seule.
19. Voyez-vous le médecin généraliste souvent? Cf.
20. Pensez vous que c'est un bon médecin ? C'est quoi pour vous, un bon médecin généraliste ?
Cf.
21. Quand vous êtes malade, essayez vous de vous soigner d'abord par vous-même ou vous allez d'emblée chez le médecin généraliste?
Moi, oui, je me soigne toute seule, mes enfants et mon mari, je les emmène chez le médecin mais moi je vais au pharmacien. A part si c'est des grosses douleurs. Comme là, j'ai des douleurs dans l'épaule mais sinon c'est très rare que j'aille chez le docteur. Sauf si je suis à plat et que je peux plus bouger, je vais chez le docteur. (Rires) non, j'aime pas aller chez le docteur donc j'essaye d'abord de me débrouiller par moi-même.
22. Allez-vous toujours voir votre médecin généraliste en premier ou allez-vous parfois directement à l'hôpital ?
Elle : Non, je vais aux urgences que quand j'ai pas le choix ou que c'est pour eux la nuit.
Moi : *Pour vos enfants ?*
Elle : Oui mais sinon, non, je vais au docteur.
23. Faites vous plus confiance aux médecins généralistes qu'aux médecins de l'hôpital ?
OUI, parce qu'à l'hôpital, c'est souvent des apprentis donc du coup, j'ai un peu moins confiance mais comme c'est des petits jeunes, moi je préfère un médecin généraliste plus vieux. (Rires) Et je suis tombée une fois sur une apprentie qui avait vraiment pas été gentille. Mon petit il s'était ouvert là (arcade) et il était petit et elle voulait pas que je reste avec lui et presque, elle m'aurait jetée de la chambre. Et après ça m'a refroidie sur les apprentis et sur les urgences. On aurait dit qu'elle était un peu raciste par rapport à nous. Elle m'avait dit « chez vous c'est comme ça mais chez nous c'est comme ça ». Parce que je lui ai dit qu'on ne laissait pas nos enfants. Il s'amusait avec un cousin et il est tombé sur un boulon, il aurait pu avoir l'œil crevé quoi. Et puis j'étais inquiète parce que ça saignait, je savais pas si l'œil avait été touché... Non, j'ai pas été bien reçue.

24. Suivez-vous toujours les conseils sur les ordonnances ?
 Oui, je fais tout comme le docteur il écrit.
25. Avez-vous un carnet de santé ? Si vous consultez plusieurs médecins, comment faites vous pour transmettre les informations à ces différents médecins ?
 Elle : Pour les enfants oui mais moi non.
 Moi : *Et pour le suivi, vous faites comment pour transmettre les informations à un médecin que vous ne connaissez pas?*
 Elle : Ben j'explique un peu ce que j'ai eu. Là pour mon mari, on a eu des comptes rendus donc j'ai tout gardé son dossier.
26. Pensez-vous être en bonne santé ? C'est quoi pour vous « être en bonne santé ? »
 Elle : Moi oui, à part mes douleurs dans l'épaule.
 Moi : *Pour vous, être en bonne santé, ça veut dire quoi ?*
 Elle : Ben, pas être fatiguée déjà. Etre bien quoi, pas avoir de douleur, être bien physiquement puis mentalement aussi, puisque le mental, ça compte aussi.
 Moi : *Ça vous est déjà arrivé de vous sentir pas bien moralement ?*
 Elle : Ben oui, des fois oui, quand mon mari il était à l'hôpital.
 Moi : *Et vous avez reçu du soutien ?*
 Elle : Ben le soutien, comme j'étais toute la journée avec lui à l'hôpital, y'en avait pas beaucoup.
 Moi : *Et à l'hôpital ?*
 Elle : Ah si ben y'avait les infirmières puis y'a aussi d'autres gens où y'avait des compagnes d'hommes malades. On se fait des amis en 6 mois. C'était ma résidence secondaire.
 MOI : *Et les enfants ?*
 Elle : Ils étaient avec moi. Normalement ils avaient pas le droit de rentrer mais le grand patron avait autorisé parce que comme c'était grave.
27. Quelles sont les qualités que doivent avoir les médecins généralistes ?
 Ben si il soigne bien, si il va pas trop vite, si il prend bien le temps d'expliquer ce qu'il y a, de bien expliquer le traitement. Quand ils prennent le temps, c'est important pour moi. Des fois ils prennent pas le temps de regarder les poumons la gorge... c'est trop rapide pour moi et c'est pas un bon médecin. Un bon médecin, il prend le temps, il se renseigne sur les antécédents. Mais y'en a ils sont tellement pressés, vu qu'on est pas leur patient, du coup...
28. Quels sont, selon vous, les éléments essentiels que le médecin devrait respecter pour que vous puissiez lui accorder votre confiance ?
 Indigage:
 1. Faudrait il que vous le connaissiez de longue date ? Non.
 2. SEXE : Ca n'a pas d'importance, du moment que c'est un bon médecin, qu'il me soigne bien.
 3. Age : Plutôt âgé.
 4. Qu'il soit habitué à prendre en charge des gens du voyage ? Non.
 5. Qu'il soit « recommandé » par un membre de la communauté ? Pas vraiment.
29. Comment devrait-il vous examiner ?
 Je sais pas.
Prise de la tension : Oui.
Poids, taille : Oui.

Auscultation : Oui.

Examen de dents, des yeux, des oreilles : Oui.

Examen gynécologique : Oui. C'est mon médecin qui me suit, c'est trop long d'avoir un rendez vous chez le gynéco.

Moi : *Donc c'est elle qui fait les frottis.*

Elle : Oui.

Examen du « moral » : Oui, ben qu'ils essayent de parler un peu pour voir si tout va bien.

30. Devrait-il obligatoirement vous prescrire des médicaments ? de quel type ? Pourquoi ?

Elle : Non, ça dépend. Les antibiotiques, tout ça c'est pas... Enfin je sais que l'un de mes fils, il est obligé d'en avoir parce que sinon ça s'aggrave. Sinon, non, ils donnent juste le traitement qu'il faut.

Moi : *Les génériques, c'est embêtant pour vous ?*

Elle : Ben ça dépend des médicaments. Par exemple je prends Adepal et puis y'a certains génériques, je supporte pas. Donc je prends pas des génériques.

Moi : *Les vaccinations, c'est important ?*

Elle : Non.

Moi : *Vous-même, vous êtes à jour des vaccins ?*

Elle : Non

Moi : Pourquoi ?

Elle : Je sais pas.

Moi : *Vous avez peur ?*

Elle : Non, je sais pas.

Moi : A part : info sur les vaccinations et intérêt pour elle de le faire.

Moi : Pensez vous que les médicaments sont dangereux pour la santé ou peuvent l'être ?

Elle : Non. Pas vraiment. Je prends que du Doliprane© et de la Lamaline©, c'est le seul que je supporte.

31. Devrait-il obligatoirement vous prescrire des examens ?

Non, pas obligé. Si y'a besoin

32. (Facultatif) Que manque t il selon vous dans notre système de santé pour faciliter votre accès aux soins ?

Oui, comme j'ai dit tout a l'heure, c'est les médecins de campagne qui manquent. C'est vraiment un problème parce que y'a plus de médecins qui veulent travailler à la campagne.

Moi : Est-ce que vous pensez que ça pourrait être intéressant d'organiser des ateliers autour de la santé, à l'occasion du rassemblement ?

Elle : Oui, ça pourrait être bien, oui, pour se renseigner. Puis pour les petits jeunes, les jeunes garçons et les jeunes filles. Savoir ce qu'il faut faire, ce qu'il faut pas faire pour les aider oui. Ça serait bien.

Moi : Vous avez l'impression que les jeunes manquent de repères ? Auraient besoin d'être informés...

Elle : Ben moi j'ai un grand garçon qui fume. Donc on voulait pas qu'il fume mais... c'est un grand garçon, donc il fait pas toujours ce qu'on veut. Et donc oui, j'aurais voulu qu'il y ait quelqu'un qui lui parle, qui lui dise les dangers du tabac.

Moi : Et ça, le médecin l'a peut être un peu fait déjà.

Elle : Non parce que il est comme moi, il va au médecin que quand il est vraiment vraiment malade.

33. Avez-vous quelque chose à ajouter ?

Non, pas spécialement, non.

Evoque en toute fin le fait que l'entretien a été agréable, que c'est agréable de s'écouter et de partager. Evoque les légendes concernant les gens du voyage : « voleurs de poules, voleurs, d'enfants ».

Entretien tsigane numéro 12

Femme. Entretien dictaphone.

1. Quel Age avez-vous ?

J'ai 37 ans.

2. Quelle est votre situation familiale ?

En concubinage.

3. Nombre d'enfants ? Age ? Scolarité ?

J'ai 5 enfants. 22 ans qui est marié et qui a 2 enfants. J'ai mon 2^{ème} qui a 20 ans qui va se marier cette année, un de 18 ans, qui est marié qui a pas d'enfant. Et une 17 et une 13.

4. Mode de vie ?

Elle : Je suis propriétaire. On va dire que je vais partir 4-5 mois dans l'année, c'est tout. Et le reste du temps, j'ai ma maison.

Moi : *Vous êtes dans quelle région ?*

Elle : La Creuse.

5. Les motifs de vos déplacements ?

Elle : Le travail. Et puis les rassemblements parce qu'il y en a deux gros dans l'année. Et puis après on part dans des petites missions qu'il y a 150-200 caravanes.

Moi : *Et vous travaillez sur toute la France ?*

Elle : Partout.

6. Profession ?

On travaille sur les marchés. On vend des vêtements.

7. Revenus ?

Le fruit de notre travail.

8. Avez-vous été à l'école ? Jusqu'à quel âge ?

Elle : Oui. Jusqu'en CM2.

Moi : *Ça a été une expérience plutôt positive ?*

Elle : Positif oui. Ça m'a permis de savoir lire et écrire. Mais après on bougeait trop donc c'était inutile d'aller dans les collèges.

9. Quelle couverture maladie ?

RSI.

10. Quels problèmes de santé avez-vous déjà rencontrés?

Aucun.

11. Avez-vous des traitements ?

Non.

12. Avez-vous un ou plusieurs médecins généralistes ?

Un seul en fait. Dans la creuse, là où on a notre propriété.

13. Comment l'avez-vous choisi ?

Elle : Ça fait plus de 20 ans qu'on est en Creuse et puis on va chez celui là.

MOI : *C'est le médecin de famille ?*

Elle : Exactement, même que je suis à 25 kilomètres de chez lui, je vais quand même le voir.

Voilà, il connaît tout le monde.

14. Le connaissez-vous depuis longtemps ? Est ce important pour vous ?

Oui, bien sûr.

15. Avez-vous rempli la feuille bleue : *médecin traitant* ?

Oui.

16. Comment faites-vous pour trouver un médecin dans une région que vous ne connaissez pas ?

Ah ben ça je demande aux gens, je vais sur internet, je regarde au premier que je trouve. Je téléphone, je prends un rendez-vous.

17. Où consultez-vous ? (cabinet, domicile...)

Je vais au cabinet.

18. Consultez-vous seul (e) ? Accompagné ?

Seule.

~~19. Voyez-vous le médecin généraliste souvent?~~

20. Pensez vous que c'est un bon médecin ? C'est quoi pour vous, un bon médecin généraliste ?

Elle : Ah oui, parce que si il serait pas bon, on change.

Moi : *C'est quoi les qualités que doit avoir un bon médecin ?*

Elle : Pour moi c'est quand on voit qu'il sait qu'on a un problème et qu'y cherche. Et qu'il est pas là à faire une p'tite ordonnance de Doliprane® ou quelque chose comme ça. C'est quand il voit qu'il y a quelque chose qui va pas et qu'y va faire le nécessaire.

Moi : *D'accord, donc c'est quelqu'un qui prend le temps de vous examiner, de vous expliquer ?*

Elle : Exactement, c'est quelqu'un qui prend le temps d'écouter et puis ben si il faut des examens et ben il nous conseille.

Moi : *Est ce que vous avez déjà rencontré des problèmes avec votre médecin traitant ?*

Elle : Jamais.

Moi : *Avez-vous des craintes ? Des peurs ?*

Elle : Non, j'aime bien des fois poser des questions. Parce qu'on regarde la télé.

Moi : *Vous voulez dire que vous regardez des émissions sur la santé à la télévision ?*

Elle : Oui, alors mettons, ils vont dire « ce médicament il est plus dans le commerce » ou quelque chose comme ça, alors on aime bien demander. Parce que ce médicament on le prenait avant ou si il y a une nouvelle maladie ou si il y a un truc qui passe. Vous savez, les trucs qui viennent qui passent qui sont pas de chez nous.

Moi : *Ça c'est quelque chose qui vous fait peur.*

Elle: Ah oui. Surtout que ça touche pas les enfants quoi. Nous on s'en fout sinon.

21. Quand vous êtes malade, essayez vous de vous soigner d'abord par vous-même ou vous allez d'emblée chez le médecin généraliste?

Non non non, j'ai déjà des médicaments, on essaye déjà de prendre ce qu'on a. Si on a un p'tit rhume ou un p'tit truc vite fait quoi. Si ça va pas, on va directement au médecin.

22. Allez-vous toujours voir votre médecin généraliste en premier ou allez-vous parfois directement à l'hôpital ?

Elle : Oui, pour une urgence, oui.

Moi : *Comme quoi par exemple ?*

Elle : C'était quoi la dernière fois que j'y ai été ? ... C'était pour mon mari. Parfois ça y fait des piquements au cœur ou quelque chose comme ça, mais le soir parce que si c'est la journée, je vais directement au médecin traitant.

23. Faites vous plus confiance aux médecins généralistes qu'aux médecins de l'hôpital ?

Elle : Plus aux médecins de l'hôpital quand même.

Moi : *Vous consultez plutôt à l'hôpital local ou au CHU de Limoges ?*

Elle : A Guéret. Bon si c'était vraiment pour les grosses urgences, on irait ailleurs.

Moi : *Vous iriez où ?*

Elle : Limoges.

24. Suivez-vous toujours les conseils sur les ordonnances ?

Non, des fois on va dire par exemple, c'est prescrit pour une semaine et puis on va le prendre 4 jours et puis voilà.

25. Avez-vous un carnet de santé ? Si vous consultez plusieurs médecins, comment faites vous pour transmettre les informations à ces différents médecins ?

Moi, non.

26. Pensez-vous être en bonne santé ? C'est quoi pour vous « être en bonne santé ? »

Là je sais pas, en principe en général oui. Puis des fois ça me trotte dans la tête, je me dis qu'il y a quelque chose de plus approfondi. Donc on fait des examens quand même parce que... Pour être rassurée.

27. Quelles sont les qualités que doivent avoir les médecins généralistes ?

Cf.

28. Quels sont, selon vous, les éléments essentiels que le médecin devrait respecter pour que vous puissiez lui accorder votre confiance ?

Indiçage:

1. Faudrait il que vous le connaissiez de longue date ? Oui.

2. SEXE : Ça dépend, si c'est des choses intimes, je préfère une femme. Bon moi j'ai accouché de 5 enfants, j'ai toujours eu des hommes mais là pour un truc intime, j'aimerais mieux que ça soit une femme. Parce que mon médecin, c'est un homme.

3. Age : Moi je me dis que plus âgé c'est mieux quand même, il connaît mieux. Ouais, ils ont plus d'expérience.

4. Qu'il soit habitué à prendre en charge des gens du voyage ? Non.

5. Qu'il soit « recommandé » par un membre de la communauté ? Pas obligé.

29. Comment devrait-il vous examiner ?

Elle : Ben nous déjà on aime pas trop y rester 2 heures chez le médecin. Donc on dit vraiment ça qui va pas et si on a mal quelque part il nous ausculte ou sinon, si c'est vraiment un p'tit bobo, il nous ausculte vite fait quoi.

Examen de dents, des yeux, des oreilles : Pour moi personnellement non, mais pour les autres, les enfants, oui.

Examen du « moral » : Oui, un médecin qu'on connaît bien et qu'on a l'habitude. Il nous connaît quoi.

Moi : *Un médecin avec qui vous pouvez parler ?*

Elle : Voilà, avec qui on peut parler librement. On le connaît quoi. (Rires)

30. Devrait-il obligatoirement vous prescrire des médicaments ? de quel type ? Pourquoi ?

Elle : Ben si le docteur il pense qu'en faut oui, autrement non.

Moi : *Est-ce que vous avez certaines réticences à prendre certains médicaments ?*

Elle : Je fais attention à ce que je prends. Surtout les nouveaux. On lit ce qu'y disent dessus pour pas qu'on soye plus malade quoi. On lit surtout les effets secondaires et ainsi de suite.

Moi : *Et ça vous fait pas trop peur ?*

Elle : Pour ceux qu'on connaît y'a pas de problème, mais les nouveaux je regarde quand même et je demande quand même à la pharmacie quand on le prend, « c'est pour quoi faire ? » pour voir si y'a pas d'erreurs, des fois, on sait jamais

Moi : *Les génériques ?*

Elle : Ben on préfère mieux pas, et puis c'est moins sûr.

31. Devrait-il obligatoirement vous prescrire des examens ?

Moi : *Est ce que vous faites les examens de dépistage ?*

Elle : Non.

32. (Facultatif) Que manque t il selon vous dans notre système de santé pour faciliter votre accès aux soins ?

Non, c'est bien ce que vous faites là. Nous on court partout. C'est pas toujours évident de trouver un médecin qui peut nous prendre.

33. Avez-vous quelque chose à ajouter ?

NON, non, non, c'est bien de se renseigner comme ça. C'est bien que vous appreniez à nous connaître un p'tit peu.

Entretien tsigane numéro 13

Homme. Recueil dictaphone.

1. Quel Age avez-vous ?

J'ai 70 ans, je vais sur 71.

2. Quelle est votre situation familiale ?

Marié. Je suis retraité.

3. Nombre d'enfants ? âge ? Scolarité ?

4 enfants, 2 garçons, 2 filles qui sont mariées.

4. Mode de vie ?

Lui : J'ai toujours voyagé. Bon on arrive à passer quelques temps en hiver sur des terrains qui nous appartiennent sur la région de Bordeaux. Si vous voulez, je dirais que c'est un semi nomadisme quoi.

Moi : *Et donc l'été vous voyagez...*

Lui : Ben je voyage beaucoup en France et à l'étranger puisque je voyage en Russie, Kazakhstan, Ouzbékistan, tous ces pays là puisque je m'occupe des gens du voyage dans ces pays là. Donc j'ai une certaine expérience. Notamment en Roumanie où on fait de l'humanitaire, on crée des maisons d'enfants, la formation et la création d'antennes médicales dans les Pays de l'Est avec des dispensaires médicaux, le soutien à des antennes médicales mobiles parmi les populations en précarité.

Moi : *A travers, quel Organisme ? Quelle organisation ?*

Lui : Et ben c'est notre propre organisme, c'est le GATIEF, Gypsies and travellers international evangelical fellowship, c'est l'organisation évangélique tsigane et voyageurs, qui est une branche de Vie et Lumière quoi.

Moi : *Ah, j'ai beaucoup de chance alors ! (rires)*

Lui : Oui, bon, c'est peut être pas ce que vous attendez... Vous attendez peut être des gens plus communs quoi.

Moi : *Non, votre point de vue m'intéresse également.*

Lui : Non disons que moi j'ai travaillé depuis 1967 en Roumanie pendant de nombreuses années du temps de Ceausescu et on faisait de l'humanitaire, on travaillait dans ces pays là parmi les Roms en précarité quoi jusqu'au moment de la révolution. Ensuite les premières populations Tsiganes de Roumanie sont venues en 1989, on a travaillé avec Bernard Kouchner, on a travaillé avec le ministère de la coopération qui existait autrefois, ministère des affaires étrangères si vous voulez. Et on a développé différentes actions dans les pays de l'Est, notamment la création et la construction de maisons d'enfants pour les enfants qui vivaient dans les égouts. Enfin, les enfants Tsiganes hein. Enfin, pas uniquement, on ne faisait pas de ségrégation ou de racisme. On s'occupait de tous les enfants et en priorité les enfants Tsiganes, Voilà. Puisque personne ne s'en occupait. Ça a duré des années sauf en 76 où il y a eu la presse du gouvernement Roumain qui nous a pourchassé en nous faisant passer pour des espions et puis j'ai été condamné à 3 ans de prison, j'ai juste eu le temps de filer et donc je suis plus retourné en Roumanie jusqu'en 1989 au moment de la chute de Ceausescu, ce qui nous a permis de reprendre en main après la révolution, toutes les activités que nous avions commencées. En les développant d'ailleurs d'avantage puisqu'à cette époque là on avait eu

des portes ouvertes qu'on n'avait pas du temps de Ceausescu. On a commencé à travailler avec beaucoup plus de suivi.

Moi : *Et donc, qu'est ce que vous aviez réussi à mettre en place là bas ?*

Lui : Ben on a créé une fondation sur place, une fondation qui a été reconnue d'utilité publique par le gouvernement Roumain, qui n'avait pas un caractère religieux tout en ayant une étiquette Evangélique. Mais notre activité n'avait pas pour caractère, un prosélytisme évangélique de base. C'était surtout une activité médicale, on travaillait avec les médecins de là bas, avec les services de santé, avec le ministère de la santé, avec les préfectures et on développait des activités auxquelles eux ne s'intéressaient pas du tout. On a construit des villages entiers pour des populations qui vivaient dans une extrême pauvreté donc puisque l'organisation qu'on a créée est une organisation internationale, donc on était soutenus par des Tsiganes américains, anglais, c'est vraiment quelque chose d'international. Et aujourd'hui on continue avec la Russie, Kazakhstan, Ouzbékistan. On travaille en Grèce, on a travaillé toujours dans ces milieux de population qui sont en précarité quoi.

