



UNIVERSITÉ PARIS 1
PANTHÉON SORBONNE

ETHIRES 2014/2015

*L'accompagnement des personnes âgées et
non-autonomes chez les gens du voyage*

Mission proposée par Anat **SHTARK**, psychologue de formation, mandatée par l'association **ASAV 92**

Jelena **VUJICIC**

Habib **KUNDAVYI**

Simon **MAAREK**

SOMMAIRE

<u>Remerciements</u>	p.3
<u>Introduction</u>	p.4
<u>I. Un problème de santé publique méconnu</u>	p.7
1. <i>Un unique rapport pour qualifier la santé des gens du voyage</i>	p.7
2. <i>Une situation sanitaire alarmante</i>	p.8
3. <i>Un problème conditionné par des choix politiques</i>	p.9
<u>II. Dépasser le discours culturaliste</u>	p.12
1. <i>La fin du discours culturaliste</i>	p.12
2. <i>Marge & représentations</i>	p.14
<u>Conclusion</u>	p.18
<u>Recommandation</u>	p.19
<u>Annexes</u>	p.20
<u>Bibliographie</u>	p.24

REMERCIEMENTS

Tout d'abord, nous tenons à remercier M. Xavier **Guchet**, directeur du programme ETHIRES, pour les éclairages apportés et son investissement dans notre travail.

Merci, ensuite, à notre porteuse de mission, Anat **Shtark**, une personne profondément humaine, engagée dans un combat difficile.

Merci à Théophile **Lavault**, notre tuteur de mission, étudiant en thèse à l'université Paris 1 Panthéon Sorbonne, pour sa disponibilité, la justesse de ses réflexions et le temps qu'il a consacré à notre travail.

Merci à Evelyne **Pommerat**, documentaliste de la FNASAT, pour l'aide apportée dans la construction de notre bibliographie, une tâche difficile pour notre sujet.

Merci à M. Laurent **Elghozi**, fondateur et actuel dirigeant de l'ASAV 92 ; président de Rome Europe et de la FNASAT ; ancien adjoint au maire de la ville de Colombes ; ancien chef des urgences de l'Hôpital de Nanterre, pour cette rencontre riche qui a constitué pour nous une étape importante dans la compréhension de l'ampleur du problème posé par notre porteuse de mission.

Merci à Stefano **Rega**, juriste de l'ASAV 92, pour ses connaissances juridiques indispensables à notre travail.

Merci à Henriette **Asséo**, historienne, spécialiste de l'histoire du peuple tsigane en Europe, qui a su se rendre disponible afin de partager avec nous ses connaissances.

Enfin, un grand merci à tous les voyageurs rencontrés : à la famille **Adelle** ainsi qu'à la famille **Lagrené** – nous pensons particulièrement, entre autres, à **Ninon, Geneviève, Marie, René, Joseph** et **Bryan** –, pour leur disponibilité, leur accueil et la confiance qu'ils nous ont accordée.

INTRODUCTION

Historiquement, il est possible de suivre la trace des Tsiganes en Europe dès le XVI^{ème} siècle, dans les états grecs. Poussés alors par la conquête ottomane, les Tsiganes participent à la migration médiévale balkanique et au processus de repeuplement de l'Europe précédemment ravagée par la peste.

Ces populations – aujourd'hui connues sous différents noms : Roms, Tsiganes, Manouches, ou encore gens du voyage – souvent stigmatisées et méconnues, constituent en réalité un milieu extrêmement hétérogène. C'est ainsi qu'en Europe de l'Est nous retrouvons les Roms, en Europe centrale et occidentale les Manouches et les Sintis, tandis que les Kalés et les Gitans vivent dans le Sud de l'Europe, autour de la Méditerranée. Au nombre de dix à douze millions, ils représentent la minorité la plus importante du continent européen. En dépit de leurs écarts culturels, religieux et même linguistiques, fortement imprégnés par les traditions des lieux où ils se sont installés, les différents groupes de Tsiganes rencontrent pourtant des soucis similaires dans leur quotidien. Discriminés, marginalisés, rejetés, victimes de violences et de préjugés dans les pays où ils vivent depuis des siècles et dont ils sont devenus des citoyens, ils peinent à accéder à certains droits en théorie accessibles à tous.

En France, on estime que le nombre de Manouches et de Gitans s'élève à un demi-million. La plupart de ces voyageurs dépendent socialement des associations, malgré une citoyenneté française qui remonte à plusieurs générations déjà. Les associations, telle que l'ASAV, jouent ainsi un rôle crucial dans l'accès aux droits et la lutte contre les inégalités. L'expression « gens du voyage » correspond en réalité à un terme purement et strictement administratif, issu de la loi du 3 janvier 1969. Cette loi est l'héritage d'un travail politique, propre au XX^e siècle – qu'il faut faire remonter à la loi de 1912 sur la circulation des nomades en France – dont le but a été d'organiser l'espace social et politique par un contrôle des « populations pratiquant des activités itinérantes ». La loi prévoit, d'autre part, l'obligation pour les voyageurs d'être rattachés à une commune, ainsi que quatre carnets différents en fonctions des activités exercées : le livret A pour les personnes exerçant une activité ambulante ; le livret B pour les personnes accompagnant la personne possédant le livret A ; le livret de circulation destiné aux personnes dont les ressources sont régulières ; et, en dernier lieu, le carnet de circulation, abrogé en 2012 par le Conseil Constitutionnel, qui imposait aux voyageurs français des visites trimestrielles au commissariat de police en vue d'obtenir un visa. Ce carnet de circulation avait été créé en remplacement du carnet anthropométrique prévu par la loi de 1912.

Aujourd'hui, le terme « gens du voyage » renvoie davantage à une culture liée à l'habitat mobile, développée au fil du temps, et non aux déplacements proprement dits qui se font de plus en plus rares. On assiste en effet à un phénomène de sédentarisation subi et non voulu. Cette culture, à laquelle les gens du voyage demeurent profondément attachés, est en effet mise en péril par un déficit très important du nombre de terrains mis à disposition des voyageurs. La loi Besson de 2000, modifiée en 2003, oblige pourtant chaque commune de plus de cinq mille habitants à aménager une aire d'accueil. A cette loi s'est en outre ajoutée la circulaire de 2001 qui oblige les communes à prévoir des terrains familiaux pour les voyageurs contraints de se sédentariser. Or l'on estime que soixante pour-cent des communes concernées par les exigences de ces lois ne les respectent pas. Le non-respect de ces dernières ne conduit pas de surcroît aux sanctions prévues, si ce n'est des amendes que les communes préfèrent payer plutôt que de se conformer à leurs obligations légales. De fait, leur application est extrêmement faible. Faute d'endroits pour vivre, les voyageurs sont poussés à occuper certains terrains de manière illégale, ce qui génère des situations d'expulsions régulières ainsi qu'un environnement de stress permanent.

Notre porteuse de mission, Anat Shtark, travaille auprès de l'association ASAV 92 depuis quinze ans. Il s'agit d'une association qui s'occupe de l'accueil et de l'intégration sociale des gens du voyage dans le département des Hauts-de-Seine. Madame Shtark est venue vers nous avec une réelle inquiétude concernant les difficultés de la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie chez les gens du voyage.