Moi : *Et vous voyez une évolution, vous, depuis le début où vous avez commencé à travailler dans l'aide à ces populations ?*

Lui : Tout dépend où est ce qu'on veut voir une évolution. Si c'est en France ou éventuellement dans les pays dans lesquels nous avons travaillé pour essayer de faire bouger les choses. En Roumanie par exemple, on a vu une certaine évolution mais le problème, si vous voulez, c'est qu'au moment de l'ouverture des frontières, il y a eu des mouvements de migrations de gens qui nous ont échappé quoi. Au lieu de stabiliser, nous c'était notre but, on travaillait dans ce sens là, on a travaillé avec le ministère de l'intérieur et les affaires étrangères aussi. Notre véritable objectif, c'était surtout de stabiliser les populations dans leurs pays d'origine de façon à ce qu'elles puissent s'en sortir et qu'ils n'aient pas besoin d'émigrer. Parce que la pauvreté de l'émigration, est peut être quelque fois pire et aussi difficile que celle qu'on trouve dans le pays. Et quelque fois ils ne s'en rendent pas compte. Bon y'en a qui réussissent, ils arrivent à gagner de l'argent et puis quand ils rentrent ils arrivent à changer un peu les conditions de vie. La grande majorité de ceux qui quittent c'est que soit ils ont envie de s'installer dans le pays dans lequel ils ont émigré et il y en a énormément, moi j'en connais des Gitans roumains ou bulgares qui se sont installés aux Etats Unis et qui sont chefs d'entreprises. On ne peut pas toujours avoir ce stéréotype du gars qui vient de Roumanie et puis de Bulgarie, c'est le mendiant dans les rues, c'est le gosse qui chaparde, c'est cet espèce de cloisonnement et de stéréotype que l'on a de ces populations là. Alors que moi je connais des gens qui aujourd'hui, aux Etats Unis ou même en France, ont pignon sur rue et ils travaillent, payent leurs impôts. On n'en parle jamais de ça. On ne parle jamais de la réussite de ceux qui sont arrivés à s'installer très honnêtement. On a toujours le regard tourné vers la marginalité, c'est ça le problème. Alors voilà, essayer de casser ça mais pour moi, la grande lacune de ceux qui ont voulu aider la Roumanie et les Tsiganes de Roumanie et de Bulgarie, c'est qu'on a balancé aux gouvernements des millions et des millions et des centaines de millions d'euros et on sait jamais où ça a été, ça n'a jamais abouti à changer la situation des Tsiganes, il n'y a rien eu de concret, de fait. Jamais rien. Donc en définitive, c'est de l'argent fichu en l'air, c'est de l'argent perdu. Il aurait mieux valu travailler avec des associations qui travaillent qui sont entourées de bénévoles, de gens sincères qui sont motivés et éventuellement, développer au travers de ces budgets, des activités. Il y a d'excellentes organisations, je ne dis pas qu'on était la seule et unique. Mais il y a pleins d'organisations qui

travaillent dans ces pays là et qui font un excellent travail mais on les pénalise plutôt qu'on les aide, si vous voulez. Nous, dans notre maison d'enfants par exemple, le gouvernement roumain, il nous taxait l'électricité 30% plus cher qu'un particulier en disant que de toute façon on était une entreprise alors qu'on faisait du bénévolat et qu'on était en train de solutionner des problèmes sociaux de leurs pays. Mais ils nous pénalisaient, ils nous faisaient payer des taxes, des impôts, à n'en plus finir. Alors qu'on s'occupait des enfants des rues et qu'on ne demandait rien à l'Etat si ce n'est éventuellement qu'ils nous soulagent un peu les charges. Alors c'est pour ça qu'il y a un non sens alors qu'en définitive, ils recevaient des fortunes de la communauté européenne. C'est pour ça qu'il y a beaucoup d'organismes qui sont fatigués de travailler comme ça. Il y a un manque de volonté de la part des pouvoirs publics dans ces pays là. L'argent disparaît dans les poches de quelques privilégiés au travers de colloques... On fait des colloques à n'en plus finir et y'a rien qui se fait quoi. Ça dépense des centaines de milliers d'euros pour rien. Voilà, je vous ai dressé un rapide tableau de la situation, mais on pourrait en parler jusqu'à demain. Mais c'est pour ça qu'on assiste à des mouvements de populations. Moi je fais partie d'une Commission Européenne à Strasbourg en tant qu'expert mais on se bat contre des moulins à vent. Ils n'en ont rien à faire. C'est des bureaucrates, ils sont grassement payés ces gens là. Ils ont des commissions, des secrétaires. Alors quand votre discours les intéresse ils applaudissent mais y'a rien derrière quoi.

Moi : Et ça donc c'était au niveau européen. Est-ce qu'en France vous avez l'impression qu'il y a quand même des choses qui ont bougé ?

Lui : Par rapport à la France, je dirais qu'aujourd'hui, l'évolution est telle que... Bon, on n'a pas ce type de précarité qu'on retrouvait dans les pays de l'Est. La plupart des Voyageurs français arrivent à gagner leur pain à 80%, arrivent à subvenir à leurs besoins. Y'a quand même un système de CMU qui permet dans des familles qui sont dans la précarité. Il y a une facilité d'accès à l'aide et au soin qui n'est pas négligeable. Bon tout le monde n'en a pas besoin, mais il y en a qui en ont besoin. Bon, moi je suis retraité, j'ai une sécurité sociale, je paye ma mutuelle. Bon passons. La situation s'est améliorée. Les conditions de vie aussi se sont améliorées. Moi j'ai connu dans les années 60, la vie des gens du voyage où c'était sans eau sans électricité, c'était la misère, on était jetés dans un coin, chassés par les gendarmes toutes les 24h. Aujourd'hui il y a encore des tensions, encore des problèmes mais ça s'est quand même bien amélioré. Ceux qui sont de mon âge et qui ont connu les années 60, ils peuvent vous dire que les choses ont bien évoluées dans le bon sens même si éventuellement il y a plus de rigueur, plus de contrôles, plus d'austérité aussi dans les rapports avec les pouvoirs publics.

Moi : Ah ? Vous trouvez qu'il y a plus de contrôle qu'avant alors que justement alors que le carnet anthropométrique, tout ça, ça n'existe plus.

Lui : Non, ça c'était une forme de contrôle d'identité pour suivre les populations nomades. Il fallait tous les 3 mois, être fiché soit dans un carnet nomade soit dans un carnet forain tous les 5 ans ou tous les 2 ans, ça dépend des périodes, mais ce type de contrôle était contraignant sans être contraignant si vous voulez. Parce qu'il n'y avait pas d'autre contrôle que ça. A l'époque, vous alliez à la perception du coin, vous donniez 30 francs et on vous donnait une patente, c'est ce qu'on appelait, c'était un certificat d'enregistrement comme quoi vous pouviez vendre votre panier là où vous vouliez aller. Et puis ça vous le renouveliez tous les 3 mois ou tous les 6 mois. Ça dépendait des préfectures et ça dépendait du service fiscal auquel vous apparteniez et puis c'est tout. Aujourd'hui, y'a quand même beaucoup plus de contrôles, beaucoup plus de contraintes...

Moi : *De la part de qui ?*

Lui : De la part de la société où on vit. C'est les impôts, tout est centralisé. Il faut un carnet de chèque, un compte en banque. Les allocations, il faut un carnet de chèque. Alors qu'avant les choses étaient beaucoup plus simples et naïves. Ou alors on allait au bureau des allocations familiales et puis on touchait ses allocations mensuelles. C'était la queue là bas mais aujourd'hui, on est rentré dans un système informatique. Aujourd'hui, on demande par exemple : d'ici l'année prochaine, que les gens du voyage se mettent à jour et qu'ils fassent leur déclaration d'impôt sur internet. Mais il y a des gens qui ne savent pas lire ni écrire. Comment voulez vous qu'ils fassent leur déclaration d'impôt sur internet. Donc il va falloir qu'ils aillent dans un bureau spécial, payer une dame pour les aider. Il y a des choses que l'on impose à une société qui n'est pas prête à rentrer dans ce système. Peut être la génération future oui, parce que les jeunes maintenant connaissent les téléphones portables mieux que n'importe qui, mieux que moi. Moi mon petit fils, quand mon téléphone portable tombe en panne il dit « attends papou, je te l'arrange ». Vous voyez, c'est une autre génération mais la génération actuelle, elle est entre les 2. Elle n'est pas encore sortie de son système et elle n'est pas encore rentrée dans le nouveau système, donc il y a un temps d'adaptation et ce temps d'adaptation est lourd pour beaucoup. Pour notre famille c'est lourd.

Moi: *Vous-même vous êtes retraité...*

Lui : Oui, retraité commerçant. J'étais négociant en tapis d'orient.

Moi : *Et donc vous avez voyagé pour ça ?*

Lui : Non, je ne voyageais pas pour ça. Je voyageais dans le temps parce que j'avais des magasins et je vendais en gros. J'ai eu voyagé un p'tit peu en Turquie ou ailleurs mais moi mes voyages je les ai fait plus particulièrement par mes activités pastorales. Je suis pasteur. Parce qu'on a les missions Vie et Lumière. Il y a environ 2500 pasteurs.

Moi : *2500 pasteurs !*

Lui : Oui oui, la mission Vie et Lumière qui correspond à peut près entre les sympathisants et les adhérents à 50% de la population des gens du voyage avec a peu près 150000 membres avec les enfants qui ne sont pas encore des membres actifs mais qui sont accolés à leurs parents. Ils sont déjà tombés dans la marmite comme on dit, comme Obélix ! (rires) et je dirais que c'est une mission qui est bien structurée. Elle a des antennes sociales, elle est bien organisée, elle a des rapports et des relations avec le ministère de l'intérieur. On a des rapports avec les protestants...Donc si vous voulez, c'est un mécanisme qui est en place qui fonctionne et qui reçoit l'approbation et la couverture du ministère des affaires sociales aussi bien que le ministère de la justice. Parce que je suis parti là bas avec un de mes aumôniers et on a fait toutes les prisons sauf celle de Salah Abdeslam (rires). On a fait toutes les cellules où il y a des gens du voyage, aussi bien chez les femmes que chez les hommes. Et on a un travail social chez ces gens là, notamment par rapport à la réhabilitation et la réinsertion. Il y a aussi les problèmes de dépression. Si vous voulez, quand vous mettez un oiseau sauvage qui a la liberté en prison... Mais il faut qu'il paye la société pour ses bêtises. Mais malgré tout, on a un encadrement. Comme il y a eu des suicides... L'administration si vous voulez, nous demande souvent d'intervenir justement dans cette spécialité des gens du voyage en prison.

Moi : *Quand vous dites que vous avez une structure sociale, c'est-à-dire ?*

Lui : Alors en général, toute activité sociale ou éducative se porte vers les plus concernés. Et justement les différentes activités sociales que l'on mène sont axées sur les personnes en précarité. Aussi bien en France on a l'ASSENI qui s'occupe de tous les conflits comme par

exemple quand il y a des gens du voyage propriétaires d'un terrain et que le maire veut les chasser. Se sont des situations typiquement françaises où la plupart du temps, les gens du voyage ignorent les lois et ignorent leurs droits donc on est là nous, avec des avocats ou seulement avec une lettre, rappeler au maire qu'en définitive il ne peut pas faire ce qu'il veut.

Moi : Concernant la santé, quelles sont vos données concernant l'état de santé des populations de gens du voyage ?

Lui : Par rapport à la population générale, le fait que la grande majorité bénéficie de la CMU, je dirais même qu'il y a un peu d'abus. Dans le sens où quand on ne paye pas... Mais je crois qu'il y a un peu d'excès de ce côté-là. C'est dommage. Je pense que les populations qui bénéficient de ces régimes, doivent comprendre qu'en définitive, ça coûte à l'état et qu'on ne peut pas faire ce qu'on veut avec. Il faut se dire « est ce que véritablement j'en ai besoin, est ce que je peux me passer d'aller chez le médecin ? » ou « par ce que je ne paye pas, je peux faire ce que je veux ». Moi je pense qu'il faut réapprendre la déontologie de ce côté-là par rapport aux gens du voyage et dire « vous bénéficiez de ça, c'est un droit, mais ce droit vous applique aussi des devoirs, vous devez apprendre à gérer ça et ne pas abuser de ce droit » et peut être devenir plus restrictifs si ça continue. Je pense que c'est une question de déontologie, de conscience aussi.

Moi : *Est ce que vous pensez aussi qu'il n'y a pas un souci au niveau de l'éducation à la santé ? Est ce que vous pensez qu'il existe un problème d'information par rapport à la santé ?*

Lui : Nous on a fait cette expérience dans les pays de l'Est. On avait des équipes américaines qui sont venues, des bénévoles, eux avaient plus d'expérience, ils avaient travaillé en Afrique et dans d'autres pays et on les avait invités à venir participer à notre action et on a fait de la prévention. Mais de la prévention très primaire : l'hygiène de tous les jours, savoir faire bouillir de l'eau, savoir garder les aliments dans des conditions correctes, savoir surveiller les enfants par rapport à des plaies ou autres. C'est de la prévention presque primaire, naïve mais qui avait porté ses fruits en Afrique et que nous on n'était pas spécialisés dans le domaine, je leur avais demandé de se joindre à nous. Et de former, parce que ce qui compte, c'est de faire de la formation.

Moi : *Alors former qui, justement : les bénévoles ? Des personnes des populations concernées ? Il y a eu l'expérience des médiateurs où les personnes formées étaient les gens du voyage eux même et qui ensuite distribuaient les messages de santé aux autres gens du voyage.*

Lui : Il ne faut pas tomber dans l'assistanat. Il faut amener les populations concernées à se prendre en charge. Et donc trouver des personnes qui soient capables d'apprendre pour aider les autres à se prendre en charge. Et c'était le but. On a fait des séminaires avec des femmes, la plupart du temps, c'était des femmes, et on créait des sortes de petites antennes de prévention dans les villages avec des femmes que l'on aidait avec quelques médicaments de base : paracétamol, quelques bandages, des choses de base, une sorte de petite pharmacie prête à disposition et lui apprendre à s'en servir, apprendre à purifier de l'eau, ne pas donner n'importe quoi à boire aux enfants, savoir gérer des petites fièvres de tous les jours, savoir faire appel à des personnes éventuellement capables de gérer certaines situations. Ça c'était un travail de prévention qu'on a fait. On a eu d'excellents résultats.

En France, on ne s'en occupe pas parce que bon, y'a quand même un système social et un système d'antenne qui normalement prend en charge ce type de formations.

Moi : *Quel type d'antenne ?*

Lui : Mais autrement on tombe dans l'assistanat. On a besoin de vous, c'est vous le médecin, maintenant faites...Et moi je ne suis pas d'accord. On doit apprendre à se prendre en charge tout en étant surveillés, aidés, conseillés. Les conditions ne sont pas celles de la Roumanie, les caravanes sont propres, les conditions d'hygiène sont bonnes... donc il n'y a pas la même démarche de prévention mais on peut dire qu'il reste encore malgré tout un certain pourcentage, je ne sais pas peut être qu'on pourrait parler de 30 à 40% des gens du voyage qui vivent dans une certaine précarité sans parler des Roms dans les banlieues qui sont pris en charge par Médecins du monde et qui font un excellent travail. Sans parler de ces gens là, je parle des populations françaises, il y a quand même 30% au moins de gens qui vivent dans une certaine précarité qui la plupart du temps est due à un problème social, c'est-à-dire c'est l'alcool. Il faut être lucide, bien souvent le problème de l'alcool dans le foyer, déséquilibre le foyer, la femme vit une tourmente, si elle aussi est alcoolisée et bien les enfants subissent la tourmente et puis bien souvent les enfants finissent aussi par boire. C'est la déchéance, c'est le laisser aller, on ne contrôle plus la situation, c'est la violence bien souvent, c'est la femme battue ou les enfants battus, enfin c'est des situations difficiles. Donc ça existe ça, ça existe, cette précarité sociale elle existe, même si il a acheté une caravane neuve ! Mais cette partie des gens du voyage, notamment le dynamisme économique se perd quand les gens commencent à s'installer sur une place désignée, c'est-à-dire un terrain des gens du voyage, où ils sont là, ils bougent plus, ils voyagent plus, ils créent des liens avec les délinquances locales, les gosses sont plus ou moins scolarisés mais ils créent des liens avec les délinquances juvéniles autour d'eux. Si vous voulez, il y a un changement de situation. La dynamique économique est perturbée parce qu'ils ne peuvent plus gagner leur pain, ils ont basculé dans l'assistanat de ce qu'on leur donne : ils touchent les allocations, ils touchent le RSA, ils vivent comme ça et en dehors de ça, ils vont faire un peu de larcins, de trafics... Donc c'est des gens qui ont perdu leur identité propre et leur culture de gens du voyage et c'est pourquoi on se bat pour conserver le voyage, parce qu'il y a une dynamique économique.

Tous ceux qui s'encroûtent dans une place désignée, chutent économiquement, deviennent des assistés et ne s'en sortent pas. Alors que tous ceux qui voyagent : « ben si je travaille pas à Tours, ben je m'en vais à Orléans, si je travaille pas à Orléans, ben je m'en vais à Rennes ».

Vous voyez, il y a toujours une dynamique, un vouloir, un mouvement qui permet éventuellement si c'est pas là, ça sera ailleurs et je vais m'en sortir, je vais travailler. Il y a une dynamique, il y a une cohésion familiale et il y a une relation familiale qui se crée. Alors que dans les places désignées, c'est vraiment tout ce qu'il y a de néfaste qui ressortira.

Moi : *Et en même temps, on a l'impression que chez les jeunes couples, le fait de se stabiliser en hiver, permet aux enfants d'aller à l'école.*

Lui : Oui. Se stabiliser en hiver mais je dirais que c'est une scolarité, la plupart du temps, qui est perverse. Parce qu'on oblige ces gosses à aller à l'école mais ils ont perdu, même les enfants-je m'en suis aperçu, j'ai participé à la mise en place des premières écoles mobiles avec des instituteurs qui voyageaient avec les caravanes, il y a avait d'excellents résultats. Par exemple ici à Gien, il y avait 2 antennes mobiles pour les enfants. Il y avait d'excellents résultats. Pourquoi ? Parce qu'aussi, ça dépend de la motivation des parents. Les gens qui envoient leurs gosses à l'école parce qu'ils y sont obligés et où ils ne vont même pas regarder si l'enfant a fait ses devoirs ou pas. Ça ne les intéresse même pas. Ils ne vont même pas demander à l'enfant comment s'est passée sa journée à l'école. Qu'il aille à l'école ou pas, ils s'en foutent. Pour eux, c'est une obligation administrative et légale. Alors que j'ai vu des

familles qui voyagent et qui, motivés que leurs enfants aillent à l'école, et qu'ils apprennent à lire et à écrire, s'obligeaient de rester sur place un certain temps, tout en voyageant, pour que leurs enfants aillent à l'école et se battaient avec la commune pour que leurs enfants soient acceptés à l'école. Même si l'instituteur il s'en foutait. C'est dommage mais c'est qu'il n'y a pas eu de prise de conscience de la part des personnels de l'éducation. Quelque fois, il y a des instituteurs qui ont la vocation, qui aiment leur métier, tout comme les médecins...

Moi : *Au niveau de la santé, il n'y a pas de pathologies spécifiques au gens du voyage, par contre ce qu'on remarque, c'est une consommation de soins qui est un p'tit peu différente de celle de la population générale. Je m'explique : on a l'impression que les adultes ne se font pas du tout suivre ou que pour des problèmes très aigus et au contraire, on a l'impression que chez les enfants, il y a une consommation de soin très importante. Par exemple, la fièvre chez un enfant fait très peur alors qu'un diabète chez l'adulte sera peu ou pas suivi.*

Lui : Y'a le problème du diabète, si vous voulez c'est un manque d'éducation qui est liée à la vie des gens du voyage. Une consommation de viande trop forte, on ne mange pas assez équilibré, pas assez de légumes. Je dirais que 60% des familles ont des problèmes de diabète parmi les gens du voyage. Mais il y a aussi l'hérédité. Il y a aussi des problèmes de consanguinité. Par exemple les problèmes de myopathie, aujourd'hui il y a un vrai problème de consanguinité dans certaines famille.

Moi : *Juste pour revenir sur l'exemple du diabète, il y a l'hérédité c'est vrai mais il y a aussi tout le terrain qui amène le diabète : l'hypertension artérielle, l'obésité, le tabac... c'est-à-dire, des facteurs de risque qui sont accessibles à une prévention. Et ça c'est un peu compliqué chez les voyageurs, de faire de la prévention. Certains médecin généralistes ne font pas de prévention car il n'y a pas de suivi possible, ces personnes échappent donc à cette information à cette prévention.*

Lui : Maintenant les conditions de vie font que les voyageurs restent une partie de l'année sur place donc ils ont ce qu'on appelle un médecin de famille. Le mien, on se connaît depuis 40 ans, on se tutoie, on s'est toujours connu. Bon, et en définitive, le médecin de famille, lui, peut aider par rapport à l'information et à certaines situations. Il peut faire de la prévention. Donc le médecin peut inspirer une certaine crainte, faire de la prévention ou de l'information mais on se rend compte que le médecin que vous voyez un jour comme ici, ben demain vous le voyez plus donc qu'est ce que vous voulez faire comme prévention ! On ne peut pas faire de prévention.

Moi : *On peut faire passer un message.*

Lui : On peut faire passer un message mais ça ne va pas aller loin. Bon nous dans la mission on est contre le tabac. Les membres de la mission évangélique en général, abandonnent le tabac, je ne dis pas tous mais la plupart abandonnent le tabac. Ils trouvent dans la croyance, la foi, les ressources pour arrêter de fumer. On essaye de provoquer des motivations pour arrêter de fumer. « C'est pas bon, pour ma santé, je veux être délivré de ça, je veux vivre une vie saine ainsi de suite... » et heureusement, moi j'ai fumé à 18 ans, j'ai toussé comme un perdu à ma première cigarette et puis c'était tout, j'ai jamais refumé. Mais si vous voulez, il y a des fumeurs invétérés qui fumaient 2-3 paquets par jour et qui ont arrêté de fumer à cause des motivations religieuses. Pas des préventions médicales avec les photos sur les paquets. Moi j'ai un fils qui a bu toute sa vie et puis d'un seul coup, il a voulu faire une expérience et il a dit « j'arrête ». Mais il buvait et il buvait beaucoup beaucoup beaucoup et la famille était dans le désastre. Nous aussi on était vraiment dans le désastre de ce côté-là et puis d'un seul coup il a

voulu arrêter. Et ça fait 6 mois, il ne boit plus un verre d'alcool mais carrément, depuis 6 mois, il ne boit plus un verre. Et il y a eu une motivation d'abord familiale, il a voulu sauver son foyer, ses enfants son travail.

Moi : *Je suis d'accord avec ce que vous dites. Mais on a l'impression que les gens du voyage on souvent du mal à faire confiance aux médecins. Et que des fois, les messages passent mieux quand c'est quelqu'un de la communauté qui a été formé ou sensibilisé sur un sujet que quand c'est le médecin qui donne l'information.*

Lui : Ça dépend du type d'information. Moi je pense que dans la mentalité des gens du voyage, la peur fait changer le comportement. Vous êtes devant un malade et vous lui dites « mais tu as vu, tu as 3 grammes de diabète, tu ne vas pas aller loin avec ça ». Ca dépend du langage que vous tenez !

Moi : *Ah ben vous voyez, moi je suis incapable de dire ça à un de mes patients. Parce que souvent, quand on fait peur, on est souvent contre-productif.*

Lui : Et ben, non, chez les gens du voyage, c'est ça qui fait avancer. Chez nous c'est l'inverse. Parce que le type, il va réagir. Il faut lui dire « vous n'avez pas des antécédents chez vous ? Si, mon père il a le diabète. Et il est devenu quoi ton père ? Ben on lui a coupé la jambe. Et ben alors, prend toi en main sinon il va t'arriver la même chose ! » Faut pas avoir peur de placer les gens devant la réalité. Moi c'est ce que je dis à la famille de ma femme. Ils sont tous diabétiques. La dernière fois y'en a un qui m'a dit « tu as vu, mon orteil il est noir », je lui ai dit « tu vas finir comme ton père, tu commences avec le pied noir mais arrête, on va te couper le pied à la cheville si tu continues ». La peur fait réagir dans le bon sens. Faut pas avoir peur. Moi j'ai toujours dit aux médecins « n'ayez pas peur de dire la vérité ». De toute façon il y a un texte de la bible –je reviens à la bible parce que je suis pasteur (rires)- qui dit « suis-je votre ennemi parce que je vous dis la vérité ? ». Croyez-vous qu'un médecin qui vous dit la vérité, vous allez mal, réagir ? Qu'est ce qu'il me dit le docteur ? Puis en réfléchissant vous vous dites : « mais il a raison là », « il m'avertit du danger là » mais si le docteur à ce moment là, il te dit « non, t'inquiète pas, c'est pas grave »... Moi je pense qu'au contraire, la mentalité des gens du voyage, pour beaucoup, elle est naïve et infantile. Un enfant si tu lui dis « attention, tu fais une bêtise, touche pas ça, tu vas voir les conséquences, touche pas le feu, tu vas te brûler... Ben il va réagir. Donc la peur, la crainte, engendre la sagesse et la sagesse c'est le raisonnement, c'est se dire « si je veux aller plus loin, il faut que je fasse attention ».

Moi : *Et est ce que vous pensez que le rassemblement pourrait être le lieu, le moyen de faire des interventions sur la santé ou pas vraiment ?*

Lui : Ben disons que nous on projette beaucoup sur la santé spirituelle et morale mais qui a des répercussions sur la santé dans la vie. Parce que si vous voulez, quelqu'un qui se laisse vivre dans l'alcool et dans la misère qui arrive à prendre conscience au travers de notre travail, de l'évangile, c'est ce que j'appelle la guérison intérieure. La guérison de la conscience, de l'esprit, vous voyez, l'homme intérieur. Ben c'est déjà aussi une démarche vers la guérison physique et le comportement. On fait de la cure d'âme, un peu comme vous et le psychologue.

Moi : *Nous on essaye de tout soigner en même temps, la tête et le corps. (Rires)*

Lui : On n'est pas capable de soigner les corps mais on essaye de soigner les cœurs et les esprits. Ceux qui ont des comportements à risque, les amener à la raison, à l'obéissance de l'évangile, de la bible... pour que le comportement change, que le foyer change. Moi je connais des gens qui étaient dans une misère noire et l'évangile a transformé leurs vies. Donc il y a eu

une guérison intérieure. Maintenant on ne nie pas que le docteur doit être là aussi pour faire son travail et lui aussi doit faire de la cure d'âme.

Moi : *C'est ce que l'on tente de faire en effet.*

Lui : Moi je connais des médecins qui ont une excellente approche envers les gens du voyage parce qu'ils ont gagné la confiance de ces gens là.

Moi : *Alors la question est là : qu'est ce qui fait qu'on gagne la confiance des gens du voyage ?*

Lui : La confiance, c'est d'abord le temps. Bon le patient il aura peut être tout de suite confiance en vous parce que vous lui inspirez la confiance voilà, votre sourire, votre façon de faire, de le traiter, de ne pas être derrière votre bureau administratif mais éventuellement le laisser s'ouvrir à vous et de le laisser peut être au fond, s'exprimer, être à l'écoute et à ce moment là, il se dit « tiens j'ai quelqu'un qui est à l'écoute, qui s'ouvre à moi, qui va peut être m'apporter quelque chose et puis au cours de la conversation on se rend compte que les choses se font, qu'il y a une confiance réciproque ». Mais il faut qu'elle soit réciproque cette confiance. Si on attend uniquement du patient qu'il fasse confiance... non, il faut que ça soit les deux.

Moi : *Vous avez l'impression que certains médecins ne font pas confiance ? Qu'il n'y a pas de relation équilibrée entre les 2 ?*

Lui : Non, c'est ce que je reviens à dire encore, tout dépend du médecin qui est médecin parce que c'est une vocation pour lui « soigner des gens », le serment d'Hippocrate il est quand même important. Ça fait de nous des vocations, un ministère presque, médecin. Moi j'ai connu un médecin quand j'étais gosse... On était très pauvres. Il venait chez nous et puis il soignait mon père ma mère, des fois un enfant. Bon il faisait payer une visite et encore des fois comme on n'avait pas de sous, il fallait payer les médicaments à l'époque, il arrivait et il mettait un billet de 50 francs pour aller acheter les médicaments. C'était comme ça chez lui, c'était sa vocation. Pour lui, il ne pouvait pas supporter que quelqu'un qui n'a pas les moyens ne puisse pas se soigner. C'était sa vocation. C'était un homme, mais charmant. D'un seul coup, il arrivait à 11h du soir, il venait chez nous mais on ne lui avait pas demandé de venir : « alors comment ça va ? Je vous ai vu hier, est ce que ça va mieux ? Est ce que vous avez pas besoin d'autre chose ? ». Il ne nous faisait même pas payer la visite. C'était comme ça. Aujourd'hui, on n'est pas dans un système philanthropique, je sais bien qu'il faut travailler, il faut faire face, il y a la sécurité sociale, il y a la CMU qui paye, il y a les impôts, il y a les charges... Il faut bien que le médecin soit payé. Mais ce que je veux vous dire c'est que malgré ce système qui permet aux médecins d'être payés normalement, l'ouvrier mérite salaire –comme dit la bible- mais il faut véritablement que les médecins sentent que leur travail c'est le même travail qu'un pasteur, qui ne fait pas un travail, un métier mais qui considère ça comme une vocation. Nous on essaye de soigner l'être intérieur, les âmes, les cœurs, on ne peut pas faire plus...A ce niveau là, on a besoin de plus en plus, de médecins qui reconsidèrent leur fonction comme un apostolat. Des docteurs S, il n'y en a pas beaucoup aujourd'hui.

On a été loin là dit donc... (Rires). Moi j'aime parler à des gens qui écoutent. Et ça m'a fait plaisir de parler avec vous parce que j'ai vu que vous avez cette passion d'écouter et cette passion de faire votre travail correctement.

Entretien tsigane numéro 14

Femme. Entretien dictaphone.

1. Quel Age avez-vous ?
Je vais avoir 60 ans.
2. Quelle est votre situation familiale ?
Je suis seule.
3. Nombre d'enfants ? âge ? Scolarité ?
4 filles et 6 petits enfants.
4. Mode de vie ?
Elle : Je vis chez moi, dans une petite cabane dans le Loir-et-Cher.
Moi : *Et vous avez une caravane pour voyager ?*
Elle : Oui, une petite caravane de 4m pour bouger.
Moi : *Et vous conduisez du coup ?*
Elle : Non, j'ai pas de permis.
Moi : *Et comment vous faites pour vous déplacer.*
Elle : Ben là, c'est mon frère qui m'a emmenée là pour Vie et Lumières.
5. Les motifs de vos déplacements ?
Religieux et familial.
6. Profession ?
Oui, avant je faisais des fêtes foraines. J'ai beaucoup voyagé.
7. Revenus ?
Je vais un p'tit peu sur des marchés pour m'en sortir. Parce que je touche le RSA mais c'est pas grand-chose, alors... Ça me suffit pas pour vivre. Et puis là comme j'ai été opérée de la hanche à Tours au mois de décembre, j'ai raté les marchés. Je sais pas si je vais les reprendre ou pas, avec ma hanche...ils m'ont fait une greffe de hanche.
8. Avez-vous été à l'école ? Jusqu'à quel âge ?
Oh oui, il y a longtemps. Je sais pas, peut être 15 ans.
9. Quelle couverture maladie ?
Elle : J'avais le RSI.
Moi : *Et actuellement ?*
Elle : J'ai toujours le RSI en attendant, jusqu'au mois de juin puis après je rends tout.
Et au mois de juin je change. Je vais avoir la CMU.
10. Quels problèmes de santé avez-vous déjà rencontrés ?
Elle : La hanche c'est tout. Puis des problèmes d'oreilles quand j'étais jeune.
Moi : *Pas de tension, de diabète, de cholestérol, de problème d'estomac...*
Elle : J'ai un reflux gastrique.
Moi : *Et le moral ?*
Elle : Plus maintenant, avant oui mais là ça va mieux.

11. Avez-vous des traitements ?
Non.
12. Avez-vous un ou plusieurs médecins généralistes ?
Oui, j'ai un médecin généraliste.
13. Comment l'avez-vous choisi ?
Ben c'est la CMU qui a dit qu'il fallait un docteur traitant. Comme c'était mon docteur avant, j'ai gardé celui là.
14. Le connaissez-vous depuis longtemps ? Est ce important pour vous ?
Oui et oui, c'est important.
15. Avez-vous rempli la feuille bleue : *médecin traitant* ? Cf.
- ~~16. Comment faites-vous pour trouver un médecin dans une région que vous ne connaissez pas ?~~
17. Où consultez-vous ? (cabinet, domicile...) Cf.
18. Consultez-vous seul (e) ? Accompagné ? Seule.
19. Voyez-vous le médecin généraliste souvent ?
Elle : Quand y'a besoin.
20. Pensez vous que c'est un bon médecin ? C'est quoi pour vous, un bon médecin généraliste ?
Elle : Oui, c'est un bon médecin. Ben qu'il vous soigne bien. Qu'il soit gentil, qu'il nous prend en rendez vous, il se déplace en plus quand on lui téléphone. Quand ma mère peut pas se déplacer, il vient à la caravane.
Moi : *D'accord. Vous vivez avec votre maman aussi ?*
Elle : Oui, elle vit sur le terrain avec moi aussi. Elle est dans sa caravane.
Moi : *Donc ça c'est important pour vous que le médecin puisse se déplacer ?*
Elle : Ben oui, elle a 82 ans et puis des fois elle peut pas se déplacer puis elle a une greffe de rein.
Moi : *Et vous, vous consultez plutôt au cabinet ?*
Elle : Des fois, comme j'ai besoin quand il vient pour ma mère, je demande en même temps qu'il me voie. Autrement des fois je vais au cabinet, c'est pas bien loin.
Moi : Avez-vous des craintes/ peurs vis-à-vis des médecins ?
Elle : Non. A part comme je vous dis à Romo, j'y vais pas pour les gros trucs. C'est comme le grand père de mon gendre, il a été opéré d'une hanche à Chartres, et ben il a mal été opéré, il boite toujours. Et puis du coup il m'a demandé où moi j'ai été opérée, il a pris l'adresse, tout, puis il va l'emmener là bas.
Moi : C'est important le bouche à oreilles ?
Elle : Oh oui, oui.
21. Quand vous êtes malade, essayez vous de vous soigner d'abord par vous-même ou vous allez d'emblée chez le médecin généraliste ?
Ah non. Si y'a que là parce que je suis arrivée à la mission puis ça me gênait là (montre l'hypogastre) et puis j'ai été au pharmacien, vous étiez pas encore installés. J'ai été à la pharmacie, elle m'a donné une boîte de cachets aux cerises matin et soir et puis ça m'a rien

fait donc j'ai bu beaucoup d'eau je croyais que ça allait passer. Donc j'ai pris 4j et puis là je sens que c'est revenu.

22. Allez-vous toujours voir votre médecin généraliste en premier ou allez-vous parfois directement à l'hôpital ?

Elle : Oui, aux urgences, oui.

Moi : *Pour quel type de problème ?*

Elle : Une fois j'ai eu une fracture au bras là.

23. Faites vous plus confiance aux médecins généralistes qu'aux médecins de l'hôpital ?

Elle : Ben c'est-à-dire, l'hôpital à coté de nous c'est Romorantin et je les trouve pas trop bien.

Non, ils sont pas très bons.

Moi : *Donc vous allez chez votre médecin généraliste en première intention ?*

Elle : Voilà. Parce que ma mère une fois elle a fait une hernie discale puis on l'amène à Romorantin à l'hôpital, puis ma mère elle avait 80 ans et elle dit « passez moi une radio des reins pour voir si c'est les reins » et ils y ont passé une radio de la tête. Ils l'ont gardée toute la nuit et le lendemain ils y ont fait sortir. Alors nous on était un peu en colère « faites y quelque chose !!! ». Donc ça fait que dans la même journée, on l'a emmenée à Orléans aux Urgences. Et à Orléans ils y ont tout fait : ils l'ont gardé, ils l'ont opérée de son hernie discale. Parce que à Romo... bon pour un p'tit truc une fracture ça va mais sinon, il faut aller plus loin. Moi pour ma hanche, j'ai pris Romo en premier et puis j'ai pas eu trop confiance en le chirurgien donc j'ai été à Tours. Moi pour les trucs importants, je préfère aller dans les grands centres. Moi je suis rentrée à Trousseau pour ma hanche le 28 décembre, j'étais opérée le 28, le 30 j'étais chez moi et je réveillonnais avec mes filles. Pas besoin de rééducation, j'allais à la gare et je montais les marches et puis ça m'a fait ma rééducation.

24. Suivez-vous toujours les conseils sur les ordonnances ?

Moi quand ça va mieux, j'arrête de prendre les médicaments.

25. Avez-vous un carnet de santé ? Si vous consultez plusieurs médecins, comment faites vous pour transmettre les informations à ces différents médecins ?

Non. Mais je garde tous les résultats.

26. Pensez-vous être en bonne santé ? C'est quoi pour vous « être en bonne santé ? »

Elle : Oh oui.

Moi : *Pour vous, « être en bonne santé », c'est quoi ?*

Elle : C'est... je suis bien.

Moi : *Dans le corps ? Dans la tête ?*

Elle : Dans le corps, dans la tête, je suis en paix. (Rires) Et maintenant y'a Jésus dans ma vie.

Moi : *Vous voulez parler du mouvement évangéliste ?*

Elle : Oui. Y'a longtemps que j'allais dans les réunions tout ça. Et là j'ai été touchée par Dieu. Je me suis baptisée et mon frère il m'emmène aux réunions, pour aller là, tout ça...

Moi : *La religion c'est important pour vous ?*

Elle : Ah oui, ça me fait du bien. Hier sous le chapiteau il y avait 6500 personnes. Bon, y'en a y sont pas chrétiens mais voilà, ils s'arrêtent un peu comme ça. Y'a un chapiteau avec les païens, y'a les Roms, les D****, les voyageurs... Y'a plein de chapiteaux autour du grand.

27. Quelles sont les qualités que doivent avoir les médecins généralistes ?
 Elle : Ben des fois on est sur le voyage et on voit des docteurs et puis ben on voit que c'est bizarre. Bon des fois on rentre chez des docteurs et ça sent le tabac. Tu te dis « et bien le docteur y fume ». Et on voit comme y parle tout ça et y nous donne des trucs, on n'a pas confiance des fois.
 Moi : *Et qu'est ce qui fait que vous avez confiance ?*
 Elle : Ben je sais pas moi, on sent tout de suite qu'on a confiance quoi !
 Moi : *C'est un peu un ressenti ?*
 Elle : Oui. On voit tout de suite.
28. Quels sont, selon vous, les éléments essentiels que le médecin devrait respecter pour que vous puissiez lui accorder votre confiance ?
 Indigage:
 1. Faudrait il que vous le connaissiez de longue date ? Cf.
 2. SEXE : NON, pas d'importance. Mais y'en a quand y sont enceintes y préfèrent mieux un gynécologue femme que homme. Moi ça m'a jamais dérangée homme ou femme mais y en a qui s'ont honte. Moi ça m'a jamais dérangée, c'est pas le premier qui voyent hein ! (rires)
 3. Age : Pas important. Celui là qui m'a opérée de la hanche, je sais même pas si il avait 30 ans. J'ai eu confiance.
 4. Qu'il soit habitué à prendre en charge des gens du voyage ? Non.
 5. Qu'il soit « recommandé » par un membre de la communauté ? Oui, c'est toujours important.
29. Comment devrait-il vous examiner ?
 Elle : Je sais pas.
 Moi : *Est ce que c'est important qu'il regarde : Prise de la tension, Poids, taille, auscultation.*
 Elle : Ah ben oui, toujours, toujours...
 MOI : *Et le moral ?*
 Elle : Ben c'est rare qu'il nous interroge sur notre moral hormis quand ça va pas.
30. Devrait-il obligatoirement vous prescrire des médicaments ? de quel type ? Pourquoi ?
 Elle : Les génériques moi j'ai pas confiance. J'aime bien les vrais.
 MOI : Pourquoi ?
 Elle : Je sais pas, j'ai l'impression que ça soigne pas les génériques.
 MOI : Dépistage mammographie ? Frottis ? Cancer colorectal ?
 Elle : Oui, j'en ai passé là récemment. Mais le colon j'ai pas fait.
31. Devrait-il obligatoirement vous prescrire des examens ?
 Oui, j'ai fait une prise de sang en janvier pour voir si j'avais pas de diabète de cholestérol...Et tout va bien. C'est l'infirmière qui vient à la caravane faire la prise de sang et puis qui remmène. On n'a pas à se déplacer comme ça. Puis elle connaît un peu tous le forains de là bas elle.
32. ~~(Facultatif) Que manque t il selon vous dans notre système de santé pour faciliter votre accès aux soins ?~~
33. Avez-vous quelque chose à ajouter ? Non.

Entretien tsigane numéro 15

Homme. Entretien dictaphone.

1. Quel Age avez-vous ?

38 ans.

2. Quelle est votre situation familiale ?

Pacsé.

3. Nombre d'enfants ? âge ? Scolarité ?

1^{ère} union : 2 enfants : garçon 20 ans, fille 17 ans.

2^{ème} union : 3 enfants : fille 16 ans, garçon 11 ans et une fille de 11 mois.

4. Mode de vie ?

Lui : Moins itinérant, plus sédentaire maintenant.

MOI : *Vous avez une propriété ? Vous vivez dans une maison ?*

Lui : Non, mais on reste sur des aires de stationnement. L'hiver on stationne sur des aires de stationnement.

5. Les motifs de vos déplacements ?

Lui : Les rassemblements évangéliques, les déplacements de missions évangéliques. Et puis on aime le voyage, on est né là dedans. Un peu moins maintenant mais c'est ce qui nous fait vivre.