En vue de traiter le problème posé, nous avons visité à plusieurs reprises deux terrains différents situés dans le département des Hauts-de-Seine, plus précisément sur les communes de Colombes et de Nanterre, où nous avons pu rencontrer plusieurs personnes âgées ainsi que leurs aidants, toujours des membres de leur famille. Nous avons également rencontré plusieurs spécialistes. Tout d'abord, du milieu associatif, Stefano Rega, le juriste de l'ASAV; et Laurent Elghozi, fondateur de l'ASAV, président de la FNASAT et de Rom-Europe, anciennement élu adjoint au maire de Colombes et chef des urgences à l'hôpital de Nanterre. Enfin, nous avons rencontré Henriette Asséo, historienne et spécialiste de l'histoire du peuple tsigane en Europe.

Compte tenu des connaissances acquises à travers notre étude, mêlant réflexion et enquête de terrain, nous souhaitons mettre en avant le constat que le problème posé par notre porteuse de mission est de nature politique, et non prioritairement un problème qui serait lié à la culture même des voyageurs ou à leur mode de vie – culture et mode de vie en effet, contrairement à ce qu'une interprétation un peu paresseuse pourrait laisser croire, ne conduisent en rien les voyageurs à refuser la médecine moderne. Si les voyageurs sont dans l'ensemble en mauvaise santé, ce n'est pas parce que leur culture ou leur mode de vie les empêchent de se soigner.

Afin d'aiguiser notre réflexion, nous avons été obligés de dépasser l'objet d'inquiétude de notre porteuse de mission, relatif à la difficile prise en charge des personnes âgées non-autonomes chez les gens du voyage – inquiétude partagée par les voyageurs eux-mêmes – en rattachant cette inquiétude et donc la formulation initiale du problème à un problème plus large, de nature publique et politique : celui d'une situation de santé alarmante chez les gens du voyage. Une situation pourtant peu connue, à tel point que le seul document officiel existant et faisant état du déplorable état de santé des voyageurs, sur lequel nous reviendrons plus en détails dans la suite, est une étude réalisée dans le département de la Sarthe en 2013, limitée à un échantillon de mille voyageurs uniquement. Une situation, d'autre part, pour laquelle les autorités publiques ne semblent manifester aucun grand intérêt. La santé ne peut donc pas être rabattue sur la culture et sur les conditions de vie des voyageurs, que l'on pourrait avoir tendance à juger a priori peu propice à la bonne santé : en réalité – et tel est le point sur lequel nous souhaitons attirer l'attention de notre porteur de mission – la santé des voyageurs, comme celle de tout citoyen, doit être envisagée du point de vue des conditions de vie réelles qu'une société fait à ses membres ; du point de vue par conséquent de choix politiques qu'il faut questionner.

L'opinion commune considère la sédentarisation comme étant la seule solution aux différents problèmes rencontrés par les gens du voyage. Outre la question de savoir si le nomadisme a eu, ou s'il a toujours, une place dans la société française, cette volonté de sédentariser une population malgré elle ne fait qu'alimenter un discours culturaliste visant à rendre responsable un ensemble de valeurs communes aux gens du voyage des problèmes de santé constatés. Notre analyse vise à détricoter cette « culturalisation » de l'explication du phénomène en cause.

Il nous a par conséquent semblé important d'interroger les représentations des gens du voyage mises en accusation, en vue de dépasser ce discours culturaliste qui ne fait que renforcer l'ignorance et qui permet d'éviter d'appréhender la nature politique du problème. Ainsi, nous avons structuré notre interrogation en mettant à l'épreuve, non seulement le

discours culturaliste que nous visions à dépasser, mais également le système de valeurs des gens du voyage vis-à-vis de la santé et des soins.

En deux mots : les différents problèmes de santé auxquels sont confrontés les gens du voyage, facteurs de vieillesse précoces en comparaison du reste de la société, sont-ils la conséquence d'un mode de vie, ou s'expliquent-ils par une absence d'efforts des instances publiques, le discours culturaliste pouvant justifier cette négligence ?

Nous ferons, dans un premier temps, un constat détaillé de la situation sanitaire des gens du voyage en nous appuyant sur le peu de documents qui existent à ce sujet. Ce manque de documentation témoigne d'une situation de santé méconnue, bien qu'alarmante, qui suscite peu d'intérêts auprès des autorités publiques concernées. Dans un second temps nous remettrons en cause le discours culturaliste évoqué plus haut, par l'interrogation des représentations de la vie, de la mort, de la maladie et la vieillesse chez les gens du voyage, en rien incompatibles avec un bon accès aux soins, pour enfin essayer de penser l'accompagnement des personnes âgées en fin de vie – un problème accentué chez les voyageurs qui souffrent déjà d'une véritable exclusion sociale encouragée par certains choix politiques, mais qui concerne également la société dans son ensemble étant donné le peu de solutions connues aujourd'hui pour accompagner la fin de vie, la longévité ne cessant de progresser dans nos sociétés.

I. Un problème de santé publique méconnu

1. Un unique rapport pour qualifier la santé des gens du voyage en France

Le rapport de l'assurance maladie de la Sarthe (2013)

Le sujet que nous traitons n'est pour ainsi dire pas documenté, aussi bien au sein des institutions politiques et publiques, qu'au sein des associations. Cela est vrai même pour la FNASAT. Le présent travail, commandé par l'ASAV 92, est le premier traitant de la question de l'accompagnement des personnes âgées et non-autonomes chez les gens du voyage. En termes d'épidémiologie, il n'existe qu'un seul document qui fait état de la santé des gens du voyage en France : le rapport de l'assurance maladie de la Sarthe rendu public en 2013. [VOIR ANNEXE 1] Rien n'avait été produit avant sur le sujet. Ce rapport, limité à la Sarthe donc, a été réalisé à partir d'un échantillon de mille voyageurs seulement, par l'assurance maladie du département. La FNASAT a cherché, et cherche encore, à diffuser ce rapport. Il est très étonnant de constater que ce document de dix-huit pages est le seul document qui fasse un état des lieux de la santé des gens du voyage dans sa globalité. Il va sans dire que pour le problème que nous traitons, encore plus précis, qui est celui des personnes âgées et non-autonomes, rien n'a encore été écrit, produit ou réalisé. Ainsi, la question de la fin de vie, et surtout celle de la perte d'autonomie, n'a jamais été posée pour les gens du voyage. Qu'il s'agisse des institutions publiques de santé, des collectivités territoriales, dans la Sarthe ou ailleurs en France, personne n'a jamais soulevé ce problème. Nous pouvons alors affirmer que nous nous trouvons face à un terrible manque de documentation et de données fiables pour évaluer la gravité de la situation, aussi bien pour les voyageurs dans leur globalité que pour les plus âgés d'entre eux, en perte d'autonomie. Ces lacunes statistiques, cette absence de données chiffrées, sont à la fois cause et conséquence du problème que nous traitons. L'ignorance publique et politique qui l'entoure accentue une situation qui elle-même s'aggrave, jour après jour. Quand bien même elle s'améliorerait, nous ne serions pas au courant et nous nous retrouverions, par conséquent, dans l'incapacité de tirer des leçons de la situation.