Moi : *C'est important pour vous de garder cet esprit du voyage ?*

Lui : Exactement. Ça fait partie de notre mode de vie.

6. Profession ?

Lui : Oui, moi je suis artisan.

Moi : *Vous faites quoi ?*

Lui : Je fais du ravalement de peinture, de la petite couverture, des réparations.

MOI : *Vous travaillez seul ? Vous avez des employés ?*

Lui : Non, je suis à mon compte. Parfois je m'associe avec des petites entreprises pour sous traiter les chantiers plus importants.

MOI : *Ok, et les chantiers c'est aussi quelque chose qui vous fait bouger ?*

Lui : Oui, ça m'est même arrivé de travailler dans le sud. Les clients m'ont appelé, j'ai été travailler dans le sud.

MOI : *Et vous pouvez être appelé loin ?*

LUI : Oui, par le bouche à oreilles. On est itinérants, donc on peut se déplacer, on a les moyens de se déplacer.

Moi : *Et ça ne pose pas de problème ?*

Lui : Non, du moment qu'il y a une aire d'accueil pour la caravane et des écoles pour les enfants. Parce que même si on se déplace, on met les enfants à l'école. Et ça se passe bien.

7. Revenus ?

Mon activité me permet de vivre.

8. Avez-vous été à l'école ? Jusqu'à quel âge ?

Lui : Oui, jusqu'à 15 ans à peu près.

Moi : *Ça s'est passé comment l'école ?*

Lui : Ça a été très dur pour moi l'école.

Moi : *Qu'est ce qui a été difficile pour vous ?*

Lui : Ben c'est d'avoir le mode de vie qu'on a et puis on se déplaçait souvent. Et puis on vit dehors vous savez. C'est pas qu'on est sauvage mais on a du mal à s'adapter. Pas, à s'adapter...plutôt à se fondre dans la masse.

Moi : *Vous avez eu l'impression que c'était ce qu'on attendait de vous ?*

Lui : Vous savez, les gens du voyage, on n'est pas toujours vu du bon côté. Moi, en primaire et ben on nous mettait dans une classe à part avec des dessins à faire.

Moi : *Donc vous avez pas bien vécu ça ?*

Lui : Non pas vraiment mais c'est un souvenir que j'ai gardé.

9. Quelle couverture maladie ?

RSI.

10. Quels problèmes de santé avez-vous déjà rencontrés?

Etant petit, j'ai eu beaucoup d'otites. Quelques temps en arrière, je me suis fait opérer de la vésicule. Sinon, ça va.

11. Avez-vous des traitements ?

Non.

12. Avez-vous un ou plusieurs médecins généralistes ?

Lui : J'ai un médecin généraliste à Montargis.

Moi : *Vous avez signé le papier bleu ?*

Lui : Oui, bien sûr. Comme l'hiver on reste sur place. Vous savez, faut qu'on a vraiment mal pour aller chez le médecin.

13. Comment l'avez-vous choisi ?

Lui : Ben j'ai choisi parce que j'avais acquis une propriété. J'étais propriétaire donc j'ai vendu.

Moi : *vous aviez une propriété et vous avez revendu. C'est l'envie de reprendre le voyage qui vous a fait lâcher votre propriété ?*

Lui : Non, différentes motivations personnelles et professionnelles.

14. Le connaissez-vous depuis longtemps ? Est ce important pour vous ?

Non.

15. Avez-vous rempli la feuille bleue : *médecin traitant* ?

Oui.

16. Comment faites-vous pour trouver un médecin dans une région que vous ne connaissez pas ?

Lui : Ben on va au centre médical et puis on se présente. S'ils peuvent nous prendre...

Moi : *Vous voulez dire un cabinet de médecins généralistes ?*

Lui : Oui, cabinet de médecin généraliste et puis ben quand c'est plus gros on va aux urgences. Parfois on sait pas toujours justifier mais bon, on n'a pas de médecin traitant localement.

17. Où consultez-vous ? (cabinet, domicile...) Cf.

18. Consultez-vous seul (e) ? Accompagné ?

Seul.

19. Voyez-vous le médecin généraliste souvent? Non.
20. Pensez vous que c'est un bon médecin ? C'est quoi pour vous, un bon médecin généraliste ?
Oui, jusqu'à présent, il a toujours prescrit ce qui était nécessaire. Les grippez, tout ça, voilà.
21. Quand vous êtes malade, essayez vous de vous soigner d'abord par vous-même ou vous allez d'emblée chez le médecin généraliste?
Ça dépend, bon quand on a une grippe ben on fait une tisane hein. C'est pas méchant. Quand c'est viral, tout ça. Donc après s'il faut des antibiotiques on va chez le médecin. Quand ça s'aggrave, parfois, une bronchite ça s'aggrave...
22. Allez-vous toujours voir votre médecin généraliste en premier ou allez-vous parfois directement à l'hôpital ?
Non, le généraliste.
23. Faites vous plus confiance aux médecins généralistes qu'aux médecins de l'hôpital ?
Un médecin généraliste, on sait qu'on a l'habitude, on sait qu'où on va. Il a peut être l'habitude de nous, de nous consulter. A l'hôpital, y'a moins de relation. Ils nous connaissent pas.
24. Suivez-vous toujours les conseils sur les ordonnances ?
Non, je suis les conseils de l'ordonnance. Il faut suivre à la lettre, à part si il y a des effets indésirables.
25. Avez-vous un carnet de santé ? Si vous consultez plusieurs médecins, comment faites vous pour transmettre les informations à ces différents médecins ?
Lui : Non. C'était surtout quand j'étais jeune.
Moi : *Et du coup, quand vous allez voir un médecin que vous ne connaissez pas, vous faites comment ?*
Lui : Je lui dis mes antécédents.
26. Pensez-vous être en bonne santé ? C'est quoi pour vous « être en bonne santé ? »
Lui : Oui.
Moi : *C'est quoi, pour vous « être en bonne santé »?*
Lui : Ben qu'il n'y a pas trop de fatigue, qu'on se lève pas le matin et que y'a pas des symptômes. Si on n'a pas les symptômes, on va bien. Et puis on compte sur Dieu, vous savez, on est chrétien. Donc il y a beaucoup de gens du voyage, qui sont chrétiens, qui sont croyants, évangéliques donc nous avons confiance en Dieu.
Moi : *Donc votre foi vous aide à aller mieux ?*
Lui : Bien sûr, ma foi, elle m'aide à avancer chaque jour. Non puis vous savez, il peut y avoir des coups durs parfois dans la vie.
Moi : *Vous avez eu des coups durs ?*
Lui : Non, ben vous savez, des maladies...on n'est à l'abri de rien vous savez.
27. Quelles sont les qualités que doivent avoir les médecins généralistes ?
Lui : Confiance... vous savez pour faire confiance à quelqu'un faut déjà le connaître. Un médecin qui connaît son métier, qui prescrit ce qu'il faut pour nous soigner.
Moi : *Donc vous, c'est plutôt sur sa compétence que vous jugez ?*
Lui : Sur la compétence professionnelle, voilà.

28. Quels sont, selon vous, les éléments essentiels que le médecin devrait respecter pour que vous puissiez lui accorder votre confiance ?

Indiçage:

1. Faudrait il que vous le connaissiez de longue date ? Oui.

2. SEXE : Du moment que ça reste professionnel, peu importe.

3. Age : Si il est compétent et que le plus âgé a toute sa mémoire. Vous savez, on peut tomber sur un médecin âgé qui n'a plus sa mémoire et qui ne sait plus ce qu'il fait.

Moi : *Ça vous est déjà arrivé ?*

Lui : Oui. Je vous parle de mon expérience.

4. Qu'il soit habitué à prendre en charge des gens du voyage ? Pas obligé.

5. Qu'il soit « recommandé » par un membre de la communauté ? Pas obligé.

29. Comment devrait-il vous examiner ?

Lui : Ben on fait pas toujours attention mais oui, un examen bien fait c'est important.

Moi : *Est-ce que c'est important que votre médecin s'intéresse à votre moral ?*

Lui : Oui, bien sûr.

Moi : *C'est des choses que vous arrivez à évoquer avec lui ?*

Lui : Non, mais moi, personnellement je pense que c'est important. On peut parler à quelqu'un ou écouter quelqu'un.

Moi : *Vous avez déjà eu des problèmes au niveau du moral ?*

Lui : Vous savez, des fois le moral il est haut, des fois il est bas.

Moi : *Des problèmes de sommeil ?*

Lui : Ben des fois on a le sommeil un peu plus léger.

30. Devrait-il obligatoirement vous prescrire des médicaments ? de quel type ? Pourquoi ?

Lui : Quand il est nécessaire oui.

Moi : *Que pensez-vous des génériques ?*

Lui : Parfois ça m'embête.

Moi : *Pourquoi ?*

Lui : Ben des fois on ne sait plus, parfois on nous donne tel ou tel médicament, on ne sait pas.

Moi : *C'est un souci de reconnaissance du médicament ?*

Lui : Ben oui.

MOI : *Parce que le pharmacien n'écrit pas le nom du médicament sur la boîte ?*

Lui : J'ai jamais fait attention. C'est ma femme qui gère ça.

MOI : *Au niveau des vaccins, vous êtes à jour ?*

Lui : Bien sûr.

Moi : *C'est important pour vous ?*

Lui : Bien sûr.

31. Devrait-il obligatoirement vous prescrire des examens ?

LUI : S'il y a besoin.

MOI : *Vous pensez que c'est important de faire des examens régulièrement ?*

Lui : Bien sûr.

32. (Facultatif) Que manque t il selon vous dans notre système de santé pour faciliter votre accès aux soins ?

Non, moi je pense que c'est bon. Moi j'ai jamais eu de difficulté pour avoir accès pour se faire soigner.

33. Avez-vous quelque chose à ajouter ?

Non.

Entretien tsigane numéro 16

Homme. Entretien dictaphone.

1. Quel Age avez-vous ?

J'ai 76 ans.

2. Quelle est votre situation familiale ?

Moi je ne travaille plus, je suis à la retraite. Oui ma compagne, elle est à la retraite et je suis avec elle. Et je suis des gens du voyage. On vient ici toutes les années et puis après, une fois que j'ai fini mes affaires, je retourne à Paris, vers mes enfants.

3. Nombre d'enfants ? âge ? Scolarité ?

Une fille et 5 garçons.

4. Mode de vie ?

Lui : Oui, on bouge partout. On est itinérant. Par exemple aujourd'hui on est dans un endroit, vous voyez et puis demain si je suis appelé j'm en va dans le sud ou dans le nord, vous voyez. Parce que nous, on fait des missions évangélistes vous voyez. Par exemple au printemps il peut y en avoir une à Dunkerque ou au Havre ou alors ailleurs...on suit.

Moi : *Et l'hiver ?*

Lui : Et l'hiver on va à Paris, j'ai ma fille qui a un terrain à côté de paris. Des fois je va passer deux trois mois vers elle.

5. Les motifs de vos déplacements ?

Les rassemblements religieux.

6. Profession ?

Lui : Retraité et puis en même temps j'ai des maladies : le cœur, le cholestérol, le diabète...j'ai pas mal de choses.

Moi : *Et vous avez travaillé dans quoi ?*

Lui : Ben moi avant je faisais les ferrailles vous voyez madame. Je débarrassais les clients qui avaient des ferrailles, mais y'a des années. Je faisais ça avec mes parents avant. Maintenant mes parents sont plus là, ils sont décédés... Puis après j'ai fait d'autres choses, désherber, tailler les haies, bon puis ça m'a esquiné, les reins, ça m'a détruit les jambes, les reins. Puis j'ai arrêté.

Moi : *Et votre femme, elle faisait quoi ? Elle faisait comme vous ?*

Lui : Non, elle restait faire le ménage, les trucs, les lits, laver le linge. Tout ce qu'elle avait à faire c'était de rester à la caravane.

7. Revenus ?

Retraite.

8. Avez-vous été à l'école ? Jusqu'à quel âge ?

Lui : Une ou deux fois puis on a laissé tomber. A ce moment là, c'était très dur, on nous aurait jamais appris à lire. Ils nous disaient deux ou trois petites choses mais on n'arrivait pas à lire. Et puis avant les gendarmes ils nous laissaient pas sur un endroit, nous. Il fallait qu'on parte tous les jours. Mes parents ils disaient : « on peut pas faire ça. Nous les gosses ils vont à l'école, ils peuvent pas y aller ». Mais ils voulaient rien savoir.

Moi : *Et vous auriez aimé aller à l'école vous ?*

Lui : Ben oui, avant j'aurais bouloigné moi madame. Et on a resté comme ça sans savoir lire. Et puis chez nous y'avait des p'tites filles qui savent lire un peu. Alors c'est pour ça que c'est embêtant pour nous parce que on va quelque part, on sait pas lire.

Moi : *Et vous faites comment pour vos médicaments ?*

Lui : Les médicaments j'sais c'que j'prends là.

Moi : *Vous arrivez à peu près à comprendre lequel fait quoi ?*

Lui : Ah oui oui oui. Je sais. Comme y'a des années que j'prends ça. J'sais comment les prendre. Quand j'dois les prendre, j'va à la pharmacie. Et j'y fais tout voir, elle marque tout sur un papier et puis sur les boîtes.

Moi : *Et vous arrivez à comprendre ?*

Lui : Ah oui madame, ah oui.

9. Quelle couverture maladie ?

CMU.

10. Quels problèmes de santé avez-vous déjà rencontrés ?

Lui : Le cœur avec la tension, le cholestérol, le diabète. Moi j'ai travaillé, j'ai mal dans les reins, c'est pour la vie ça, j'ai mal dans le dos, j'ai mal dans une jambe aussi, j'ai beaucoup de rhumatismes, beaucoup d'arthrose et je ne peux plus travailler. Et je prends tout ça (me montre le sachet de traitement), y'en a pour des années de ça !

Moi : *Et pour le diabète, vous savez lequel c'est ?* (en lui demandant de me montrer lequel)

Lui : Ben je me rappelle plus non plus.

Moi : *Je vois que c'est des génériques, c'est quelque chose qui ne gêne pas ?*

Lui : Quoi ? J'ai des génériques là dedans ? Ben si ça me dérange moi par rapport aux boîtes quoi ! Mais des fois ils les ont pas les pas génériques.

Moi : *Ça serait plus pratique pour vous d'avoir toujours les mêmes boîtes ?*

Lui : Ben oui, parce que des fois on change de boîte alors ça m'embête parce qu'après c'est pas les mêmes boîtes, vous voyez ? Mais y ont jamais les mêmes. Mais quand y me donnent les mêmes, c'est bon.

11. Avez-vous des traitements ?

Oui : antalgiques, anti HTA, antidiabétique oral, statine.

12. Avez-vous un ou plusieurs médecins généralistes ?

Lui : Ben à Paris, j'en ai un temps en temps que je va chez lui mais quand j'suis pas là je va ailleurs. Quand je suis à Nice ou n'importe où ailleurs, j'prends rendez vous et j'y va. Autrement nous on a pas un docteur fixe, on peut pas vous comprendre.

Moi : *Et vous faites comment au niveau du suivi de votre diabète ? Vous savez, quand on a un diabète, il faut aller chez le médecin généraliste tous les 3 mois et chez le cardiologue et l'ophtalmo, une fois par an....*

Lui : Je le fais tout ça madame.

Moi : *Et vous gardez les papiers, les documents pour montrer au docteur où vous en êtes ?*

Lui : Ben oui. Ça dépend. Moi tous les ans j'ai des prises de sang vous voyez. Je fais pour le diabète, tout ça alors il me dit « c'est bien, c'est normal ». Ce matin j'ai marché un p'tit peu j'avais 18 à la tension mais j'ai marché un p'tit peu. D'habitude, j'ai 15. Mais moi je suis un monsieur très nerveux aussi d'habitude.

13. Comment l'avez-vous choisi ?

Ben j'ai un ami qui m'a dit « va là, y'a un docteur qui est très gentil », alors je me suis fait connaître. Et quand je va à Paris, je va vers lui et y me connaît bien. Alors y viens à 10H sans rendez-vous. Alors moi j'y va de très bonne heure pour y passer le premier. C'est long à attendre mais enfin tant pis j'suis habitué comme ça. (Rires)

14. Le connaissez-vous depuis longtemps ? Est ce important pour vous ? Oui.

15. Avez-vous rempli la feuille bleue : *médecin traitant* ? Oui.

16. Comment faites-vous pour trouver un médecin dans une région que vous ne connaissez pas ?

Lui : Ben je demande où qu'y a un docteur puis on me dit où qu'y a un docteur. Des fois y'a des docteurs qui prend pas rendez-vous, ça convient très bien pour nous. Alors on attend, y'a souvent quelques personnes puis on passe. Et puis je lui dis que je viens pour faire marquer les médicaments et y nous les marque.

Moi : *Vous n'avez jamais de difficultés pour trouver un médecin ?*

Lui : Non non.

17. Où consultez-vous ? (cabinet, domicile...)

Au cabinet.

18. Consultez-vous seul (e) ? Accompagné ?

Seul.

19. Voyez-vous le médecin généraliste souvent?

Pour me faire marquer les médicaments.

20. Pensez vous que c'est un bon médecin ? C'est quoi pour vous, un bon médecin généraliste ?

Lui : Moi c'est pas très dur vous voyez : c'est marquer mes médicaments, prendre ma tension que je fais tous les ans.

Moi : *Et donc vous pensez que c'est un bon médecin ?*

Lui : Ben oui parce qu'il me prend toujours bien puis il me marque tout ce que j'ai à prendre.

MOI : *Ok... Et il vous explique un petit peu ?*

Lui : Ah oui, quand y voit que j'ai trop de tension, y m'a fait descendre, y m'a donné d'autres cachets puis un mois plus tard c'était redevenu normal.

21. Quand vous êtes malade, essayez vous de vous soigner d'abord par vous-même ou vous allez d'emblée chez le médecin généraliste?

Oui alors quand j'ai p'tit problème moi je va à l'hôpital. J'en connais une à Sénart Quincy c'est comme une clinique, je prends rendez vous et je passe 4 jours plus tard. Et puis y a le docteur qui me visite partout et qui me dit « y'a ça, y'a ça... » .

22. Allez-vous toujours voir votre médecin généraliste en premier ou allez-vous parfois directement à l'hôpital ?
Ah oui, je va directement à l'hôpital. Quand on a quelque chose qu'on sent qu'on est pas bien, on va pas au docteur, ma femme, elle dit on va à l'hôpital, c'est mieux. Alors on passe des visites.
23. Faites vous plus confiance aux médecins généralistes qu'aux médecins de l'hôpital ?
Ben je sais qu'à l'hôpital y'a des très bons docteurs alors on s' renseigne. On nous dit « tiens, là bas y'a un très bon docteur » alors on y va. Y'a très longtemps, j'me suis fait opérer pour la prostate, bon et puis on m'a envoyé à Quincy, donc c'était un très bon docteur donc j'ai passé par l'opération et tout s'est très bien passé.
24. Suivez-vous toujours les conseils sur les ordonnances ?
Ah oui madame.
25. Avez-vous un carnet de santé ? Si vous consultez plusieurs médecins, comment faites vous pour transmettre les informations à ces différents médecins ?
Non.
26. Pensez-vous être en bonne santé ? C'est quoi pour vous « être en bonne santé ? »
Oui, madame, y'a qu'ça, la tension, autrement vous voyez madame, je suis très bien.
27. Quelles sont les qualités que doivent avoir les médecins généralistes ?
Lui : (rires). Ben je lui demande tout avant, vous voyez. Par exemple si je m' fais opérer je lui demande « vous voyez docteur, vous voulez m'opérer d'ça, j'vais l'faire à condition que vous me dites tout la vérité ».
Moi : *C'est le fait qu'il vous explique tout ce qu'il fait ?*
Lui : Oui, il m'explique tout. Alors quand j'ai confiance en lui, il me dit « j'va vous opérer et puis ça ira très bien ». Quand on nous opère moi j'veux pas y aller comme ça sans rien demander. On a toujours peur, des fois on sait jamais s'qui peut s'passer. On demande tout nous madame chez nous.
28. Quels sont, selon vous, les éléments essentiels que le médecin devrait respecter pour que vous puissiez lui accorder votre confiance ?
Indiçage:
1. Faudrait il que vous le connaissiez de longue date ? Cf.
2. SEXE : Ben j'aimerais mieux plutôt un homme. Bon, parce que une femme, bon voilà, je veux pas dire de mal mais bon, voilà, (rires) ça fait son boulot aussi. Mais enfin, vous voyez, c'est rare que j'tombe sur une femme quand même.
3. Age : Ben faut pas qu'il soit trop vieux non plus hein. Plutôt un peu comme vous, madame hein ! J'me renseigne, j'vois, ou même des sédentaires dans la salle, j'demande, j'vois, j'dis « madame, le docteur, est ce qu'il est bien là ? » et elle dit « oui, j viens souvent là ». On s' renseigne nous, on va pas comme ça hein.
4. Qu'il soit habitué à prendre en charge des gens du voyage ? Oui mais pas obligé. On s' renseigne nous.

5. Qu'il soit « recommandé » par un membre de la communauté ? Oui.
29. Comment devrait-il vous examiner ?
Cf.
30. Devrait-il obligatoirement vous prescrire des médicaments ? de quel type ? Pourquoi ?
Lui : Si on y va c'est qu'on a besoin madame et puis comme ça il marque les médicaments ça fait qu'on a c'qui faut quand y'a besoin.
Moi : *Vous voulez dire, des médicaments en réserve au cas où ?*
Lui : C'est ça oui.
Moi : *Quels médicaments vous demandez pour vos réserves?*
Lui : Si on a mal, des sirops, de la pommade...
31. Devrait-il obligatoirement vous prescrire des examens ?
Lui : Tous les mois à peu près.
Moi : *Vous avez modifié votre alimentation depuis que vous êtes diabétique ?*
Lui : Ça je fais oui, par exemple un p'tit peu de régime. Par exemple, si il faut pas manger de gras, je vais pas en manger un moment. Le sucre, je vais pas en manger non plus, c'est pas bon pour moi. J'l'évite. Bon je me prends un p'tit truc par mois mais sinon, j'lévite.
Moi : *C'est votre femme qui prépare à manger à la maison ? Elle a réussi à s'adapter à ce régime ?*
Lui : Ah ben oui hein (rires) parce que nous avec tout le gros manger qu'il faudrait pas qu'on mange... Mais on aime bien ça. A lors des fois elle fait du bon manger mais elle met pas beaucoup de sel dedans. Alors vous voyez, moi je le mange comme ça puis je le sale un p'tit peu comme ça légèrement.
32. ~~(Facultatif) Que manque-t-il selon vous dans notre système de santé pour faciliter votre accès aux soins ?~~
33. Avez-vous quelque chose à ajouter ?
Non.

Entretien tsigane numéro 17+18

Femmes mère et fille. Entretien recueilli par dictaphone.

1. Quel Age avez-vous ?
F1 : J'ai 58 ans.
F2 : Et moi, 85 ans il y a un mois.
2. Quelle est votre situation familiale ?
F1 : Je suis mère au foyer et c'est mon mari qui travaille. Il est commerçant.
F2 : Retraitée.
3. Nombre d'enfants ? âge ? Scolarité ?
F1 : J'ai 4 enfants. Une de 29 ans, un de 25 ans et un de 18 ans et demi et une de 15 ans. Et je suis grand-mère de 3 petits enfants. (Rires)

F2 : 3 enfants : 2 garçons et une fille.

4. Mode de vie ?

F1 : On bouge beaucoup. Comme mon mari il est serviteur ça fait qu'on s'occupe beaucoup des églises. L'été on part en mission. Ça fait qu'on bouge beaucoup. On n'a pas de point d'attache.

Moi : *Même pas l'hiver ?*

F1 : On n'a pas d'adresse.

F2 : Et moi je suis ma fille.

Moi : *Et vous n'avez pas de difficulté à vous stationner ?*

F1 : Et ben maintenant ils ont fait beaucoup de terrains de gens du voyage, des aires d'accueil, des fois on va chez des amis. Mais c'est vrai que les aires d'accueil ça devient difficile parce que c'est toujours plein par les gens qui restent un peu, des régionaux quoi. Et puis, s'arrêter sur des terrains d'accueil comme ça avec n'importe qui... On est des gens du voyage, même qu'ils nous considèrent qu'on est pareil... on ne connaît pas tout le monde quoi.

Moi : *Vous êtes un peu méfiants...*

F1 : Ben vis-à-vis qu'on se sait pas tout le temps qui on peut côtoyer sur les terrains d'accueil.

Moi : *Vous avez déjà eu des mauvaises expériences ?*

F1 : Ben pas trop mais après comme on a des enfants et qu'on fait quand même assez attention. Enfin, pour ma part.

Moi : *Vous craignez quoi pour eux ?*

F1 : Ben des fois la mauvaise compagnie. Les jeunes c'est plutôt à surveiller en ce moment. Ben c'est plutôt qu'il y a parfois de la mauvaise compagnie.

Moi : *Vous êtes plutôt très protecteurs vis-à-vis de vos enfants...*

F1 : Oui, voilà, on essaye de faire attention. Bon la facilité c'est que si il y a une mauvaise compagnie, on peut partir, que bon, les gens sédentaires, même si il y a une mauvaise compagnie, il faut qu'ils restent, que nous on peut partir.

F2 : On a l'avantage qu'on a plus de voisin (rires).

F1 : Moi, ma maman, son père c'était un sédentaire.

Moi : *Ah, votre papa était sédentaire ?*

F2 : Voilà.

Moi : *Et vous, vous avez repris le voyage...*

F2 : Voilà. Mon papa c'était un vrai sédentaire et ma maman, c'était une gitane. Et il a adopté le mode de vie de ma maman. Il s'est marié à l'âge de 19 ans, il est mort à 75 ans sur la route.

F1 : C'était un parisien !

Moi : *Ah oui, en plus ! (rires)*

F1 : C'est pour la le nom, y'en a pas beaucoup qui le connaissent du fait que c'était un sédentaire. *** ça fait pas très gens du voyage ! C'est beaucoup les mêmes noms chez les gens du voyage.

5. Les motifs de vos déplacements ? Cf.

6. Profession ? Cf.

7. Revenus ?

F1 : Non, ben ça je ne sais pas du tout. C'est mon mari qui gère ça. C'est mon mari qui s'occupe de ça. Je sais qu'il paye ses impôts, il gère les papiers mais question de tout ça. Je ne sais pas.

8. Avez-vous été à l'école ? Jusqu'à quel âge?

F1 : Oui, 12 ans.

F2 : Pareil.

Moi : *Ça a été une expérience positive pour vous ?*

F1 : Ben pour moi, pour mon point de vue à moi, l'école c'est indispensable. C'est indispensable que nos enfants ils sachent lire et écrire parce que bon, il faut suivre le cours de la vie même si c'est compliqué mais il faut faire quelque chose pour nos enfants parce que c'est indispensable. Parce que y'a des papiers à faire, il faut savoir écrire. Moi j'ai du mal à aller écrire. Moi je sais que c'est déjà pour moi un handicap et j'ai pas voulu que mes enfants ne savent pas lire et écrire. J'ai fait des cours particuliers pour mes enfants pour qu'ils savent lire et écrire. Bon mon mari il n'a pas de souci, c'est quelqu'un qui sait très bien lire et écrire. Bon, ça a été un soulagement pour moi, pour les papiers, pour tout ça (rires). Bon mon mari, il a un œil sur les enfants, il leur fait l'école.

9. Quelle couverture maladie ?

F1 : La sécurité sociale.

10. Quels problèmes de santé avez-vous déjà rencontrés?

F1 : Un mal de gorge et un RAA. Sinon des otites avec une greffe de tympan. Autrement, rien d'autre.

F2 : La vésicule biliaire, on me l'a enlevée. Des calculs dans ma vessie 3 fois, 3 éventrations, un fibrome qu'ils m'ont enlevé, un rein qu'on m'a enlevé en 2005, des phlébites pendant 5 ans, du diabète, de la tension, un cancer de la peau. J'avais un petit bouton sur la peau, il grossissait, il grossissait mais il ne me dérangeait pas, il ne me grattait pas, rien du tout... alors comme il faut beaucoup de temps pour avoir un rendez-vous, il a attendu un an...J'ai fait une visite et puis elle m'a pris un petit morceau et c'est moi qu'il l'a emmené au laboratoire. 8 jours plus tard pour le résultat, elle me dit « j'ai pas été assez profond, il faut que je vous envoie chez mon collègue le chirurgien ». Là j'y ai été avec mon garçon. Et au téléphone, c'est difficile d'avoir le résultat, comme on voyage. Mais j'va vous dire, on est chrétien nous, donc ça fait que ... et puis j'ai eu la cataracte.

Moi : Mais vous avez eu les résultats du prélèvement ?

F1 : C'était mauvais. Donc ils ont appelé pour creuser une fois et puis c'était pas assez donc ils ont rappelé pour recréuser et puis après c'était bon.

11. Avez-vous des traitements ?

F2 : Ben pour le diabète et la tension.

12. Avez-vous un ou plusieurs médecins généralistes ?

F2 : Un seul. On le voit quand on est dans le coin et sinon, on en voit d'autres à chaque fois.

Moi : *Différent à chaque fois, ou vous essayez d'aller voir ceux que vous connaissez déjà ?*

F1 : Différent à chaque fois. La plupart oui. On essaye de se baser sur les médecins qu'on connaît

13. Comment l'avez-vous choisi ?

F1 : Au hasard, mais c'est celui qui nous prend le plus vite, on y va.

14. Le connaissez-vous depuis longtemps ? Est ce important pour vous ?
 Oui mais on le voit peu. Oui, c'est important, biensûr après notre mode de vie fait que c'est pas simple.
- ~~15. Avez-vous rempli la feuille bleue : médecin traitant ?~~
16. Comment faites-vous pour trouver un médecin dans une région que vous ne connaissez pas ?
 Cf.
17. Où consultez-vous ? (cabinet, domicile...)
 F1 : Chez le docteur.
18. Consultez-vous seul (e) ? Accompagné ?
 F1 : Je consulte seule pour moi, sinon j'accompagne mes enfants ou ma mère.
19. Voyez-vous le médecin généraliste souvent ?
 F2 : On y va et il me marque mes médicaments et puis pour les p'tits soucis...
 F1 : C'est rare, on y va quand on n'arrive plus à traiter par nous même.
20. Pensez vous que c'est un bon médecin ? C'est quoi pour vous, un bon médecin généraliste ?
 F2 : Ben trouver déjà le diagnostique.
 Moi : *Qu'est ce qui fait que vous avez confiance en lui ? est ce que c'est possible de faire confiance à un médecin ?*
 F1 : Ben je trouve déjà que trouver un médecin qui porte confiance, il regarde son patient sans poser les questions. Parce que je vois beaucoup de médecins qui posent les questions avant l'examen et qui basent le diagnostic sur la base de ce que la personne elle raconte. Parce que moi je me suis aperçue qu'avant un médecin, il consultait sans demander et après, il posait des questions et je trouve que c'est à l'envers.
 MOI : *Et ça vous dérange parfois les questions qu'on vous pose ?*
 F1 : Non, pas spécialement mais pour moi, la médecine elle a baissé du fait que c'est beaucoup, c'est un bon métier qui rapporte beaucoup d'argent mais je trouve qu'ils sont pas assez investis quoi !
 Moi : *Et qu'est ce qu'il faudrait qu'ils fassent pour être plus investis ? Qu'est ce qu'il leur manque ?*
 F1 : Ben qu'ils aiment leur travail.
 Moi : *Vous avez eu l'impression que les médecins que vous avez vu n'aimaient pas leur travail ?*
 F1 : Et puis avoir plus ... pour les personnes...
 Moi : *Vous voulez dire : plus de compassion, d'empathie ?*
 F1 : Voilà.
 F2 : C'est vite bâclé !
 F1 : Je ne sais pas si ça a un rapport pour nous !
 Moi : *Vous voulez dire, le fait que vous soyez des gens du voyage ?*
 F1 : Voilà. C'est vrai qu'y en a des fois, c'est pas trop facile. Bon c'est vrai que des fois, on a de l'impolitesse. Bon essaye de pas trop se faire remarquer. C'est vrai que des fois...
 Moi : *Vous avez l'impression que parfois, si vous dites que vous appartenez à la communauté des gens du voyage, vous allez être moins bien soignée ?*
 F1 : Ça dépend vers certains docteurs, c'est pas tous les mêmes, faut pas non plus mettre tout en global et tout mélanger. C'est comme partout. Bon y'a des fois, c'est comme à la poste, bon

on a beau être polis, dire merci, y'a des gens qui sont très agressifs. Pour moi, on est des personnes, on vit comme ça, ça fait partie de notre vie. Bon y'a des gens on est agréables avec eux, c'est pas réciproque.

Moi: *Vous trouvez que les gens ont des préjugés sur vous ?*

F1 : Voilà, mais on fait avec, c'est pas pour autant que je vais être agressive en face d'une personne comme ça, je laisse faire...

Moi : *Et vous madame, vous avez l'impression qu'avec le temps, les gens comprennent plus votre mode de vie ou il y a les mêmes difficultés qu'au paravent ?*

F1: Y'a toujours un p'tit peu. Bon moi j'ai déjà été questionné dans un terrain d'accueil parce que moi, quand on dit les « camps » moi j'aime pas parce qu'on connaît des gens qui ont été dans des camps. Bon ce mot là...

Moi : *Vous voulez dire, des membres de votre famille qui ont été déportés dans des camps ?*

F1 : Oui, qui ont été exécutés dans des camps. Pour moi, je trouve que c'est un mot qui est assez spécial, j'aime pas trop, une aire d'accueil, j'aime mieux. Parce que bon, on est un peuple qui a quand même beaucoup souffert de ce côté-là ; alors bon, quand on dit les camps du voyage, ça me plaît pas. Avoir des toilettes d'un terrain désigné, ça ne me convient pas, parce que pour moi, des toilettes, c'est intimes. Bon là, les toilettes ils sont là, ben je n'y vais pas. Bon, moi une douche, c'est intime aussi. Bon, mes enfants ils ne vont pas n'importe où.

F2 : Un bon médecin, c'est un médecin qui prescrit le moins de médicaments.

Moi : *Vous êtes la première à me dire ça !*

F2 : Mon médecin, il me dit faut faire ça faut faire ça et si ça suffit pas, vous revenez et on mettra des médicaments. Mais y'en a d'autres, ils prescrivent ils prescrivent et ils me disent, « c'est tout ce que vous voulez ? Il vous en faut plus ? ». Alors moi j'aime pas du tout ça.

F1 : Moi je trouve qu'il y a du gâchis de ce côté là. Bon moi j'ai jamais amené mes enfants pour un 38 au docteur. J'ai toujours essayé de gérer mes enfants comme ça.

Moi : *Et vous avez eu une éducation à la santé parce que c'est vrai que quand il y a un peu de fièvre, ça fait peur.*

F1 : Bon un enfant a de la fièvre mais sans symptôme, ça peut être viral, j'attends 2-3 jours avant de l'amener chez le médecin. Puis des fois y'a un peu le nez qui coule, je leur lave le nez et puis ça passe. Et puis ma fille je lui donne des conseils des fois. Des fois, elle s'affole alors elle emmène l'enfant au docteur. Je lui dis : ma fille il faut attendre que la maladie elle sorte sinon ça sert à rien. Et puis moi je suis pas trop antibiotique.

Moi : *Alors qu'est ce qu'on pourrait faire nous, pour faire passer un petit peu ce message là ?*

F1 : Ben le message, il est très difficile...

Moi : *Comment on pourrait faire passer les messages sur la santé, sur l'alimentation, la consommation d'alcool et de tabac, la consommation des médicaments...*

F1 : Ben du côté du voyage, y'a plus tellement de personnes qui boivent, c'est des choses que bon... Tout le monde n'a pas le même caractère. Bon, moi je fais attention, j'ai déjà ramené au pharmacien des médicaments dont je n'avais pas l'utilité. Bon, vous l'aurez compris, j'aime pas gaspiller les choses. Parce que des fois on écoute la télé, on voit qu'il y a des déficits sur la CMU, sur la sécurité sociale, je suis une personne quand même assez ouverte.

Moi : *Parce qu'il y a eu des expériences où c'était des femmes du voyage qui avaient une formation à la santé et après qui en parlaient aux autres femmes du voyage. Parce que on a l'impression que c'est vous, les femmes qui gérez la santé de la famille... et on avait l'impression que le message passait mieux.*

F1 : Oui, c'est vrai. Des fois nous on voit les petites jeunes, elles nous appellent nous pour savoir le bébé qu'est ce qu'il a... Comment ça marche. On est habituées à donner des conseils. Mais bon, c'est pas toujours tout le monde qui donne les bons conseils (rires).

21. Quand vous êtes malade, essayez vous de vous soigner d'abord par vous-même ou vous allez d'emblée chez le médecin généraliste? Cf.

22. Allez-vous toujours voir votre médecin généraliste en premier ou allez-vous parfois directement à l'hôpital ?
Généraliste.

23. Faites vous plus confiance aux médecins généralistes qu'aux médecins de l'hôpital ? Non.

24. Suivez-vous toujours les conseils sur les ordonnances ?
Si c'est utile oui, sinon je rapporte à la pharmacie

~~25. Avez-vous un carnet de santé ?~~

26. Pensez-vous être en bonne santé ? C'est quoi pour vous « être en bonne santé ? »

F1 : Oui

F2 : Oui ! (rires) ; un peu patraque en ce moment mais bon ! (rires) Mais bon, c'est-à-dire c'est le moral qui est là. Y'a 6 mois en arrière, j'étais un papillon (rires)

27. Quelles sont les qualités que doivent avoir les médecins généralistes ? Cf.

~~28. Quels sont, selon vous, les éléments essentiels que le médecin devrait respecter pour que vous puissiez lui accorder votre confiance ?~~

29. Comment devrait-il vous examiner ? Êtes-vous suivie sur le plan gynécologique ?

F1 : Moi pas trop.

Moi : *Vous n'avez pas trouvé de médecins ?*

F1 : J'ai jamais eu de problèmes.

Moi : *Vous savez qu'il existe des dépistages ? Et que vous pouvez les faire au cabinet ?*

F1 : Oui, je sais. Mais c'est, non, c'est pas mon truc.

30. Devrait-il obligatoirement vous prescrire des médicaments ?

Des antibiotiques ? cf

Des vaccins ? Moi mes enfants ils ont été vaccinés et moi aussi (F1).

~~31. Devrait-il obligatoirement vous prescrire des examens ?~~

~~32. (Facultatif) Que manque-t-il selon vous dans notre système de santé pour faciliter votre accès aux soins ?~~

33. Avez-vous quelque chose à ajouter ?

Ici c'est bien pour nous et puis ça n'embête pas pour aller à la ville.

Mais c'est qui ya c'est que les gens du voyage, ils ont pas trop de patience. Pour eux, ils arrivent, ils veulent passer tout de suite. Mais c'est pas magique !!! (Rires).

Entretien tsigane numéro 19

Femme. Enregistrement dictaphone.

1. Quel Age avez-vous ?

J'ai 42 ans.

2. Quelle est votre situation familiale ?

Mère au foyer. En concubinage

3. Nombre d'enfants ? âge ? Scolarité ?

3 enfants. 23 ans et le dernier 16 ans. Le 2^{ème} a 18 ans. C'est des grands enfants.

4. Mode de vie ?

Elle : Plutôt itinérante. On voyage constamment. A part on se pose un peu l'hiver, sinon on roule 3-4 mois de l'année.

Moi : *Vous avez un terrain sur lequel vous poser en particulier ?*

Elle : Ben comme nous on est un peu de la Creuse, moi j'ai mes parents, j'ai mes frères, donc on passe 3-4 mois ensemble et eux ils ont des terrains. Voilà, sinon on va sur les places d'aires d'accueil des gens du voyage.

Moi : *Vous trouvez de la place facilement sur les aires d'accueil ?*

Elle : Ben en général pas souvent. C'est constamment les habitués qui y sont souvent, donc comme on est de passage, on s'met sur des parkings mais en vérité, les gens du voyage, nous quand on vient dans un pays comme on connaît pas trop les gens...on est plein, on se parle tous mais on arrive sur une place on sait pas comment les gens vont être...si ils sont bien, pas bien, si ils sont pas comme nous, donc on n'aime pas trop se mélanger tant qu'on ne connaît pas.

Moi : *Vous voulez dire que sur les aires d'accueil, vous avez déjà eu des mauvaises expériences avec certaines familles ?*

Elle : Ben moi non, mais certaines familles, oui. Si on prend le pays nous avec toute la famille, on s'met mais par exemple si y'a que nous avec 2-3 caravanes, on s'mettra pas si y'a 20 caravanes sur une aire d'accueil qu'on connaît pas les gens. On sait pas des fois s'qui peu s'passer. On est plutôt prudent sur ça.

5. Les motifs de vos déplacements ?

Le travail pour mon mari et les missions.

6. Profession ?

Elle : Mère au foyer.

Moi : *Et votre concubin ?*

Elle : Il est artisan en peinture, nettoyage de maison, il fait un peu de tout quoi.

7. Revenus ?

Oui, on a le RSA, les allocations puis bon, ce qu'il fait à peu près tous les mois (son mari). On déclare un peu puis...

8. Avez-vous été à l'école ? Jusqu'à quel âge ?

Elle : Ah oui, jusqu'à 14 ans.

Moi : *L'école, pour vous c'était une expérience agréable ?*

Elle : Ah oui, j'ai toujours bien aimé l'école et puis moi, j'ai des parents qui m'ont toujours mis à l'école, ils ont toujours voulu que je sache lire et écrire donc moi mes enfants ils ont été à l'école jusqu'à 12 ans en primaire quoi et après là les 3, ils ont fait les cours par correspondance.

Moi : *C'est pas trop compliqué quand on passe au collège ?*

Elle : Bon mais chez nous, les gens du voyage, on les met pas trop au lycée et au collège : y'a trop des vilaines expériences, des choses qui s passent, on trouve.

Moi : *Oui... vous pensez à quoi en particulier ?*

Elle : Ben fumer, faire un peu de dégâts, tout ça. Et puis chez nous, à 12 ans ils savent lire et écrire donc les métiers qu'ils veulent faire, par exemple, ma fille elle est mariée, elle a un p'tit bébé de 8 mois, elle va faire comme moi, mère au foyer. En général les filles elles travaillent pas, souvent. Et les garçons reprennent le métier de leur père donc on voit pas la nécessité de faire des études plus haut que ça. Donc ça nous convient parfaitement.