Une population hétérogène pour des situations extrêmement complexes

Rappelons-nous en effet la très grande complexité de la situation des voyageurs français, qui diffère d'un terrain à l'autre. Les voyageurs de la Sarthe n'ont probablement rien, ou très peu, en commun avec ceux que nous avons rencontrés dans le département des Hauts-De-Seine. Par ailleurs, les deux groupes de voyageurs que nous avons pu interroger, du point de vue de l'accès aux droits et aux soins, différaient profondément entre eux quant à leur situation :

- La famille Adelle qui vit sur l'aire d'accueil, devenue terrain familial, de Colombes et qui y est installée depuis plusieurs années maintenant, dispose d'un cadre de vie stable et ne rencontre pas, ou très peu, de problèmes pour accéder aux droits et aux soins. Les personnes âgées que nous avons rencontrées sur ce terrain suivent une prise en charge durable et efficace. Il s'agit de voyageurs semi- voire totalement sédentarisés, dans la mesure où ils ne voyagent plus par crainte de voir la stabilité et le confort de leur situation disparaître.
- La famille Lagrené vit quant à elle sur un terrain illégalement occupé à Nanterre depuis moins d'un mois. Ces voyageurs continuent à se déplacer, des déplacements rythmés dans la plupart des cas par les expulsions. La personne âgée que nous avons interrogée a évoqué d'importantes difficultés pour accéder aux soins et suivre un traitement, souvent rendu

impossible par les déplacements incessants et la fragilité de la situation rencontrée par sa famille.

Il est donc impossible de généraliser le diagnostic à l'ensemble des voyageurs français, tant les situations diffèrent, parfois radicalement, d'un terrain à l'autre. Nous n'avons pas les moyens, dans l'état actuel des choses, de savoir si les données qui apparaissent dans le rapport de l'assurance maladie de la Sarthe sont généralisables et utilisables pour qualifier l'état de santé des voyageurs français dans leur globalité. Cela pourrait être pire, cela pourrait être meilleur. Dans les deux cas, davantage de données chiffrées et fiables sont nécessaires : pour aider et qualifier ces populations, il faudrait au préalable mieux les connaître et être capable d'évaluer les problèmes qu'elles rencontrent avec la plus grande précision, en fonction de la situation particulière dans laquelle elles se trouvent.

Cependant, les informations contenues dans le rapport donnent une idée des problèmes de santé extrêmement graves rencontrés par les voyageurs en France. Ce que nous avons pu nous-mêmes observer sur les terrains que nous avons visités le confirme.

2. Une situation sanitaire alarmante

Les dix-huit pages qui composent le rapport de santé réalisé par l'assurance maladie de la Sarthe font état d'une situation sanitaire alarmante, tant du point de vue des inégalités dans l'accès aux soins et différents services publics de santé ; que du point de vue de l'absence de prévention et d'éducation dans le comportement des voyageurs vis-à-vis de la santé.

Une vieillesse en danger

La pyramide des âges est assez consternante [VOIR ANNEXE 2]. Les voyageurs, nous le voyons sur ce graphique, atteignent rarement un âge avancé. A partir de quarante ans, le déficit en personnes âgées, du moins chez les hommes, est trois fois supérieur au reste de la population. Au-delà de soixante ans, ce déficit se creuse encore pour faire loi au-delà de quatre-vingt. Dans l'état actuel des choses, on ne passe pas aisément les quatre-vingt ans chez les gens du voyage en France. Quelques femmes au maximum et l'on peut penser que ces dernières sont des cas exceptionnels. On ne vieillit pas, ou alors très mal, au sein de ces populations.

Par ailleurs, le rapport met en avant une différence plus que significative entre les gens du voyage et le reste de la population quant à la prévalence de certaines maladies chroniques [VOIR ANNEXE 3]. Les gens du voyage sont plus touchés que le reste de la population par les affections de longue durée, l'hyperlipidémie, le diabète ou encore l'hypertension. Cette dernière, souvent causée ou au moins accentuée par le stress et l'anxiété, est significativement plus élevée chez les voyageurs dont la vie, nous le savons, est parfois rythmée par la peur de l'exclusion.

Pour anticiper un peu sur l'analyse du mode de vie et des problèmes qu'ils soulèvent ou non, à laquelle nous procéderons ensuite, nous pouvons voir derrière cette forte prévalence de l'hypertension artérielle chez les gens du voyage la conséquence d'une vie souvent mouvementée et angoissante. Toujours dans ce sens, l'on remarque que l'asthme est moins élevé chez les voyageurs, ce qui pourrait s'expliquer par le fait que ces derniers passent la plupart de leur temps dehors, en plein air. Nous savons toutefois, pour nuancer ce point, que les terrains de stationnement sont souvent situés aux abords de zones polluées – on peut parler d'une précarité environnementale – : zones marécageuses, boueuses, situées près d'une usine ou d'une déchetterie ; terrains mal entretenus par les gestionnaires, etc. Les voyageurs sont ainsi fréquemment touchés par des problèmes respiratoires et des maladies infectieuses, corollaires de cette précarité sanitaire liée à l'environnement immédiat. Une personne âgée et

non-autonome ne peut que souffrir et voir sa santé s'aggraver dans cet environnement.

En outre, les terrains de stationnement sont généralement assez loin de tout : il est rare de trouver un arrêt de bus ou de tramway à proximité. Il va sans dire que dans ces conditions, l'accès physique à ces terrains est rendu difficile, d'autant plus pour une personne âgée en perte d'autonomie. Pour les personnes âgées mais également pour les médecins, qui ne viennent pas, ou presque jamais, sur les terrains de stationnement des voyageurs.

On constate également chez les personnes âgées un mauvais état de santé dû à la pratique de certains métiers, très répandus chez les voyageurs, extrêmement nuisibles pour la santé de ceux qui les exercent: le travail des métaux, la ferronnerie, la découpe, etc. Sans compter que ces métiers sont régulièrement pratiqués sur les lieux même du stationnement, où vivent les voyageurs.

Pour conclure, nous dirons que nous sommes face à une population dont la santé rappelle celle des populations ouvrières au XIX^e siècle. Il faut savoir que les gens du voyage sont encore touchés par des maladies qui sont censées avoir été éradiquées, comme par exemple la tuberculose.

Une attitude différente vis-à-vis des soins et de la santé

Le rapport indique pour les gens du voyage une consommation de soins inférieure de 11% par rapport au reste de la population [**VOIR ANNEXE 4 & 5**]. Un écart tout-à-fait intéressant, notamment lorsqu'on l'étudie selon les différents services de soin proposés. Le recours aux soins infirmiers est nettement supérieur chez les gens du voyage que pour le reste de la population. En revanche, le recours aux soins de spécialistes ou encore aux services de transports est nettement inférieur, voire quasi nul pour les transports. L'on peut déduire de ces données que les gens du voyage n'adoptent pas la même attitude que le reste de la population vis-à-vis de leur santé. On peut aller jusqu'à parler de l'absence de comportement préventif dans certains cas : les voyageurs n'appellent jamais d'ambulance, ils vont chez le médecin dans l'urgence et au dernier moment, d'où ce recours important aux soins infirmiers.

Tout ceci nous amène au constat suivant : nous face à une population en mauvaise santé. Au nombre de 400 à 500 000 en France, les gens du voyage sont des citoyens français de longue date, leur accès aux services de santé est donc un droit. C'est pourquoi nous parlons ici d'un véritable problème de santé publique. Publique dans le sens où, tout d'abord, il est l'affaire de tous et, ensuite, parce qu'il est conditionné par des choix politiques, sur lesquels nous reviendrons pour conclure cette partie.

3. Un problème conditionné par des choix politiques

Les gens du voyage sont qualifiés de « nomades », et cela devrait suffire pour expliquer leur situation et les inégalités qu'ils rencontrent dans l'accès aux soins et aux droits. Cependant, qu'en est-il, aujourd'hui, de ce que l'on nomme nomadisme pour les voyageurs français ?