Moi : *Vous auriez aimé travailler, vous ?*

Elle : Euh... ben dans le contexte comme je suis née là dedans, non, je vous dirais mais maintenant si ça aurait été différent pt' être comme tout le monde, les sédentaires, j'aurais fait comme tout le monde.

Moi : *Oui, c'est vrai, les p'tites filles veulent être maitresses d'école, infirmière...*

Elle : Oui, c'est vrai qu'on y pense mais quand on a l'âge, on se met en couple, on a des enfants, ça se fait comme ça. Je pense que la plupart restera comme ça.

Moi : *Vous, votre vie de femme vous satisfait, vous êtes heureuse ?*

Elle : Ah oui, impeccable : les enfants, le mari, toujours en famille...

Moi : *La famille, c'est important ?*

Elle : Ah oui, pour nous c'est important oui, autant du côté du mari que de moi, on est souvent en famille, frères sœurs, beaux parents... enfin tout est impeccable. Pour moi tout est bien.

9. Quelle couverture maladie ?

La CMU et la CMUC.

10. Quels problèmes de santé avez-vous déjà rencontrés ?

Elle : L'an passé, je me suis tordue la cheville et j'ai fait de la rééducation, j'ai eu une attelle tout ça sauf que ça revenait pas mon pied donc on a fait plus d'exams complémentaires et il se trouve que, enfin on était sur la région de Strasbourg quand j'ai été malade et ils m'ont fait plein d'exams et dans la ponction lombaire ils ont trouvé une inflammation au cerveau, donc ils avaient diagnostiqué que c'était soit la sclérose en plaque ou soit une leucémie quand même, assez importante. J'ai tout mes dossiers et tous mes résultats. C'était vraiment grave, j'ai passé au mois d'août l'année dernière, une semaine à l'hôpital où c'était atroce...

Moi : *Ça a été difficile pour vous de rester hospitalisée ?*

Elle : Oui oui oui.

Moi : *Vous aviez votre famille avec vous ?*

Elle : Oui, j'avais mes parents mes beaux parents, mes sœurs, mes beaux frères, mes frères, enfin toute ma famille. Et donc comme nous on est chrétiens évangéliques, on est ici pour le rassemblement donc moi je suis chrétienne et mon frère est serviteur donc je fais prier pour moi. Mets ça dans les mains de Dieu, on va dire et donc j'ai fait tous les exams et c'était ça donc il a fallu faire tous les traitements. Toutes les 8 semaines, une journée à l'hôpital donc c'était vraiment compliqué. Et suite à ça j'ai fait prier le Seigneur, ben je le remercie parce que

après 3-4 mois après, j'ai refait tous les examens, IRM, tout et j'ai plus rien du tout. Pas de suivi, pas de traitement, plus rien du tout et ils m'ont rien trouvé du tout. Le médecin il m'a dit : vous avez eu quelque chose à cet endroit là mais apparemment vous avez rien du tout. Vous avez peut être quelques petits stigmates. Alors des fois j'ai des faiblesses dans le pied donc je fais un peu de rééducation. Mais sinon, au niveau ... j'ai rien du tout, c'est impeccable.

Moi : *Et votre hospitalisation, vous l'avez vécu comment ?*

Elle : Ben j'ai fait 2 fois 3-4 jours donc c'était pas très long, du temps de faire les examens mais c'est vrai que c'était quand même dur d'être séparés même si ma famille était là et j'ai mon mari qui m'a soutenue, qui est resté avec moi pendant 2-3 jours.

Moi : *Ça n'a pas posé problème qu'il y ait du monde avec vous ?*

Elle : Non non non. Puis mes parents, mes beaux parents, j'avais un peu toute ma famille aux alentours donc je sais que les enfants ils étaient bien. J'ai ma fille qui est mariée qui était avec moi avec mon gendre. Non, tout s'est bien passé.

11. Avez-vous des traitements ?

Non.

12. Avez-vous un ou plusieurs médecins généralistes ?

Elle : J'ai un médecin généraliste où qu'on se trouve l'hiver dans la Creuse et sinon, quand on passe on va chez plusieurs médecins différents.

Moi : *Quand vous revenez dans un endroit, vous essayez de reprendre le même médecin que la fois d'avant ?*

Elle : Oui. Souvent parce que comme on refait souvent les mêmes pays. Si je connais un kiné pour un enfant ou un autre problème, ben on essaye d'aller revoir le même, si il a été bien, gentil avec nous, on reprend le même.

13. Comment l'avez-vous choisi ?

Elle : Ben déjà c'est un médecin généraliste que la famille qu'on l'a depuis plusieurs années. Donc en général on reprend.

Moi : *C'est important que ça soit le médecin de la famille ?*

ELLE : Ben important, on va dire oui et non mais vu qu'il voyait déjà mes parents et mon oncle... On sait qu'il est bien, il est déjà venu chez nous. On y va on sait qu'il est bien donc on a pris celui là.

14. Le connaissez-vous depuis longtemps ? Est ce important pour vous ?

Ah ben oui, quand même.

15. Avez-vous rempli la feuille bleue : *médecin traitant* ?

Oui.

16. Comment faites-vous pour trouver un médecin dans une région que vous ne connaissez pas ?

Elle : Ah ben maintenant avec internet, on trouve comme ça. Avec les moyens de maintenant. Ma fille elle regarde sur internet puis on appelle et on essaye d'avoir le rendez-vous au plus vite quoi.

Moi : *Vous prenez celui qui vous prend le plus vite.*

ELLE : Oui en général et comme on a quelque chose et que c'est un peu trop important on nous amène direct aux urgences. On fait comme ça nous.

Moi : *D'accord. C'est quoi qui peut motiver une consultation aux urgences par exemple ?*

Elle : Et ben c'est beaucoup de fièvre par exemple : un bébé, bon, pas trop une grande personne mais le bébé si il a fait beaucoup de fièvre ou alors si ils vomissent toute la nuit ou si il y a des problèmes comme ça, on amène direct aux urgences, on laisse pas traîner.

Moi : *Mais vous emmenez aux urgences parce que vous avez l'impression qu'il y aurait trop d'attente chez le médecin généraliste ?*

Elle : Peut être oui, et puis si on connaît pas et puis si on voit qu'il est pas bien, qu'il est un peu flap, voilà, on préfère aller à l'hôpital, comme ça si y'a quoi que ce soit...y'a tout c'qui faut.

17. Où consultez-vous ? (cabinet, domicile...)

Au docteur.

18. Consultez-vous seul (e) ? Accompagné ?

Seule pour moi.

19. Voyez-vous le médecin généraliste souvent?

Le moins possible. On attend qu' y'a vraiment besoin ;

20. Pensez vous que c'est un bon médecin ? C'est quoi pour vous, un bon médecin généraliste ?

Oui, dans l'ensemble oui. Ben déjà qu'il consulte l'enfant ou la grande personne aussi. Parce que ça nous est déjà arrivé qu'on consulte et on nous dit on a ça et ça et puis qu'il nous fait une ordonnance vite fait.

Moi : *Vous voulez dire qu'on vous a déjà prescrit des choses sans vous examiner ?*

Elle : Voilà oui. C'est déjà arrivé, très peu mais c'est déjà arrivé, oui. Ou alors, c'est vite fait, c'est bâclé quoi. Mais surtout moi j'aime bien comme mon petit fils il a 8 mois, j'aime bien qu'il l'ausculte, qu'il guette le poids la taille, les oreilles, la gorge, enfin qu'il guette tout. Et au moins je me sens plus rassurée quand il nous dit un diagnostic par exemple.

21. Quand vous êtes malade, essayez vous de vous soigner d'abord par vous-même ou vous allez d'emblée chez le médecin généraliste?

Ben par exemple, si je me réveille le matin et que j'ai un p'tit peu le mal de gorge, je vais aller à la pharmacie acheter les pastilles et si dans 2 jours ça ne passe pas, je vais au médecin.

22. Allez-vous toujours voir votre médecin généraliste en premier ou allez-vous parfois directement à l'hôpital ?

Cf.

23. Faites vous plus confiance aux médecins généralistes qu'aux médecins de l'hôpital ?

Non, j'pense que c'est la même chose.

24. Suivez-vous toujours les conseils sur les ordonnances ?

Elle : En général, oui.

Moi : *Ça vous arrive d'arrêter un traitement un peu plus tôt ou autre ?*

Elle : Ça nous arrive mais bon, je veux dire, par exemple si c'est pour le bébé si c'est 6 jours, j'veux pas qu'elle arrête au 5 ème jour ma fille.

Moi : *Donc les adultes prennent un peu moins soin d'eux...*

ELLE : Un peu moins, oui. Mais même moi mes 3 enfants, c'est vrai qu'on aurait tendance au bout de 2-3 jours qu'on est bien d'arrêter mais en général, j'essaye quand même moi de leur dire de continuer pour la semaine d'après ne pas rechuter quoi. Je préfère faire ça même quand c'est mon mari ou moi, d'aller jusqu'au bout.

25. Avez-vous un carnet de santé ? Si vous consultez plusieurs médecins, comment faites vous pour transmettre les informations à ces différents médecins ?
Cf.
26. Pensez-vous être en bonne santé ? C'est quoi pour vous « être en bonne santé ? »
Elle : Oui.
Moi : *Pourquoi ?*
Elle : Ben c'est déjà se lever et d'être bien, d'avoir le sourire, d'être en forme, d'avoir envie de manger le midi, d'aller faire les courses...C'est tout ça d'être en bonne santé. Si j'me réveille, que je suis toute flasque que j'ai envie de rien, j'ai pas trop faim tout ça... bon ben...
Moi : *Ça vous est déjà arrivé ?*
Elle : Ben ça, oui, y'a des jours on est pas toujours au top ! (rires)
27. Quelles sont les qualités que doivent avoir les médecins généralistes ?
Ben déjà moi je le vois direct à l'accueil. Bon déjà à comment on se dit bonjour on voit tout de suite qu'il est sympathique. Allez, après asseyez vous, il demande qu'est ce qu'on a, il pose des questions. Après je suis tout de suite mise en confiance. Après il fait une petite plaisanterie, un p'tit truc comme ça, ça fait qu'on est bien.
28. Quels sont, selon vous, les éléments essentiels que le médecin devrait respecter pour que vous puissiez lui accorder votre confiance ?
1. Faudrait il que vous le connaissiez de longue date ? Cf.
 2. SEXE : Ben si c'est pour moi, on va dire que je préfère que c'est une femme, surtout si c'est des choses un peu... vous voyez... Bon sinon, quand on a quelque chose, si c'est un homme, c'est un homme.
 3. Age : Ben ça dépend. Un peu plus âgé des fois on se met un peu plus en confiance parce que il est médecin depuis plus longtemps mais je trouve qu'il y a des jeunes médecins qui sont très très bien.
 4. Qu'il soit habitué à prendre en charge des gens du voyage ? Ben non, pas vraiment.
 5. Qu'il soit « recommandé » par un membre de la communauté ? Oui, c'est toujours bien, surtout si on connaît pas.
29. Comment devrait-il vous examiner ?
Examen gynécologique :
Moi : *Vous êtes suivie par qui ?*
Elle : Alors pas trop.
Moi : *Vous n'êtes pas suivie ?*
Elle : Non, je préfère vous dire la vérité, être franche, non. J'ai eu 3 enfants, j'ai eu des grossesses, moi c'était plutôt échographies, prises de sang, tension, mais à ce niveau là. Par la suite j'ai pas eu vraiment recours à ça. Par contre pour ma fille, parce que moi j'ai quand même 42 ans, j'ai eu le dernier à 26 ans donc j'étais toute jeune mais pour ma fille qui a 23 ans, j' préférerais qu'elle ait un suivi. Elle voulait pas. Je lui ai dit « mais moi ce que j'ai pas fait à l'époque, toi, il faut que tu le fasses ». Parce que je trouve que à l'époque où on vit maintenant il y'a trop de choses et donc pour ça quand même, c'est mieux pour les jeunes...
Moi : Il n'est pas trop tard pour vous non plus (rires). Vous pouvez toujours faire les mammographies et les frottis.
Elle : J'ai fait les mammographies.

Moi : *Le frottis c'est rapide à faire aussi !*

Elle : Oui, je sais, c'est pour ça que je dis à ma fille qu'il faut qu'elle le fasse.

Moi : *Vous ne voulez pas montrer l'exemple ?*

Elle : Ben maintenant à mon âge... Bon et puis je l'incite déjà à le faire donc c'est pas mal (rires). Bon s'il faut, je ferais.

Examen du « moral » : C'est important si on va pas bien là-dessus mais si on y va pour un p'tit truc bon, une angine banale, par exemple, bon c'est pas obligé quoi. Ça dépend des situations de qu'est ce qu'on a, je pense.

30. Devrait-il obligatoirement vous prescrire des médicaments ? de quel type ? Pourquoi ?

Elle : Ben je préférerai pas les génériques. Pour moi, bon je sais que c'est pareil, bon, ça coûte moins à la sécu, je sais tout ça et puis je les prends en plus mais sur certaines choses, comme des fois comme Clamoxyl®, je trouve qu'il est mieux que le générique, j'sais pas pourquoi. C'est peut être qu'on pense qu'avec le générique on est bien moins soigné mais c'est...au bout du compte c'est pareil mais j'aimerais bien sur certains médicaments que c'est pas générique.

Moi : *Quand vous allez chez le médecin, vous demandez des médicaments pour faire une « pharmacie à la maison » ?*

Elle : Oui, ça dépend, ça nous arrive. Surtout Efferalgan® et Doliprane® pour le mal de tête mais sinon, pas des autres, non. Si, le sirop pour la toux mais sinon, pas les antibiotiques par exemple.

Moi : *Vous avez l'impression que le sirop pour la toux, ça marche ?*

Elle : Ben moi je suis tellement mal soigneuse, j'aime bien les cachets à avaler mais tout ça qu'il y'a par exemple de la menthe, du sirop, je pense que si je le mets dans la bouche, je vomis. Depuis que je suis toute petite c'est comme ça.

31. Devrait-il obligatoirement vous prescrire des examens ?

S'il pense qu'il faut...

32. (Facultatif) Que manque t il selon vous dans notre système de santé pour faciliter votre accès aux soins ?

Elle : Ben pas forcément. Je pense qu'il y a à peu près tout ce qu'il faut, dans chaque pays.

Moi : *Vous voyagez hors de France ?*

Elle : Oui, en dehors de la France. En Belgique oui mais sinon les autres pays, j'ai peur, je prends pas trop. Mais y'en a y vont voir un médecin en Belgique, ils sont très très bien soignés.

Moi : *Vous allez dans quels pays sinon ?*

Elle : Ah ben nous on a déjà fait pas mal de pays : Espagne, Belgique...

Moi : *Et vous parlez toutes ces langues ?*

Elle : (rires) Ah non ! Que le français.

Entretien tsigane numéro 20

Femme. Enregistrement dictaphone.

1. Quel Age avez-vous ?

49 ans.

2. Quelle est votre situation familiale ?

Concubinage.

3. Nombre d'enfants ? Age ? Scolarité ?

3 enfants. 2 filles et un gars. Moi je compte pas les âges moi. J'sais qu'y en a un qui est né en 89.

4. Mode de vie ?

Elle : On bouge partout nous.

Moi : *Sur une région donnée ? Partout en France ?*

Elle : Partout en France. On reste pas plus de 48h sur un endroit. Ça dépend, quand c'est trop cher pour nous.

Moi : *Et vous vous stationnez où ?*

Elle : Sur des terrains.

Moi : *Où ça ? Chez des particuliers ?*

Elle : Oui, m'sieur l'maire ou autre truc comme ça. Et puis ben y nous dit vous restez là 48h et puis après vous vous en allez ailleurs.

Moi : *Et habituellement ça se passe plutôt bien ?*

Elle : Oui, les gens sont gentils oui.

5. Les motifs de vos déplacements ?

Beaucoup pour la famille madame. Le travail, voilà, si on n'en a pas tant pis. C'est dur quand même si on en a pas mais tant pis.

6. Profession ?

Ben y'en a d'chez nous qui fait de la vannerie.

7. Revenus ?

Elle : Le RSA c'est tout.

Moi : *Et vous complétez avec la vannerie...*

Elle : Ben on fait attention à ce qu'on dépense nous. Parce que les assurances à payer, le téléphone, le gasoil, la caravane, le véhicule à payer... c'est qu'y faut faire attention. On n'peut pas se permettre d'acheter beaucoup de choses. Bon ben si on a rien ben on s'aide avec d'autres de chez nous. Nous c'est comme ça, on s'aide. On fait pas de différence. Moi si y a à manger chez moi, n'importe qui peut venir manger chez moi puis c'est tout. Nous on accueille comme ça les gens. Si t'as pas de quoi te loger et que nous on a ben tu viens chez nous et pis c'est tout. Et nous par chez nous c'est comme ça. Et je voyais des dames sédentaires, elles me disaient « nous, c'est pas comme ça ». Si je vois quelqu'un dans le besoin, ben si je peux lui donner un habit, j'lui donne un pull ou une jupe ou des chaussettes ou ça que j'ai.

Moi : *Et donc vous disiez que vous aviez parlé avec des sédentaires...quand vous êtes dans des villages comme ça, il y a des sédentaires, des locaux qui s'intéressent un peu à vous, votre mode de vie et qui viennent partager avec vous ?*

Elle : Ouais, y a des gens qui viennent voir, où on vit, comment on vit...tout ça. Ils disent « c'est bien, vous accueillez tout le monde ». Ben oui, les êtres humains faut bien les aider. Faut aider les autres. Faut aimer ton prochain comme toi-même. Si t'aimes pas ton prochain, t'aimes pas Dieu alors moi j'aime tout le monde. Y'a des gens y sont pas pareil que nous, moi j'aime tout le monde. Si j'ai 20 euros, ben je vais partager si y'a quelqu'un qui a besoin.

Moi : *Vous avez déjà été amenée à partager avec quelqu'un qui était dans le besoin ?*

Elle : Ouais. Y'avait un gars qu'était dans un chalet, il avait pas de gaz rien du tout pour faire à manger, il avait un garçon de 3 ans, ben j'en avais une et j'y ai dit « ben dit j'en ai une, ben vous allez la prendre, la bouteille de gaz ». Ça fait que j'y ai donné la bouteille et moi j'me suis débrouillée autrement. Et tous les midis j'y apportais à manger. Au lieu d'y foutre à la poubelle et ben j'y apportais à lui. Et ben il était drôlement content le monsieur. Il m'dit « et ben moi mes parents, ils le feraient pas ». Si nous on voit que tu peux pas manger et nous on mange, tu peux pas manger devant la personne, ça s'fait pas. Moi j'mange ça et ben toi tu mangeras ça aussi. La personne elle est humaine, elle a un cœur elle aussi. Et par chez nous c'est comme ça. Notre vie à nous c'est comme ça. Si t'aime Dieu, t'as de l'amour pour la personne. Ben faut venir à l'occasion sous le chapiteau. C'est vraiment beau. Et puis ben c'est la parole de Dieu. Celui qui est dans le besoin ou qui est malade, ben tu peux prier pour lui. Dieu y guéri beaucoup de choses. Le Seigneur avant tout.

8. Avez-vous été à l'école ? Jusqu'à quel âge?

Elle : Une seule fois ! (rires)

Moi : *Ah bon, et pourquoi vous n'y êtes pas retournée ?*

Elle : Parce qu'on restait pas.

Moi : *Parce que vous ne restiez pas dans les villages vous voulez dire ?*

Elle : Oui. On pouvait pas y apprendre

Moi : *Et vous avez réussi à apprendre à écrire dans un second temps ?*

Elle : Non, non, non.

Moi : *C'est quelque chose qui vous manque ou vous vous en passez assez facilement ?*

Elle : Non parce que y'en a toujours qui savons lire et écrire. J'ai mes p'tits enfants qui savons lire et écrire.

Moi : *Donc chacun apporte au groupe ce qu'il sait ?*

Elle : Ouais. J'ai mon fils, il s'est marié avec une sédentaire, ben elle me fait mes papiers.

Moi : *Et ça c'est embêtant pour la communauté qu'il y ait un sédentaire parmi les membres de la famille ou c'est bien accepté?*

Elle : Oui, ben elle est acceptée pareil, j'la prends comme ma fille. Elle est comme de chez nous. J'ai dit « ben si tu veux amener tes parents ben ils sont bienvenus », ben les parents y sont venus, on s'en est bien occupé. Ils ont dit « ben on pensait pas que les gens du voyage c'était comme ça ». Et puis ben y nous ont invité chez eux... Eux après les parents y se sont acheté une caravane et puis voilà. Moi c'est comme ma fille. J'peux pas y faire de misères parce que après mon fils je l'verrais plus après. Et puis j'ai 4 petits enfants. J'ai aidée au début. Ils se plaisent bien chez nous.

Moi : *Ça le fait de s'occuper des enfants, ça se transmet un peu de mère en fille ?*

Elle : Oui elle c'était une fille unique. Donc on a aidé un peu au début et après j'vous dis, elle a eu 4 garçons.

9. Quelle couverture maladie ?

CMU.