La thèse que nous défendons consiste à ne pas faire de la sédentarisation la solution aux problèmes de santé des voyageurs, bien au contraire. Nous soutenons que bon nombre des problèmes de santé rencontrés par les voyageurs sont le fait de décisions politiques, toutes basées sur un refus, au moins une ignorance, de la culture des gens du voyage, sur laquelle nous reviendrons plus amplement dans la deuxième partie de notre rapport. Ici, nous nous limiterons à une analyse objective et socio-politique de ce qu'est aujourd'hui le nomadisme français et, surtout, de ce à quoi il se heurte.

La territorialisation du droit français

Le droit français est territorialisé. Pour accéder aux droits, il faut être ayant droit d'une collectivité territoriale. Sans une domiciliation préalable, un citoyen ne peut pas accéder à certains droits. Pour le dire plus simplement, sans boîte aux lettres, l'on est un citoyen de seconde zone.

C'est pourquoi les gens du voyage, ou en tout cas ceux qui continuent à voyager et qui ne disposent pas d'adresse ou de domiciliation fixe, associative ou non, sont légalement considérés par la loi française comme des SDF. Profitons-en pour rappeler qu'un SDF, toujours du point de vue légal, ce n'est pas à proprement parler un sans-abri. Le SDF peut bénéficier, et bénéficie souvent, d'un abri ou d'un logement mais ce dernier n'est pas reconnu légalement en tant qu'adresse postale par l'administration. La caravane, en effet, n'est pas reconnue comme un domicile du point de vue légal. Les problèmes rencontrés par les voyageurs vis-à-vis de l'accès aux différents droits ressemblent d'ailleurs, dans une certaine mesure, à ceux rencontrés par les SDF qui ne parviennent pas à toucher le revenu minimum d'insertion (RMI). La loi de 1969 instaure les livrets de circulation – ces derniers remplacent les carnets anthropométriques de 1912 – et surtout la notion de commune de rattachement. Mais la commune de rattachement ne suffit pas, il faut également une domiciliation pour accéder à certains droits, aux prestations sociales notamment. Pour beaucoup de voyageurs, cette domiciliation est assurée par l'ASAV, ou d'autres associations, qui domicilient aujourd'hui plusieurs dizaines de milliers de voyageurs. Notre sujet nous a amené à poser la question suivante : à partir du moment où le droit est territorialisé, qui est responsable des gens du voyage ? La commune ? La municipalité ? Le département ? Et surtout, comment faire lorsque l'on est citoyen français mais que l'on n'est pas ayant droit d'une collectivité territoriale en France ?

Aujourd'hui, les services publics sont clairement dans l'incapacité d'apporter de vraies réponses institutionnelles aux questions que nous venons de poser. Ces questions, en dehors de la prise en charge associative, ne trouvent aucune réponse.

La loi Besson et le non-accueil des communes

Le problème que nous traitons – celui de l'accueil des voyageurs âgés et en perte d'autonomie – concerne les collectivités locales et territoriales. Il s'agit dans un premier temps de mesurer les efforts, réalisés ou non, par les communes pour cet accueil, rendu obligatoire par la loi.

On s'aperçoit tout d'abord que l'accueil est encore extrêmement loin de ce qu'il devrait être : moins de la moitié des aires d'accueil prévues par la loi Besson ont été effectivement construites. Dans les Hauts-de-Seine, trois cent emplacements avaient été prévus en vue de la mise en conformité avec les obligations légales, or il n'en existe aujourd'hui que vingt-six. C'est le pire résultat après Paris où il n'en existe tout simplement aucune. Sur les vingt-six communes qui composent le département, une seule – celle de Colombes que nous avons visitée – applique la loi.

La carte en annexe [VOIR ANNEXE 6] montre assez clairement un manque de volonté politique au niveau local quant à l'accueil des voyageurs. En vert y apparaissent les départements où les objectifs de la loi Besson sont réalisés à cent pour cent. Nous voyons que moins de la moitié des départements français sont concernés. A l'échelle de l'ensemble du territoire, en effet, quarante pour cent des communes appliquent réellement la loi Besson.

A un problème de santé publique, il faut donc ajouter un véritable problème politique puisque rien n'est fait, bien au contraire, pour encourager l'accueil des voyageurs en France, dont ceux-ci sont pourtant des citoyens de longue date. Comment penser l'accompagnement des personnes âgées et non-autonomes chez les voyageurs dans un tel contexte de précarité ? Les partisans de la thèse culturaliste soutiennent que le mode de vie est le premier responsable de l'état de santé alarmant des gens du voyage en France. « Ils n'ont qu'à se sédentariser et faire comme tout le monde ». Ce point de vue culturaliste est partagé aussi bien par la classe politique que par l'opinion publique en France. Or, nous savons que les choses sont bien plus complexes puisqu'une grande partie des voyageurs ne voyage plus.

Un nomadisme sédentaire

Aujourd'hui, même si aucun chiffre officiel ne permet de l'attester véritablement – encore une fois se pose le problème des lacunes statistiques –, nous savons que les deux tiers des gens du voyage français ne se déplacent plus. Un tiers seulement continue de voyager réellement, pour ne s'arrêter que l'hiver. Ce qu'on appelle aujourd'hui nomadisme a plus à voir avec l'habitat mobile – la caravane – et le regroupement en famille sur des terrains, occupés légalement ou illégalement, qu'avec de réels déplacements à travers le territoire. Même lorsqu'ils continuent de voyager, les gens du voyage ne vont plus bien loin et limitent leurs trajets à deux ou trois régions maximum.

La sédentarisation à marche forcée génère une frustration ressentie et exprimée à chaque fois que nous avons pu discuter avec des voyageurs. Du plus jeune au plus âgé, la réponse est la même : l'option d'aller vivre en appartement est inenvisageable. Le plus acceptable pour les voyageurs, et cela s'observe sur les terrains où ils sont installés depuis longtemps, tel que celui de Colombes, est un petit chalet en bois, construit devant la caravane. Le plus important, du moins à ce que les voyageurs nous ont dit, est de pouvoir sortir dès qu'ils le souhaitent. Une anecdote intéressante a été recueillie auprès de Bryan, jeune voyageur de dix-huit ans de la famille Adelle, qui nous a expliqué à quel point rendre visite à sa grand-mère qui vit au huitième étage d'un immeuble l'angoissait. En somme, il faut pour les voyageurs pouvoir sortir à tout moment. Il est rare qu'une porte soit fermée sur un terrain : les gens entrent et sortent à leur guise, sans que personne ne fasse la moindre remarque ou réflexion.

Ainsi, la culture nomade des voyageurs demeure profondément ancrée dans leur mentalité, quand bien même une bonne majorité d'entre eux ne se déplacent plus, ou très peu. La caravane, qui remplace la roulotte d'autrefois, est omniprésente dans le mode de vie des voyageurs, mais cette caravane aujourd'hui, en tout cas dans la plupart des cas, ne voyage plus, elle stationne.

Cette sédentarisation, cependant, n'est que très rarement voulue. Bien au contraire, elle est généralement subie et vécue comme une contrainte par les voyageurs. Lorsque nous leur avons posé la question, tous ont répondu qu'ils continueraient à voyager s'ils pouvaient encore le faire.

Enfin, il existe aujourd'hui dans l'ensemble de la société deux solutions pour la prise en charge des personnes âgées et non autonomes :

- La prise en charge extérieure, par une institution spécialisée (hospice ou maison de retraite).
- Le recours à un aide-soignant, ce que l'on appelle généralement les soins à domicile.

Or ces deux solutions, si on tient compte du mode de vie voyageur et des complications qui l'entourent, n'apparaissent pas pertinentes. Un mode de vie derrière lequel il faut voir tout un système de valeurs et de représentations dont l'analyse fera l'objet de notre deuxième et dernière grande partie. Une analyse qui nous permettra de contrecarrer le discours culturaliste déjà évoqué.

II Dépasser le discours culturaliste

1. La fin du discours culturaliste

Compte tenu des informations précédemment détaillées, relatives aux questions de santé concernant les voyageurs, il nous a paru insuffisant d'expliquer l'inquiétante situation sanitaire des gens du voyage par leur mode de vie. Un mode de vie qui n'est en effet en rien incompatible avec une bonne santé. C'est dès lors que ce mode de vie est conjugué, par contrainte, à certains choix politiques, qu'il se traduit par une détérioration progressive des conditions propices à la santé et à l'accès aux soins.

D'une part, l'absence de terrains, puis les expulsions régulières, contribuent largement au développement de certaines maladies et réduisent considérablement l'espérance de vie des voyageurs. D'autre part, nous avons également pu constater que la majorité des terrains disponibles se situaient souvent dans des zones difficiles d'accès. De fait, le nomadisme ne constitue pas en lui-même une barrière dans l'accès aux soins ; il ne pose problème qu'à partir du moment où il se heurte à certains choix politiques et aux lois elles-mêmes – des lois dont les conséquences sont néfastes sur la santé des voyageurs, puisqu'elles ne tiennent pas compte des différentes possibilités et des différents choix de logements. Ces lois semblent uniquement tenir compte du citoyen sédentaire en condamnant ainsi le citoyen nomade.

Disease, Illness & Sickness : trois concepts de la maladie

C'est au début des années soixante-dix, lors d'un débat au sein de la philosophie de la médecine nord-américaine, dont l'une des figures majeures est Christopher Boorse, qu'est née une nouvelle manière de concevoir la maladie. Tripartite, cette pensée s'engage à rendre compte des différentes façons dont une maladie doit être appréhendée. Cette tripartition, faite en anglais, s'articule ainsi : *disease*, *illness*, et *sickness*. Lorsqu'il est question de *disease*, c'est toujours en référence au dysfonctionnement purement mécanique de l'organisme : c'est le constat objectif d'une pathologie tel qu'il est formulé par le médecin. Lorsque nous abordons le second aspect de cette tripartition, *illness*, nous faisons allusion à la dimension subjective que revêt la maladie : il est question de la façon dont est vécue la maladie par l'individu et de l'expérience que celui-ci en fait. Enfin, c'est le troisième aspect, *sickness*, qui interroge la dimension sociale de la maladie. Alors non abordée par Boorse, cette dernière conception nous intéresse ici dans la mesure où elle interroge la dimension sociale de la maladie. A la relation maladie – patient vient donc s'ajouter une dimension sociale qui problématise la place du malade dans une société donnée et le statut que cette société elle-même, en retour, confère au malade.

Compte tenu des besoins du sujet que nous avons à traiter, nous nous sommes intéressés à la dimension subjective et à la dimension sociale de la maladie; à *illness* et à *sickness*. C'est en vue de dépasser l'insuffisance du discours culturaliste, relativement répandu, que nous avons interrogé les représentations des gens du voyage liées à la vie, à la mort, la maladie et à l'accompagnement des personnes âgées. A la suite des informations recueillies sur le terrain, il nous a paru nécessaire de réinscrire les voyageurs dans une dimension sociale de la maladie. De nos rencontres et lectures, aucun témoignage n'est venu donner raison au discours culturaliste visant à expliquer que certaines populations soient, par de leur appartenance culturelle, hostiles à la médecine moderne. Désormais, les problèmes de santé rencontrés par les gens du voyage (vieillesse précoce en comparaison avec le reste de la société, prévalence aggravée des maladies) ne peuvent plus être réduits à un mode de vie – puisqu'en cas de besoin les voyageurs acceptent et vont se soigner comme tous les autres.

Ainsi, le faible taux de prévention que nous pouvons constater chez les gens du voyage illustre les limites du système politique. Ce taux ne rend aucunement compte des failles supposées d'une culture mais souligne les conséquences d'une marginalisation; une marginalisation en grande partie créée par la mise en place du droit territorialisé. Le recours aux soins n'est pas initié par des pratiques culturelles mais il dépend des possibilités offertes par les systèmes de santé existants.

Dans un contexte où l'on constate une forte absence de terrains et des expulsions permanentes, se soigner devient particulièrement difficile. Paradoxalement, le recours aux soins s'inscrit dans une liste des différents obstacles que rencontrent les gens du voyage quotidiennement. C'est dans ces mêmes conditions que le fait d'accompagner une personne âgée en fin de vie devient problématique, car accompagner une personne âgée, aux exigences médicales particulières, suppose un stationnement relativement stable. Or, stationner, face au non-respect de la loi Besson, relève d'un véritable défi.

Ces populations, dont l'alarmante situation sanitaire a ici été soulignée, ne sont pas hostiles à la médecine. Une fois réintroduite la dimension sociale de la maladie, le culturalisme se trouve être désarmé.

La fin du discours culturaliste

Pour illustrer notre position, nous allons revenir sur nos différentes rencontres. Le terrain de la ville de Colombes, initialement aire d'accueil, est occupé depuis plus de dix ans par quatre familles différentes. Installées à proximité d'un hôpital, ayant une adresse, les personnes âgées peuvent pleinement bénéficier des soins qu'elles nécessitent. Inversement, le second terrain que nous avons visité est un terrain occupé illégalement, où les voyageurs rencontrent des conditions de vie précaires. C'est lors de cette visite, après avoir rencontré ces voyageurs qui connaissent des expulsions régulières et qui, jusque-là, n'ont jamais pu occuper un terrain de manière durable, que nous avons pu relever l'ensemble des difficultés engendrées par le manque d'efforts et de compréhension de la part des pouvoirs publics.

Cet exemple nous éclaire sur le fait que la culture, ou bien le mode de vie des gens du voyage, ne détermine aucunement l'attitude de ces derniers face à la médecine. Par conséquent, ces éléments culturalistes ne doivent et ne peuvent plus être utilisés afin de justifier l'insouciance de la société vis-à-vis des gens du voyage. Une fois ces éléments de justification écartés, il s'agit d'examiner les choix politiques qui conditionnent le mauvais état de santé des gens du voyage.

La loi de 1912 et la discrimination institutionnalisée

La marginalisation des gens du voyage s'organise et s'officialise au XX^e siècle – notamment avec la loi de 1912 sur le carnet anthropométrique, relative aux activités nomades et ambulantes – lorsqu'en France s'est mis en place un système de contrôle et de surveillance des populations nomades dont les activités étaient itinérantes. Cette démarche ne visait donc pas particulièrement les voyageurs. Cependant ceux-ci, exerçant principalement des activités qui exigeaient des déplacements réguliers, n'échappent pas à cette régulation aux conséquences discriminatoires. Ce sont donc essentiellement des motivations politiques et policières qui sont à l'origine de la marginalisation des gens du voyage. La promulgation de la loi de 1912, qui instaura le carnet anthropométrique, un carnet sur lequel étaient précisés des détails physiques en vue de l'identification des personnes – taille de la pupille par exemple –, était non seulement un moyen de contrôler les déplacements d'une partie de la population, mais aussi un moyen de discriminer les personnes auxquelles ce carnet était attribué. L'Etat a eu recours à des moyens légaux pour volontairement discriminer et marginaliser un type de

population, en créant ainsi des citoyens de seconde zone, considérés aujourd'hui, malgré leur nationalité française acquise de longue date, comme des étrangers dans leur propre pays.