10. Quels problèmes de santé avez-vous déjà rencontrés?

Elle : Oui, j'me suis déjà fait opérer plusieurs fois. J'me suis fait enlever des kystes aux ovaires et là ça fait un an, ils m'ont tout enlevé, ils m'ont fait la totale. Et puis j'ai des infections aux intestins, j'ai passé un scanner y'a pas longtemps. Ulcère gastrique.

Moi : *C'est une diverticulite ? Une sigmoïdite ?*

Elle : J'sais pas. Alors des fois j'ai très mal, je suis obligée de prendre des cachets.

11. Avez-vous des traitements ?

Inipomp®. Rarement mais des fois je prends des trucs pour l'estomac parce que j'ai eu un ulcère gastrique à l'estomac. Mais ça dépend de c'que j'mange.

12. Avez-vous un ou plusieurs médecins généralistes ?

Elle : Non, j'ai un seul docteur, c'est à Ecomois.

Moi : *C'est où ?*

Elle : Dans la Sarthe. C'est mon docteur traitant.

13. Comment l'avez-vous choisi ?

Elle : Parce que j'étais souvent là bas l'hiver et qu'il me fallait un docteur traitant.

Moi : *Et vous l'avez choisi par hasard ?*

Elle : Non c'est parce qu'il nous prend à chaque fois sans rendez-vous. J'téléphonais et puis il disait « ben vous avez qu'à venir, on vous prend ».

14. Le connaissez-vous depuis longtemps ? Est ce important pour vous ?

Ah oui. Bien sûr qu'c'est important madame.

15. Avez-vous rempli la feuille bleue : *médecin traitant* ?

Oui.

16. Comment faites-vous pour trouver un médecin dans une région que vous ne connaissez pas ?

Et ben j'appelle et ils me prennent.

17. Où consultez-vous ? (cabinet, domicile...)

Au cabinet.

18. Consultez-vous seul (e) ? Accompagné ?

Seule.

19. Voyez-vous le médecin généraliste souvent?

Quand y faut y faut.

20. Pensez vous que c'est un bon médecin ? C'est quoi pour vous, un bon médecin généraliste ?

Ben voilà, ben quand y nous prend ben des fois y va fumer avant ! Alors je lui ai dit « monsieur, ça sent le tabac » alors il m'a dit « oui, je sais, je fume ».

Et moi, je fume pas donc j'veux pas sentir le tabac. Et puis il tremble donc je sais pas trop. Mais là ils sont en train de créer un autre centre médical et y'aura d'autres docteurs. Mais j'vais changer de docteur, j'préfèrerais une dame moi. Ouais, c'est mieux.

21. Quand vous êtes malade, essayez vous de vous soigner d'abord par vous-même ou vous allez d'emblée chez le médecin généraliste?
Non, j'va au médecin. J'supporte pas le mal, j'vous l'dis franchement. Je supporte pas le mal. Si j'ai une douleur, il faut que j'vais à l'hôpital et ils me branchent aussitôt. J'peux pas supporter le mal.
22. Allez-vous toujours voir votre médecin généraliste en premier ou allez-vous parfois directement à l'hôpital ?
Cf.
23. Faites vous plus confiance aux médecins généralistes qu'aux médecins de l'hôpital ?
Elle : Non, mais c'est comme ça. J'dis à mon mari « j'peux pas attendre chez le médecin, emmène moi à l'hôpital, ils vont me brancher ».
Moi : *C'est la douleur qui vous fait consulter à l'hôpital ?*
Elle : Ouais.
Moi : *Et vous allez chez votre médecin pour quel type de problèmes ?*
Elle : Ben là on n'est pas dans la Sarthe mais des fois j'y vais et elle me fait une ordonnance, comme ça j'ai des cachets pour plusieurs mois.
24. Suivez-vous toujours les conseils sur les ordonnances ?
Ben quand j'ai plus mal, j'arrête les cachets.
25. Avez-vous un carnet de santé ? Si vous consultez plusieurs médecins, comment faites vous pour transmettre les informations à ces différents médecins ?
Non. Je jette rien, je garde tout. Avant je brûlais, maintenant je garde tout.
26. Pensez-vous être en bonne santé ? C'est quoi pour vous « être en bonne santé ? »
Elle : Non, ben pas là. J'ai le mal de tête, je tousse...
Moi : *Pour vous c'est quoi « être en bonne santé » ?*
Elle : Ben t'es pas malade, t'es bien, tu vas pas au docteur. Mais j'suis presque jamais malade.
Moi : *Pour vous, être en bonne santé, c'est ne pas être malade ?*
Elle : Et oui.
27. Quelles sont les qualités que doivent avoir les médecins généralistes ?
Elle : Ben je le vois. Un docteur qui visite pas bien, je le vois alors je vais voir un autre docteur.
Moi : *C'est quoi « visiter pas bien » ?*
Elle : Ben quand il visite pas par exemple. Il donne une ordonnance alors qu'il m'a pas visitée. Parce qu'une fois, un docteur y m'a donné un traitement, j'suis rentrée à l'hôpital pour l'traitement. Il s'a trompé, il m'a donné le traitement d'une autre dame. Et c'est pour ça que j'ai attrapé des ulcères à l'estomac. Alors j'ai fait 3 jours d'hôpital pour ça. Et puis comme je sais pas lire, j'ai pas vu que c'était pas bon pour moi.
Moi : *Donc pour vous, l'important, c'est qu'il vous examine bien...*
Elle : Oui, qu'il prend la tension etc...
28. Quels sont, selon vous, les éléments essentiels que le médecin devrait respecter pour que vous puissiez lui accorder votre confiance ?
1. Faudrait il que vous le connaissiez de longue date ? Bof, faut qu'il soit bon docteur avant tout.
2. SEXE : J'préfère une femme, c'est mieux.

Moi : *Pourquoi vous préférez une femme ?*

Elle : j'sais pas ça me... C'est pas pareil, une femme tu peux discuter avec mais un homme... J'ai honte du docteur. Si il me dit « déshabillez-vous », je lui dis « ah je peux pas ».

Moi : *Pourquoi ?*

Elle : Je sais pas.

3. Age : Peu importe.

4. Qu'il soit habitué à prendre en charge des gens du voyage ? Non.

5. Qu'il soit « recommandé » par un membre de la communauté ? C'est bien.

29. Comment devrait-il vous examiner ?

Examen gynécologique ?

Elle : C'est quoi ça ?

Moi : *Ben vous m'avez dit que vous aviez été opérée de la totale...*

Elle : Ah oui, ben y m'ont fait le frottis avant et tout. Ah si, moi j'ai fait.

Moi : *Mais même avant l'opération ?*

Elle : Ah si, moi ça me fait peur ça, je faisais faire à la clinique depuis longtemps déjà avant.

30. Devrait-il obligatoirement vous prescrire des médicaments ? de quel type ? Pourquoi ?

Elle : Oh... non.

Moi : *Les génériques, c'est quelque chose qui vous embête ?*

Elle : Ben je préfère les vrais cachets que les génériques.

Moi : *Pourquoi ?*

Elle : Ben ça passe pas les génériques

Moi : *Pourquoi ?*

Elle : Ben moi j'ai des cachets génériques, ben ça f'sait rien du tout, ben j'les ai jetés.

31. Devrait-il obligatoirement vous prescrire des examens ?

Non, j'en fais mais c'est rare.

32. (Facultatif) Que manque-t-il selon vous dans notre système de santé pour faciliter votre accès aux soins ?

33. Avez-vous quelque chose à ajouter ? Non.

Entretien tsigane numéro 21

Homme. Enregistrement dictaphone.

1. Quel Age avez-vous ?

27 ans.

2. Quelle est votre situation familiale ?

Je vis maritalement.

3. Nombre d'enfants ? âge ? Scolarité ?

2 enfants : 1 fille et 1 garçon de 5 et 3 ans.

4. Mode de vie ?

Lui : Plutôt itinérants. Moi j'ai ma femme qui vient de la Gironde et moi je viens d'Alsace donc chez nous on est beaucoup sur la famille en fait. On s'attache beaucoup à la famille, donc on partage, la moitié de l'année on est chez la famille de ma femme, et l'autre moitié, chez moi. Et donc comme on a un travail artisanal où on fait commerce aussi, donc ça nous permet de travailler dans toute la France aussi. Comme on travaille à peu près tous à notre propre compte.

Moi : *Vous faites quoi ?*

Lui : Ben moi je suis dans les travaux d'élagage, les travaux du bâtiment.

Moi : *Donc vous savez faire plein de choses...*

Lui : Pas tout mais au fur et à mesure des années, on apprend. Et puis disons, on est un peu autodidactes quoi. Donc on a appris avec les parents et on est resté dans le même métier.

Moi : *D'accord. Donc c'est votre papa qui vous a transmis ce que vous savez...*

Lui : De père en fils oui et puis on essaye de travailler dans toute la France quoi.

Moi : *Et vous travaillez partout en France ?*

Lui : Oui, ben disons, quand on travaille, on peut se permettre de passer 15-20 jours en vacances dans le sud de la France pour les enfants, pour voir la mer et puis quand on peut pas partir, on reste sur place.

Moi : *Vous avez des terrains, vous ou votre famille ?*

Lui : Moi j'ai un terrain de mon grand père, voilà, on a eu un héritage de mon grand père. On vit dessus, on est dessus avec quelques familles. Voilà, la plupart du temps on est sur des aires d'accueil des gens du voyage qui sont spécialement adaptées pour nous.

Moi : *Et vous n'avez pas de mal pour trouver des places sur les aires d'accueil ?*

Lui : Si, on a ce problème là en Alsace sur Strasbourg, quand je vais chez mes parents.

Maintenant mes parents ils sont à moitié sédentaires. Ils ont eu des logements sociaux donc y'a pratiquement pas de place pour moi donc quand je vais chez mes parents je suis obligé de chercher une place sur une aire d'accueil et les aires d'accueil sont souvent... y'en a pas assez pour nous, quoi.

Moi : *Et le mode de vie sédentaire, ça leur convient à vos parents ? Eux qui ont voyagé...*

Lui : Ben ils commencent à prendre de l'âge donc maintenant ils ont le confort, bon et puis avec le temps, ils sont habitués quoi. Donc après avec un certain âge, on voyage moins, on recherche aussi le confort. C'est important d'avoir les toilettes, les douches et tout... Et puis donc ils voyagent l'été pendant 2 mois avec nous, la famille, toujours.

5. Les motifs de vos déplacements ?

Pour la famille, le travail, les rassemblements religieux.

6. Profession ?

Cf.

7. Revenus ?

Avec mon activité.

8. Avez-vous été à l'école ? Jusqu'à quel âge ?

Lui : Oui. Jusqu'à 16 ans.

Moi : *C'est une expérience satisfaisante pour vous ?*

Lui : Ben ça m'a appris à lire, à écrire, je peux me débrouiller tout seul pour la paperasse.

Bon maintenant on a des antennes scolaires, je pense que vous savez ce que c'est...

Moi : *Bien sûr...*

Lui : Donc ma femme elle a appris à lire comme ça et puis moi j'ai été à l'école jusqu'à 16 ans, j'ai appris le minimum, hein. Et ça m'a déjà beaucoup aidé quoi. Et puis sinon, notre vie nous convient quoi. Cette vie, on nous l'a pas imposée. C'est nous qui l'avons choisi et puis ça nous plaît comme ça. C'est vrai qu'une caravane c'est pas grand mais bon, c'est notre maison.

Moi : *Vous vous sentez heureux avec ce mode de vie là...*

Lui : On se sent heureux, on se sent bien et puis moi, personnellement, je pourrais pas vivre dans une maison, j'pourrais pas quoi. Parce que moi j'aime bien être à l'extérieur, être avec la famille, être en communauté quoi.

9. Quelle couverture maladie ?

Le RSI.

10. Quels problèmes de santé avez-vous déjà rencontrés ?

Lui : Rien de particulier.

Moi : *Pas d'opérations ?*

Lui : Non, quelques points de suture sur la jambe mais pas d'opération.

11. Avez-vous des traitements ?

Non.

12. Avez-vous un ou plusieurs médecins généralistes ?

Ben on en a plusieurs, comme on est un peu partout. On en a 2 ou 3. En fait on en a un quand on est en Alsace à Strasbourg et on en a un quand on est à Bordeaux.

13. Comment l'avez-vous choisi ?

Lui : Ben c'est des médecins que mes parents avaient. Qu'on connaît depuis longtemps, qui viennent chez nous et puis on s'entend bien, c'est le médecin de la famille, c'est important quoi.

Moi : *C'est important qu'il vienne chez vous ?*

Lui : Oui c'est important.

Moi : *Vous, vous ne vous déplacez pas au cabinet ?*

Lui : Ben si, quand c'est nécessaire comme ici, on se déplace. Mais c'est intéressant comme nous on va travailler comme moi j'ai ma dame seule à la maison avec les enfants, ça permet que moi je peux aller travailler.

Moi : *Ah, votre femme n'a pas le permis ?*

Lui : Si, mais bon, il y a les enfants et puis il faut faire à manger tout ça hein. Mais bon on a aussi l'habitude d'aller chez le médecin, quand on n'est pas dans la région, on y va hein quand le médecin refuse de venir. C'est un plus.

14. Le connaissez-vous depuis longtemps ? Est ce important pour vous ?

Cf.

15. Avez-vous rempli la feuille bleue : *médecin traitant* ?

Euh... je sais plus.

16. Comment faites-vous pour trouver un médecin dans une région que vous ne connaissez pas ?
 Lui : Ben maintenant ce que je fais, j'ai mon téléphone et je recherche « médecin généraliste » et puis j'appelle.
 Moi : *Au « pif » ?*
 Lui : Au pif !
17. Où consultez-vous ? (cabinet, domicile...)
 Cf.
18. Consultez-vous seul (e) ? Accompagné ?
 Seul.
19. Voyez-vous le médecin généraliste souvent ?
 Quand je suis malade.
20. Pensez vous que c'est un bon médecin ? C'est quoi pour vous, un bon médecin généraliste ?
 Lui : Ça va. Les qualités qu'il doit avoir... Ben déjà, donner les bons traitements et puis être attentif.
 Moi : *Oui...attentif à quoi ?*
 Lui : Ben à ce qu'on lui dit.
 Moi : *... Le fait de se sentir écouté...*
 Lui : Voilà, le fait de se sentir à l'aise avec le médecin, que ça soit pas seulement au niveau. Bon voilà, que ça soit comme avec la famille quoi, qu'il cherche pas à faire une centaine de personnes par jour, faire du chiffre...
 Moi : *Qu'il prenne le temps...*
 Lui : Voilà.
21. Quand vous êtes malade, essayez vous de vous soigner d'abord par vous-même ou vous allez d'emblée chez le médecin généraliste ?
 Non, j'essaie un peu de me soigner par moi-même. Avec du Doliprane© (rires). Ca c'est mon médicament favori. (Rires) Et puis si ça part pas au bout de 2-3 jours quand je suis vraiment mal, je viens au médecin.
22. Allez-vous toujours voir votre médecin généraliste en premier ou allez-vous parfois directement à l'hôpital ?
 Non. Vraiment, si on n'arrive pas à avoir de médecin, on va chez SOS médecins.
23. Faites vous plus confiance aux médecins généralistes qu'aux médecins de l'hôpital ?
 Lui : Moi ça m'est égal, du moment où je me sens bien avec le monsieur...
 Moi : *Le monsieur ?*
 Lui : (rires) Le monsieur ou la dame, excusez moi !
24. Suivez-vous toujours les conseils sur les ordonnances ?
 Oui. On ne fait pas n'importe quoi.
25. ~~Avez-vous un carnet de santé ?~~
26. Pensez-vous être en bonne santé ? C'est quoi pour vous « être en bonne santé ? »
 Lui : Pour l'instant oui.
 Moi : *C'est quoi pour vous, être en bonne santé ?*

Lui : Ben c'est ne pas avoir mal nulle part, d'avoir des symptômes nulle part.

Moi : *Pour vous, être en bonne santé c'est de ne pas avoir de maladie physique...*

Lui : Voilà, exactement. Etre en forme, ne pas avoir de problème quoi. Bien dormir.

Moi : *Vous avez déjà eu des problèmes de sommeil ?*

Lui : Ça m'est arrivé de temps en temps.

Moi : *A cause de quoi ?*

Lui : Ben surmené, un peu tout, les enfants, le stress et tout. Ben c'est vrai que quand ils sont petits, 2 enfants c'est dur à gérer. Mais là, ça va mieux.

27. Quelles sont les qualités que doivent avoir les médecins généralistes ?

Cf.

28. Quels sont, selon vous, les éléments essentiels que le médecin devrait respecter pour que vous puissiez lui accorder votre confiance ?

1. Faudrait il que vous le connaissiez de longue date ? Cf.

2. SEXE : Ça m'est égal. De préférence une dame. Mais ça m'est égal, du moment que les soins sont de qualité. Pour les dentistes, j'ai une préférence, je préfère que ça soit les dames... Plus douces. (Rires)

3. Age : Je préfère qu'il soit âgé. Parce qu'il a plus d'expérience.

4. Qu'il soit habitué à prendre en charge des gens du voyage ? Non, pas vraiment.

5. Qu'il soit « recommandé » par un membre de la communauté ? Pareil. Si on nous dit qu'il est bien ben c'est vrai que ça rassure quand on ne connaît pas.

29. Comment devrait-il vous examiner ?

Lui : Je sais pas. Ben ça dépend... Ben en fait, ce que j'aime pas chez le médecin, c'est quand il nous demande ce qu'on a et finalement, il nous ausculte pas. Et il nous prescrit quelque chose et il ne nous ausculte pas. Ca m'est déjà arrivé.

Prise de la tension : Pas à chaque fois.

Poids, taille : Pas à chaque fois.

Auscultation : Ah oui, ça c'est important.

Examen de dents, des yeux, des oreilles : Ça dépend de la maladie.

Examen du « moral » : Ça ne me dérange pas.

30. Devrait-il obligatoirement vous prescrire des médicaments ? de quel type ? Pourquoi ?

Lui : Ben pas vraiment. Doliprane© souvent.

Moi : *Paracétamol ?*

Lui : Non, c'est quoi ?

Moi : *Le générique du Doliprane©.*

Lui : Non, on prend pas. Des fois, je fais des sinusites chroniques, donc s'ils me mettent beaucoup c'est Solupred©, cortisone. Mais c'est une ou deux fois dans l'année.

31. Devrait-il obligatoirement vous prescrire des examens ?

Lui : Non, j'en fais jamais mais j'aimerais bien avoir une prise de sang parce que je fais pas attention.

Moi : *Et qu'est ce qu'on chercherait sur la prise de sang ?*

Lui : Ben je sais pas, le cholestérol même comme on est jeune.

Moi : *Vous pensez avoir du cholestérol ?*

Lui : Ben je sais pas mais comme on est des gros mangeurs... (Rires). Je pense que c'est important à contrôler.

Moi : *Ça vous fait peur ?*

Lui : Ben pas maintenant mais avec le temps, oui.

Moi : *Vous faites attention à ce que vous mangez vous ?*

Lui : Un peu oui. Je trie pas tout mais bon on fait quand même attention à ce qu'on mange.

Moi : *Vous êtes vigilants par rapport à quoi ?*

Lui : Si on connaît pas un boucher, en viande on fait attention, on prend pas du premier prix et puis on fait attention quoi.

Moi : *Et les légumes, les fruits ?*

Lui : Ben on fait attention aussi. On en consomme beaucoup. Beaucoup pour les enfants.

32. (Facultatif) Que manque t il selon vous dans notre système de santé pour faciliter votre accès aux soins ?

Ben moi je trouve que c'est bien.

33. Avez-vous quelque chose à ajouter ?

Non.

Entretien tsigane numéro 22

2 Femmes. Femme 2 exclue de l'étude car a répondu seulement aux 8 premières questions.

Contexte: entretien difficile avec des enfants en bas âge agités.

Entretien dictaphone.

1. Quel Age avez-vous ?

J'ai 39 ans.

2. Quelle est votre situation familiale ?

Mariée.

3. Nombre d'enfants ? Age ? Scolarité ?

J'ai 4 enfants. La dernière a 12 ans et le 1^{er} il a 21 ans.

4. Mode de vie ?

On voyage. Des fois l'hiver on reste à Troyes 2 mois, à Nevers un mois et à Dijon 2 mois puis on vient ici. Ben plus longtemps, on va rester à Troyes et à Dijon.

Ça dépend les moments. Des fois, j'vais les rejoindre mettons.

5. Les motifs de vos déplacements ?

Ben pour le travail puis parce que c'est notre vie quoi. On n'peut pas rester sur place longtemps. C'est comme ça quoi, on se déplace comme ça de pays en pays. Et puis on a de la famille partout.

6. Profession ?

Elle : Mère au foyer. Mon mari, il fait les espaces verts. Alors des moments on reste à un endroit donc on va économiser et puis des moments, on va partir parce que on n'arrive plus.

Moi : *Vous partez ailleurs, chercher du travail...*

Elle : Voilà.

~~7. Revenus ? NON POSE EN RAISON CONFIDENTIALITE~~

8. Avez-vous été à l'école ? Jusqu'à quel âge?

Elle : Oui, jusqu'à 13-14 ans. Et puis en vrai on allait à l'école puis ils nous apprenaient pas les gens.