2. Marge & représentations

La mort, la disparition et la communauté

Loin au demeurant de constituer un obstacle à la prise en charge des personnes malades, et en particulier des personnes âgées en perte d'autonomie, la culture des gens du voyage, par-delà les disparités existantes entre les différents groupes, serait plutôt de nature à apporter des solutions intéressantes.

Parmi le peu d'ouvrages qui traitent de la question de la représentation de la mort et de la mémoire chez les gens du voyage, nous avons sélectionné celui de Patrick Williams, anthropologue américain spécialiste des questions relatives à la culture tsigane, *Nous on n'en parle pas – Les vivants et les morts chez les Manouches*, paru en 1993. Si les sujets observés dans son étude sont assez éloignés, au moins dans le temps et géographiquement parlant – Patrick Williams a réalisé son étude au sein des communautés manouches situées dans le département du Puy-de-Dôme, dans la Limagne autour de la vallée de l'Allier ainsi que dans les Combrailles – certains similitudes peuvent être constatées avec les différents témoignages que nous avons recueillis dans le département des Hauts-de-Seine. « *Les choses manouches n'ont pas de surface* », écrit-il dans l'introduction de son ouvrage, pour décrire ce qu'il nomme « une sorte de plénitude manouche », et se justifier quant à la difficulté qu'il a rencontrée de retranscrire dans une étude ou dans un livre, le système de représentation qui existe chez les gens du voyage. Ces derniers en effet, nous explique l'anthropologue, vivent au jour le jour et son ancrés de manière ferme et inébranlable dans le présent. Lorsque la mort vient frapper un ancien, il ne disparaît pas seulement physiquement, il le fait avec sa mémoire qui n'est plus jamais évoquée en public, d'où le titre de l'ouvrage : *Nous, on n'en parle pas*. Chez les gens du voyage, la vie de la communauté est plus sacrée que la mort de l'un de ses membres, ce qui explique la place privilégiée qu'occupe une personne âgée, alors considérée comme la mémoire vivante de la communauté. Patrick Williams explique que chez les voyageurs, la mémoire ne fait pas discours, elle ne vise pas une exploration du passé ou une accumulation de connaissance : chaque individu, chaque famille, à titre personnel, va conserver les souvenirs qui lui sont propres mais jamais une mémoire communautaire n'est édifiée. Il écrit : « *la communauté est amnésique mais elle est constituée d'individus doués de mémoire* ». Selon Patrick Williams, la mémoire généalogique réduite ne dépasse jamais, ou très rarement, quatre générations.

Les Manouches, ancrés dans le présent, nous l'avons déjà dit, donnent à l'absence tout son retentissement : lorsqu'une personne meurt, toutes ses affaires et ses effets personnels sont brûlés, et même la caravane. Si ce n'est pour des raisons pratiques évidentes – une veuve ou une famille très pauvre qui a besoin d'argent pour survivre – on ne garde absolument rien du défunt dont les objets et les affaires sont déclarés « *mulle* », qui signifie « mort », « disparu » dans la langue manouche. Ces objets « *mulle* », on les traite avec respect, un respect presque sacré relatif à celui dont on faisait preuve pour la personne âgée lorsqu'elle était encore vivante. Pour donner un exemple, jamais on ne va jurer dans la caravane d'un mort, on n'évoque pas sa mémoire, quitte à ne plus jamais prononcer son nom. La mémoire, c'est le respect et le respect, chez les gens du voyage, n'ouvre pas sur le passé mais sur l'immuable – on en revient à cette idée d'une « plénitude manouche », évoquée un peu plus haut – car les Manouches sont ce que les Manouches ont toujours été. Il y a en effet une coïncidence totale entre les générations et les morts édifiant la communauté sans édifier pour autant son histoire. S'il y a un terme pour dire le respect dans la langue manouche, le mot

« era », il n'en existe aucun pour signifier la mémoire. Cela va encore plus loin puisque pour évoquer le souvenir, pour dire « je me souviens », on emploiera le verbe « penser » : jamais le souvenir n'est conçu comme une activité volontaire dirigée par le sujet. Enfin, la pire insulte qui peut exister pour un voyageur est celle formulée envers ses morts – les plus connues sont « je baise tes morts » ou « je mange tes morts », il arrive également que les voyageurs jurent sur leurs morts – car tout le groupe attaché au mort se sentira insulté et s'impliquera dans la défense de ce dernier. La mort, même si elle ne construit pas la mémoire qui ne fait ni discours, ni histoire chez les voyageurs, crée l'intégrité et la cohérence du groupe, alors constitué de ces derniers au même titre que les vivants.

Cette représentation spécifique de la mort et la mémoire, qui pourrait par ailleurs expliquer pourquoi l'histoire et l'origine de ce peuple sont souvent mal connues et la plupart du temps fantasmées, nous l'avons retrouvée en parlant avec les voyageurs que nous avons rencontrés dans les Haut-de-Seine. Aussi bien pour M. et Mme Adelle que pour M. Lagrené, la mort n'est pas conçue comme une fatalité qu'il s'agit de repousser indéfiniment : ils préfèrent vivre le mieux possible que le plus longtemps possible. Le plus important demeure la vie de famille, celle de la communauté.

Dans son ouvrage paru en 2006, « *Marquer le respect* », un lien dans la communauté manouche, Bertrand Lerossignol, sociologue et ethnologue français, revient sur la nature et le type de fonctionnement d'une communauté chez les gens du voyage. Chez les gens du voyage, la famille et la communauté sont deux éléments qui, au-delà de structurer le mode de vie, s'articulent autour d'un élément social important et primordial : le respect. Ce dernier est un fait social qui ne s'explique ni ne se justifie. Le respect est une notion très large qui intervient partout : dans la cuisine, dans l'hygiène, le choix des emplacements pour stationner, les actes, les gestes, les paroles, etc. Tout est respect, et ce qui pourrait être vu comme de la sympathie ou de l'affection envers une personne âgée pour la plupart des gens équivaut à du respect, et uniquement du respect, pour les voyageurs dont l'attitude respectueuse est « normale, naturelle, voire vitale », pour citer Lerossignol. Le manque de respect est « l'anathème social » et l'irrespect conduit à un véritable déni d'existence sociale. En revanche, si le respect est une valeur commune, son exercice est singulier : la respectabilité implique l'honorabilité et personne ne saurait, pour cette raison, parler pour tout le groupe. L'idée d'un porte-parole apparaît comme présomptueuse pour la plupart des voyageurs qui dénonceront un « preneur de parole ». Le respect – celui de l'ancien, mais pas uniquement – est la base du mode de vie manouche. Un respect pour l'ancien qui passe par toute une rhétorique puisque la hiérarchisation des relations sociale se fait par le langage chez les voyageurs, qui confèrent aux propos tenus sur l'ancien une forme révérencielle. La parole est sacrée, elle a une valeur rituelle. Dire revient à faire – encore cette idée d'une plénitude manouche déjà évoquée avec Patrick Williams – et par le respect dans le langage, l'on protège l'ancien conçu comme une valeur à conserver, au risque de porter atteinte à la vie même de la communauté.

C'est pourquoi les solutions proposés par les institutions, le placement en maison de retraite notamment, semble inenvisageables. Lorsque nous avons interrogé les aidants des personnes âgées rencontrées, ils ont ri pour la plupart et déclaré qu'une telle chose était impossible dans leur famille et chez les manouches en général, sauf pour des raisons exceptionnelles. Il existe encore chez les gens du voyage un système de solidarité intergénérationnel important, comme en attestent les propos de Bryan Adelle, jeune voyageur de dix-huit ans rencontré à Colombes, petit-fils de M. Adelle, qui a déclaré que « pour rien au monde, [il] abandonnerait son grand-père », même si cela lui demande de mettre sa propre vie entre parenthèse. On ne peut pas, dans ces circonstances, penser un accompagnement des personnes âgées qui serait extérieur au cadre familial.