Moi : *Ah bon ?*

Elle : Non, y nous apprenaient pas, y nous mettaient au fond de la classe et puis avec un dessin. Alors nous on essayait un peu d'apprendre en même temps. Alors des fois je sais et puis des fois je sais pas alors mon mari, lui sait mieux parce qu'ils lui ont plus appris.

Moi : *Oui, pour vous l'école ça a été...*

Elle : Vraiment pas bien. Alors moi, maintenant mes enfants ils vont à l'école, quand ils me disons qu'ils font un dessin ou qu'ils sont au fond de la classe, ça fait que je va les voir.

Moi : *Ça arrive encore ça ?*

Elle : Oui, ça l'arrive encore. Alors je va voir la directrice.

Moi : *Et ça change après, du coup ?*

Elle : Ah ben si on va les voir... ça va quand même. Parce que je veux pas que c'est pareil que moi !

Moi : *Vous, vous auriez aimé apprendre ?*

ELLE : Oui, moi j'aurais aimé apprendre, aller au collège, apprendre un métier...

Moi : *Vous auriez aimé faire quoi ?*

Elle : Journaliste. Mais voilà, ils nous ont pas appris. Moi ce qui m'a beaucoup aidée, c'est que le maître nous prend 1 heure, 2-3 fois par semaine, c'est ça qui m'a beaucoup aidée. Mais nous, on n'est pas réglé, on se lève pas à 7h ou à 8h alors là pour nous déjà de se lever à 7h et d'emmener les enfants à l'école, c'est difficile. Et puis nous après on est obligé de s'en aller ailleurs pour gagner notre pain alors ça fait qu'on est obligé de remettre dans une autre école. Alors des fois on a des carnets de suivi. Moi j'allais dire à la directrice, « moi je les mets pas pour me débarrasser, je les mets pour qu'ils apprennent quelque chose, qu'ils savent lire, qu'ils savent écrire et qu'ils savent remplir un papier ». Bon maintenant c'est moins dur qu'avant à l'école.

La femme n°2 quitte l'entretien car c'est à son tour de consulter.

9. Quelle couverture maladie ?

RSI.

10. Quels problèmes de santé avez-vous déjà rencontrés?

Elle : Ben non, pas de problème de santé.

Moi : *Pas d'allergies ?*

Elle : Ah si, au pollen, aux cachets et puis sinon, ça va.

11. Avez-vous des traitements ? Non.

12. Avez-vous un ou plusieurs médecins généralistes ?

Elle : Ben on en a plusieurs parce que quand on va sur Troyes, on a 2 médecins et quand des fois on est sur Dijon, on en a 2 ou sinon, c'est SOS médecins maintenant qu'ils nous connaissent.

Moi : *Ok. Vous préférez retourner chez des médecins que vous connaissez déjà ?*

Elle : Ben oui parce que le médecin il nous connaît. Puis mettons que le médecin il est en vacances et ben on va voir l'autre qu'on connaît. Tant que le médecin y nous accueille et y nous ausculte bien, qu'il nous donne un traitement, qu'il sache bien ...

13. Comment l'avez-vous choisi ?

Ben ils nous connaissent depuis toute petite.

14. Le connaissez-vous depuis longtemps ? Est ce important pour vous ?

Ah ben oui. Bien sûr.

15. Avez-vous rempli la feuille bleue : *médecin traitant* ?

Je sais pas.

16. Comment faites-vous pour trouver un médecin dans une région que vous ne connaissez pas ?

Les sédentaires nous disent où qu'y a un docteur qui sache bien soigner.

17. Où consultez-vous ? (cabinet, domicile...)

On va au docteur, madame.

18. Consultez-vous seul (e) ? Accompagné ?

(Vient accompagnée d'une autre femme)

19. Voyez-vous le médecin généraliste souvent ?

Quand y'a besoin. J'aime pas trop.

20. Pensez vous que c'est un bon médecin ? C'est quoi pour vous, un bon médecin généraliste ?

Elle: Oui. Ah ben nous accueillir déjà, nous ausculter et puis pas dire ben bâcler quoi.

Moi : *Vous avez déjà eu l'impression d'avoir été mal accueillie ?*

Elle : Ah ben oui. Beaucoup. C'est pour ça que des fois, on va plutôt chez des connaissances.

Moi : *Donc quelqu'un qui est à l'écoute et qui vous ausculte bien ...*

ELLE : Voilà et puis qui nous marque aussi les trucs à côté quand on a besoin.

Moi : *Oui, comme quoi ?*

Elle : Ben du Doliprane®, du Dexeryl®, des compresses... Comme on fait toujours quoi.

21. Quand vous êtes malade, essayez vous de vous soigner d'abord par vous-même ou vous allez d'emblée chez le médecin généraliste ?

Ben j'essaie d'abord moi-même. Mettons que si j'ai un mal de tête ben je vais prendre un cachet pour la douleur et après si je vois que j'ai mal d'autre part et que ça va pas avec un Doliprane® ben j'vais un médecin.

22. Allez-vous toujours voir votre médecin généraliste en premier ou allez-vous parfois directement à l'hôpital ?

Ah oui, c'est mieux le médecin généraliste. Ben des fois j'avais déjà fait des crises de foie, j'ai été à l'hôpital.

23. Faites vous plus confiance aux médecins généralistes qu'aux médecins de l'hôpital ?
Non.
24. Suivez-vous toujours les conseils sur les ordonnances ?
Ah ça oui madame.
- ~~25. Avez-vous un carnet de santé ?~~
26. Pensez-vous être en bonne santé ? C'est quoi pour vous « être en bonne santé ? »
Elle : Oui.
Moi : *C'est quoi pour vous « être en bonne santé ? »*
Elle : Pas avoir mal quelque part.
Moi : *Pour vous, être en bonne santé, c'est l'absence de douleurs...*
Elle : Voilà, parce que si on a mal quelque part, à l'oreille ou au dos... Parce qu'après il faut prendre des cachets.
27. Quelles sont les qualités que doivent avoir les médecins généralistes ?
Cf.
28. Quels sont, selon vous, les éléments essentiels que le médecin devrait respecter pour que vous puissiez lui accorder votre confiance ?
1. Faudrait il que vous le connaissiez de longue date ? Oui.
2. SEXE : Ça dépend, si c'est pour faire un frottis, un truc comme ça, je préfère mieux les femmes.
Moi : *Donc vous faites les dépistages gynécologiques ?*
Elle : Oui.
Moi : *Vous avez une contraception ?*
Elle : Ben moi je suis opérée.
Moi : *Vous êtes opérée ?*
Elle : Ben j'ai mis des clips parce que la pilule, moi... je supportais pas, j'étais malade, ça fait que je vais pas droguer avec ça. J'ai mis des clips donc tous les ans je fais des échographies pour vérifier.
Moi : *Et le gynécologue, c'est toujours le même ?*
Elle : Non.
Moi : *Vous n'avez pas de difficulté à trouver ?*
Elle : Non.
3. Age : Ça dépend en fait parce que y'en a qui sont jeunes et puis qui savons et j'en a c'est des vieux et ils prendront moins la tension.
4. Qu'il soit habitué à prendre en charge des gens du voyage ? Bof.
5. Qu'il soit « recommandé » par un membre de la communauté ? Oui.
29. Comment devrait-il vous examiner ?
Examen du « moral » : Ah ben oui.
Moi : *Vous faites comment quand vous ne vous sentez pas bien au niveau du moral ?*
Elle : Ben mettons on a une cousine, donc on va lui dire. On garde pas pour nous.
30. Devrait-il obligatoirement vous prescrire des médicaments ? de quel type ? Pourquoi ?
Elle : Ben ça dépend quoi après.
Moi : *Ben par exemple, est ce que ça vous dérange de prendre des génériques ?*

Elle : Ben oui, moi je trouve que c'est pas terrible.

Moi : *Vous avez déjà eu des mauvaises expériences ?*

Elle : Moi je trouve que c'est pas terrible parce qu'on a plus des brûlures d'estomac et puis je trouve que ça fait pas effet. Et puis si on travaille, on paye le RSI, on paye la taxe professionnelle, moi je préfère pas les génériques parce qu'après ils déduisent pareil sur les allocations.

Des vaccins ? Oui. Moi, je les fais moins parce que je sais plus quand je les ai fait. Mais les enfants sont tous vaccinés. On essaye de faire attention, pour le dentiste, tout ça, on fait attention.

31. Devrait-il obligatoirement vous prescrire des examens ?

Elle : Si il faut, oui. Par exemple moi mon garçon il a grandi trop vite et y'avait des douleurs dans les os. On a vu le spécialiste à Dijon, il y a fait passer une radio et y'avait rien.

Moi : *Et ça vous avait rassuré...*

Elle : C'est ça.

INTERRUPTION DE L'ENTRETIEN.

~~32. (Facultatif) Que manque-t-il selon vous dans notre système de santé pour faciliter votre accès aux soins ?~~

Entretien tsigane numéro 23+24

Homme et femme. Recueil dictaphone.

1. Quel Age avez-vous ?

Lui : 27 ans.

Elle : 28 ans et demi.

2. Quelle est votre situation familiale ?

Elle : Concubinage.

3. Nombre d'enfants ? âge ? Scolarité ?

Lui : Une fille de 1 ans, et un fils de 7 an et demi.

4. Mode de vie ?

Lui : On bouge tout le temps, madame, ma femme fait partie d'une grande famille de cirque et moi je suis Manouche et donc on est sur la route toute l'année. Et donc on a des pieds à terre mais on arrive pas trop à y rester dedans parce que quand on est un mois sur place, on craque.

Moi : *Un pied à terre ?*

Lui : On a un terrain avec un p'tit local, l'eau, l'électricité, pas non plus spécialement une villa parce que nous nos villas, c'est nos caravanes, on peut pas trop faire autrement. On aime vivre comme ça. Nous on a des caravanes normales et eux ils ont des grandes caravanes de cirque.

5. Les motifs de vos déplacements ?

Profession, famille, rassemblements.

6. Profession ?

Lui : J'ai fait du cirque pendant 8 ans et à un stade de ma vie j'ai arrêté.

Moi : *Vous avez fait quoi dans le cirque ?*

Lui : Ben j'ai été clown, acrobate, un peu tout... Ma femme aussi, acrobate, les enfants avec nous...

INTERRUPTION : consultation de l'enfant. Le papa et l'enfant de 7 ans poursuivent.

Lui : Donc après j'ai arrêté le cirque, j'ai ouvert une boîte dans le bâtiment. Voilà. Et puis ça marche bien.

Moi : *Et quitter le cirque, c'était pour construire un peu votre vie à vous ?*

Lui : Non, parce que j'ai fait les marchés toute ma vie et j'étais forain aussi. Moi en tant que Manouche, normalement on prend pas une fille de cirque mais on va là où l'amour nous emmène.

Moi : *Ah oui ?*

Lui : Ah ben c'est très rare qu'un Manouche prend une fille de cirque, parce que dans le cirque ils se marient entre famille de cirque et ça reste dans le contexte du cirque.

Moi : *Et vous avez réussi à vous intégrer dans tout ça vous ?*

Lui : Et ben moi...je suis tombé amoureux... L'amour est plus fort... vous avez pas vu Aladdin ? (Rires) Et ben c'est très simple, il a fallu se soumettre à son père, voilà. Nous, on la demande pas, on la vole et on est mariés. Vous savez comment ça se passe....

Moi : *Oui oui...*

Lui : On prend la fille et on s'enfuit...

Moi : *Vous ne demandez pas à la famille ?*

Lui : Non mais déjà il faut que la fille elle s'est fait respecter déjà et puis ... je vais pas rentrer dans les détails... il faut qu'elle soit propre quoi ! Et puis nous la prend et on part, on l'enlève quoi. Mais ils se connaissent, en cachette quoi.

Moi : *Et donc quand quelqu'un de la famille n'est plus là, on dit « tient, il ou elle a trouvé ...*

Lui : Et ben on sait qu'il ou elle est marié. Enfin, on sait un peu où qu'ils tombent. Mais les jeunes ils sortent en cachette jusqu'au mariage.

Moi : *Et le mariage, ça se passe comment ? C'est le fait de partir, d'emmener la femme avec vous qui fait que y'a mariage ou il y a une grande cérémonie avec les amis, la famille.*

Lui : Une fois que je suis parti avec elle, c'est ma femme.

Moi : *Mais vous faites une fête après ?*

Lui : Bien sûr madame, on fait des beaux mariages ; des mariages de 2000 personnes, de 500 ou de 100 personnes. Et puis on fait un voyage. On fait un voyage, moi je suis parti aux Baléares et puis après, quand on revient, on fait la fête. On n'a pas le droit de voir les parents jusqu'au début du mariage. Donc on arrive et ça fait 15 jours que j'ai pas vu mes parents, c'est énorme pour nous. Donc moi je rencontre ses parents et elle les miens.

Moi : *Et si les familles sont pas d'accord ?*

Lui : Ben ça arrive qu'il y a pas de mariage... On essaye de couper la poire en 2, on mise en gros. Et puis ben moi quand mon fils il aura trouvé ben ma belle fille ça sera comme ma fille. Mais il choisira pas n'importe quoi.

Moi : *Vous l'éduquez dans ce sens là ?*

Lui : Vous savez, nous on ne parle pas de tout ça madame. Ça se fera tout seul. Ça se décide pas ça. Ça vient tout seul.

Moi : *Vous, vous avez jamais parlé de ça avec vos parents ?*

Lui : Jamais. On parle pas de p'tite copine ou de fiancée devant nos parents. On parle même pas avec elle devant notre père. C'est très important le respect.

Moi : *Le contraire vous semble choquant.*

LUI : Ben vous, je critique pas mais chez vous il y a le copain, la copine, les parents les bisous, le copain il passe la nuit chez la copine... ça chez nous, c'est pas possible. Bon moi si je pose une main sur la fesse de ma femme, elle m'en colle une et elle a raison. Moi j'ai le respect de ma femme.

Moi : *Et donc les jeunes gens, il n'ont pas le droit de se tenir la main, de s'embrasser ?*

Lui : Si ils sont fiancés si, mais sinon, non. Tant qu'il y a pas de relation sexuelle.

Moi : *Et un garçon, il a le droit lui, d'avoir une relation sexuelle avant ?*

Lui : Ben bien sûr, nous on est des hommes, nous !

Moi : *Et vous faites ça avec qui ? Si les femmes elles n'ont pas le droit...*

Lui : Ben avec vous ! (rires...) Ben voilà, avec des sédentaires quoi, bon ben ça arrive avec des gens du voyage, y'a pas que des gens honnêtes. Mais nous vous savez, à 14 ans on est des hommes nous.

Moi, au petit garçon : *Et toi ? Tu as une copine ?*

Le petit : Oui.

Moi : *Elle s'appelle comment ?*

Le petit : Natacha. (Rires)

7. Revenus ?

Lui : J'ai les revenus de mon affaire.

8. Avez-vous été à l'école ? Jusqu'à quel âge ?

Lui : Oui, du CP à la seconde.

Moi : *C'était bien, l'école ?*

Lui : Oui. J'ai appris plein de choses que certains n'ont pas. Je veux que mon fils il apprend à lire. Là j'étais dans mon terrain les 5 derniers mois parce que maintenant j'ai mon entreprise et j'ai des salariés. Vous trouverez plus de gens malheureux dans le peuple tsigane. Tout le monde a des boites, tout le monde travaille honnêtement sauf les feignants. Les voleurs ça existe plus c'est pas vrai. Les gens du voyage, c'est un peuple vaillant, ils gagnent leur pain à la sueur de leurs fronts. Il y a des voleurs dedans, j'vais pas le cacher mais ceux là, ils sont exclus.

Moi : *Vous voulez dire qu'ils ne sont pas acceptés par la communauté ?*

Lui : Ben non madame, on peut pas les accepter, comment voulez vous. Si moi demain je vous fais du mal, ben vous allez dire « c'est les Gitans qui m'ont fait du mal ». Bon ben après y'a des gens du voyage qui restent sur les terrains 12 mois de l'année, eux ils connaissent pas ça, ils font de la ferraille, c'est des voleurs, des buveurs, eux ils connaissent pas ça. C'est pas très bien.

Moi : *Et vous avez l'impression que les rassemblements, Dieux, la foi, tout ça, ça fait partie de votre équilibre ?*

Lui : Mais bien sûr madame. Sans Dieu, on n'est rien du tout. C'est important de s'appuyer sur Dieu, sans lui on ne peut rien réussir. Tout est formé des mains de Dieu.

Moi : *Et vous êtes heureux ?*

Lui : Bien sûr madame, bien sûr je suis heureux et je suis un futur étudiant de l'évangile. Je vais être pasteur dans 2 ans.

Moi : Juste pour terminer : *Un bon médecin, c'est quoi ?*

Lui : Quelqu'un qui prend soin de mes enfants et de ma famille, c'est quelqu'un qui fait son boulot par passion, parce qu'il aime faire son boulot, il prend plaisir à faire du bien à la personne. Un bon médecin c'est ça. Il va pas faire ça pour l'argent, de toute façon il en gagnera pas beaucoup de l'argent. Il commence il a déjà fait 10 ans d'études pour en arriver là... Un bon médecin, il va tout faire pour faire du bien.

INTERRUPTION : consultation de l'enfant terminée.

Entretien tsigane numéro 25

Homme. Entretien informel, manuscrit.

Contexte : Couple de 23 ans à qui j'ai offert une place au chaud, dans mon bureau, en attendant la consultation de leur enfant de 11 mois.

Ce qu'ils ont évoqué :

- Il est difficile de trouver un bon médecin généraliste.
- Ils ont trouvé 2 médecins dans la région du bordelais.
- Ils vivent sur un terrain, ce qui est pour eux, synonyme de confort. Ils ne voyagent qu'à l'occasion de missions évangéliques.
- Ils vivent en concubinage. Ont 2 enfants dont un de 3 ans « hyperactif » avec notion de « prise de risque importante ».
- Pour eux : la mission évangélique c'est « *Dieu nous donne tout* », « *Dieu guéri tout* ».
- Leur vision du médecin : « *Dieu habite le médecin pour soigner nos enfants* ». Discours très religieux, adhésion totale.
- Notion de rencontre et de partage autour des rassemblements.
- 4 ème participation pour le couple.
- Le couple manifeste un intérêt important pour ce que je fais, mon travail, d'où je viens.
- Sur le site du rassemblement : plusieurs fois par jour se déroulent :
 - Partage de rêves, d'expériences (de guérison par la prière entre autres), prémonitions, prêches.
 - Chercher le bonheur partout où c'est possible.
 - M'invitent ainsi que les sédentaires du coin à participer, à venir sur le camp.
- « *Vous croyez en dieu madame ?* » me demandent-ils à plusieurs reprises.
- Leur médecin traitant : si un non disponible, va chez l'autre.
- Pour eux, un bon Médecin Généraliste : c'est un médecin qui écoute, qui prend au sérieux le patient : « *certaines ils nous écoutons pas* » avant de reprendre « *nous on n'est pas bêtes* ». Importance du respect mutuel entre le médecin et le patient. Importance que le médecin soit recommandé par son entourage.

Vu, le Directeur de Thèse

**Vu, le Doyen
De la Faculté de Médecine de Tours
Tours, le**

BEGON Marine

196 pages – 1 tableau – 8 figures – 10 photographies – 2 annexes

Résumé :

Introduction : Les Tsiganes présentent un état de santé précaire. Leur consommation de soins est ponctuelle et curative. L'approche globale et préventive par un omnipraticien est peu exploitée. L'objectif principal de l'étude était de comprendre les déterminants qui permettent aux Tsiganes d'accorder leur confiance à un médecin généraliste afin d'améliorer leur prise en charge.

Matériel et méthode : Il s'agit d'une étude qualitative, descriptive sous forme d'entretiens individuels semi structurés. Les Tsiganes volontaires consultant à l'antenne médicale du rassemblement pentecôtiste de Nevoy (Loiret) étaient inclus.

Résultats : L'étude s'est tenue du 25 au 29 avril 2016. 22 Tsiganes ont été inclus dans notre étude, 5 ont été exclus par manque de données. L'inscription dans le temps était essentielle à la relation de confiance médecin-patient. Un médecin d'âge mûr, recommandé par les pairs, sécurisait. Un médecin de sexe féminin était préféré par les femmes pour les actes gynécologiques. Les Tsiganes souhaitaient être pris en charge indistinctement des autres patients. Les compétences techniques (77%) et la disponibilité (77 %) étaient en tête des compétences requises pour obtenir la confiance des Tsiganes puis la clarté des explications (32%), la bienveillance (27%) et la conscience professionnelle (14%). Les compétences techniques étaient annoncées en premier lieu (64%) puis les compétences relationnelles (32%) au premier rang desquelles, l'écoute.

Conclusion : Les Tsiganes attendaient du médecin généraliste qu'il assure une prise en charge de qualité, soit disponible et à l'écoute, prenne le temps. Le médecin devait faire preuve de bienveillance et d'adaptabilité, sans juger ni stigmatiser.

Mots clés : Tsiganes, relation de confiance médecin-patient, compétences médicales, disponibilité.

Jury :

Président du Jury : Professeur Emmanuel RUSCH

Directeur de thèse : Docteur Yves LEMEE

Membres du Jury : Professeur Philippe COLOMBAT
Professeur Denis ANGOULVANT
Docteur Catherine BOURDEAUX

Date de soutenance : 19 Avril 2018