Marge et périphérie

Une solidarité qui existe mais qui, face au phénomène de vieillissement croissant qui touche actuellement les populations de voyageurs, ne suffira pas sur le moyen et le long terme. Eux-mêmes, du moins ceux que nous avons interrogé, malgré cet ancrage indéfectible dans le présent que nous avons jusqu'ici évoqué à plusieurs reprises, s'inquiètent pour leur avenir. Fatalistes, M. Adelle et M. Lagrené ont tous deux comparé la situation des voyageurs à celle des Indiens d'Amérique : « comme eux, nous sommes amenés à disparaître, avec notre mode de vie ». La rupture sociale entre les voyageurs et le reste de la population est telle que les voyageurs n'attendent plus rien des institutions républicaines. Un exemple assez frappant est celui de la scolarisation, qui s'achève au collège pour la plupart des voyageurs. Il faut ajouter, ces vingt dernières années, une montée en puissance de la religion chrétienne, plus précisément l'évangélisme, qui sur de nombreux points a remplacé l'Etat impuissant face à la précarité et l'exclusion qui frappent les voyageurs. Ninon, Adelle, pour parler des gens que nous avons rencontrés, n'attend plus rien de la société française et trouve comme seul salut la religion qui, pour elle ainsi que pour un bon nombre de voyageurs français, fait désormais autorité absolue.

Mal connue et stigmatisée, la communauté manouche vit donc en marge de la société française. Une marginalisation, pour revenir plus précisément à notre sujet, qui s'incarne dans cette divergence de représentation quant à la manière d'accompagner les personnes âgées en perte d'autonomie.

Aujourd'hui, dans notre société, la solidarité entre les générations est déléguée en dehors de la famille, elle est laissée à l'Etat qui l'organise à travers différentes institutions : d'une solidarité intergénérationnelle qui s'organisait au sein de la famille, que l'on trouvait en France dans le passé et que l'on trouve encore chez les voyageurs ; nous sommes passés à une solidarité institutionnelle et institutionnalisée, qui s'effectue à l'échelle publique et étatique, bien en dehors du cercle privé de la famille.

Dans son ouvrage intitulé *Pourparlers*, paru en 2003, qui contient une série d'entretiens sur vingt ans, entre 1972 et 1990, Deleuze revient sur ce qu'il nomme les « lignes de fuite d'une société », qu'il choisit de faire entrer en interaction avec « les dispositifs et stratégies » mis en place par le centre, ou la « majorité ». Sa manière originale d'analyser le couple, pourtant très conflictuel, centre-périphérie trouve un écho particulier et pertinent dans le cadre de notre étude.

Le centre, ou la majorité, serait dans notre cas la société dans son ensemble, son fonctionnement général et institutionnalisé, réglementé par un système d'organisation social précis – le système de santé public et de prise en charge des personnes en perte d'autonomie – ; l'organisation sociale spécifique de la solidarité chez les voyageurs, quant à elle, constitue la marge, la minorité ou encore « la ligne de fuite ». A ce propos, Deleuze écrit : « *Milles plateaux* indique beaucoup de directions dont voici les trois principales : d'abord, une société nous semble se définir moins par ses contradictions que par ses lignes de fuite, elle fuit de partout, et c'est très intéressant d'essayer de suivre à tel ou tel moment les lignes de fuite qui se dessinent. [...] Il y a une autre direction dans *Mille plateaux*, qui ne consiste plus seulement à considérer les lignes de fruit plutôt que des contradictions, mais les minorités plutôt que des classes. »

Ainsi, les gens du voyage ne sont pas à considérer comme une contradiction, une rupture totale, avec le reste de la société, de la majorité, qui demeure « fuyante » et cela de manière inhérente. Il est en effet impossible de figer cette dernière dans un modèle fermé et imperméable à toutes ces fuites qui, Deleuze l'explique ensuite, font d'elle ce qu'elle est. La

majorité, qui se définit par un modèle auquel il faut se conformer, coexiste avec la minorité qui agit sur elle comme une puissance créatrice, un processus en devenir. Si les deux, majorité et minorité, existent séparément, c'est leur rencontre que l'on peut, à juste titre, appeler « société ». Deleuze écrit :

« Les minorités et les majorités ne se distinguent pas par le nombre. Une minorité peut être plus nombreuse qu'une majorité. Ce qui définit la majorité, c'est un modèle auquel il faut être conforme : par exemple l'Européen moyen adulte mâle habitant des villes... Tandis qu'une minorité n'a pas de modèle, c'est un devenir, un processus. On peut dire que la majorité, ce n'est personne. Tout le monde, sous un aspect ou un autre, est pris dans un devenir minoritaire qui l'entraînerait dans des voies inconnues s'il se décidait à le suivre. [...] Le peuple, c'est toujours une minorité créatrice, et qui le reste, même quand elle conquiert une majorité : les deux choses peuvent coexister parce qu'elles ne vivent pas sur le même plan. »

Pour conclure cette deuxième et dernière partie, sans non plus tomber dans une sorte de culturalisme inversé qui consisterait à valoriser la solidarité intergénérationnelle qui peut exister chez les voyageurs uniquement pour mieux dénoncer les limites de notre propre système, nous dirons que le mode de vie des gens du voyage – les représentations qu'il implique par rapport au concept de mort ou de mémoire ; les formes d'interaction sociales solidaires qu'il met en jeu – constitue une ligne de fuite importante qu'il s'agit, non plus seulement de condamner, mais de valoriser et de mieux comprendre, pour mieux comprendre notre société toute entière.

CONCLUSION

Pour conclure, il faut tout d'abord revenir sur l'absence d'étude sur le sujet que nous traitons, alors qu'il s'agit d'un problème inquiétant et qui est amené à s'accroître. En témoigne l'insouciance des pouvoirs publics envers les voyageurs, dont les difficultés n'ont cessé de croître ces dernières années. Des difficultés conditionnées par des choix politiques et juridiques, privant ainsi les gens du voyage de certaines libertés, telle que celle de circuler ou de stationner. L'arsenal législatif existant demeure insuffisant, d'autant plus que la loi Besson n'est pas respectée dans de nombreux départements.

Ce non-respect de la loi Besson pousse les voyageurs à la sédentarisation, qui devient une réelle menace pour un mode de vie qui se perpétue depuis des générations malgré les persécutions diverses. Ce mode de vie, au-delà d'être soumis à une éventuelle disparition, est utilisé pour justifier le mauvais état de santé des gens du voyage. En comparant, lors de notre travail d'enquête, deux terrains différents, l'un occupé légalement et l'autre non, nous avons constaté que les familles qui occupaient légalement l'aire d'accueil de Colombes et qui ont la chance d'être installées à proximité d'un hôpital, perçoivent beaucoup moins la difficulté de prendre en charge une personne âgée non autonome. Le problème posé par notre porteuse de mission est davantage ressorti lors de la visite du terrain occupé de façon illégale, chez les voyageurs dont la vie est encore rythmée par les expulsions. Accuser les conditions de vie d'une marge pour expliquer les problèmes qu'elle rencontre, c'est oublier la véritable origine de ces problèmes, qui est avant tout juridique et politique.

Toutefois, bien que nous ayons dépassé le discours culturaliste, nous avons tout de même interrogé cette culture dans le but de montrer en quoi elle peut contribuer à repenser les conditions de la prise en charge des personnes âgées dans la société. Les gens du voyage que nous avons rencontrés sont porteurs de valeurs fortes, desquelles il résulte une solidarité intergénérationnelle exemplaire. La personne âgée détient une place extrêmement importante au sein de la famille et bénéficie du soutien permanent de ses proches durant sa vieillesse.

Le problème de la prise en charge des personnes âgées non-autonomes, qui se pose aussi pour la société en général, se présente différemment chez les gens du voyage: la difficulté est renforcée par l'exclusion sociale dont sont victimes les voyageurs qui, pour encore beaucoup d'entre eux, n'ont même pas d'espace décent pour vivre. Compte tenu de la gravité de la situation sanitaire chez les gens du voyage, se départir du discours culturaliste est devenu un impératif. Le problème de la difficile prise en charge des personnes âgées n'est en réalité qu'un sous-problème, dérivant d'un problème premier, qui est celui de l'insouciance des instances publiques vis-à-vis des gens du voyage. Cependant, cette culture si fantasmée et injustement jugée de responsable d'une situation de santé alarmante, peut rapidement révéler les limites des solutions actuellement proposées par les institutions publiques concernant la prise en charge des personnes âgées, chez les gens du voyage en premier lieu, mais aussi pour toute la société d'une manière générale.

Le mode de vie des gens du voyage, même s'il s'appuie sur des valeurs et des représentations spécifiques et propres à la culture du voyage, n'est en rien incompatible avec une bonne santé. Le but est d'envisager une solution durable qui ne consisterait pas à proposer uniquement des moyens techniques comme réponse au problème posé. Une éventuelle adaptation des caravanes pour les personnes âgées en perte d'autonomie, dans ce sens, ne suffirait pas à couvrir toute la surface du problème posé, à partir du moment où les gens du voyage n'ont pas accès aux mêmes droits que tous les autres.

Recommandation

Nous recommandons à notre porteuse de mission de présenter ce rapport, rapport confirmant son inquiétude et faisant état d'un véritable problème de santé publique, à la prochaine commission nationale consultative (*préciser de quoi il s'agit*) afin de lancer une étude plus longue.

Les objectifs seraient les suivants :

- Tout d'abord, le lancement d'une étude visant à renforcer la mise en évidence de ce problème de santé qui risque de s'aggraver si rien n'est fait. Nous avons, en effet, besoin de davantage d'enquêtes, et surtout d'informations et de données chiffrées sur la situation.

- Ensuite, le lancement d'une étude davantage axée sur la sociologie, l'histoire et la philosophie : il s'agit de mieux connaître ces populations, de comprendre leur mode de vie et de le considérer à sa juste valeur.

ANNEXES

ANNEXE 1

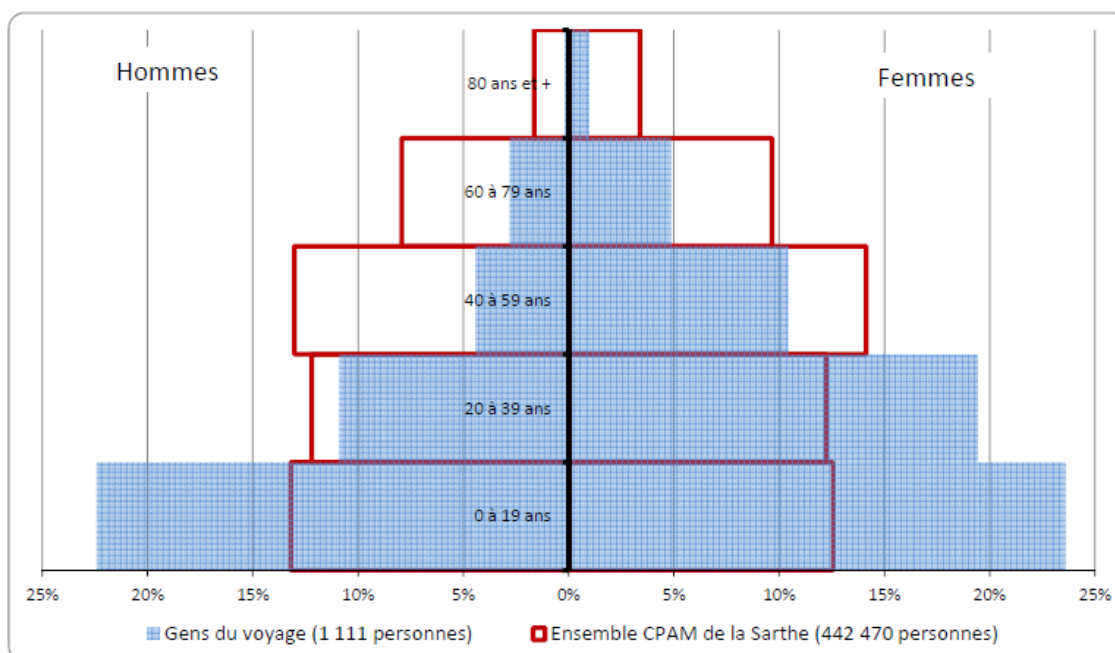


DIAGNOSTIC SANTE DES GENS DU VOYAGE

16 avril 2013

ANNEXE 2

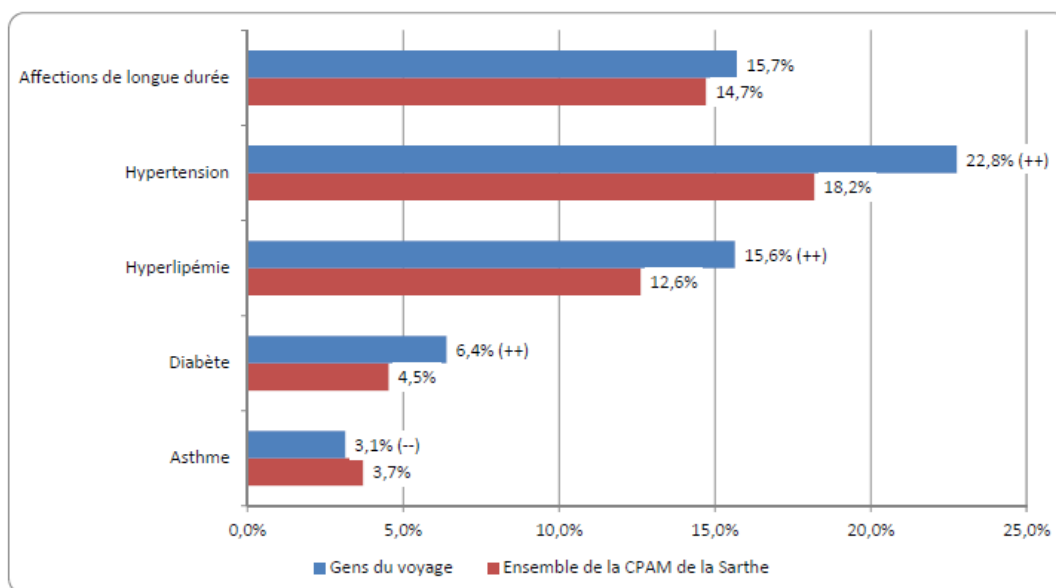
DEMOGRAPHIE Répartition de la population par classe d'âge



Source : SIAM/ERASME - population affiliée au régime général (hors ressortissants des SLM) - situation à fin décembre 2012

ANNEXE 3

ETAT DE SANTE PREVALENCE DES MALADIES CHRONIQUES Taux standardisés



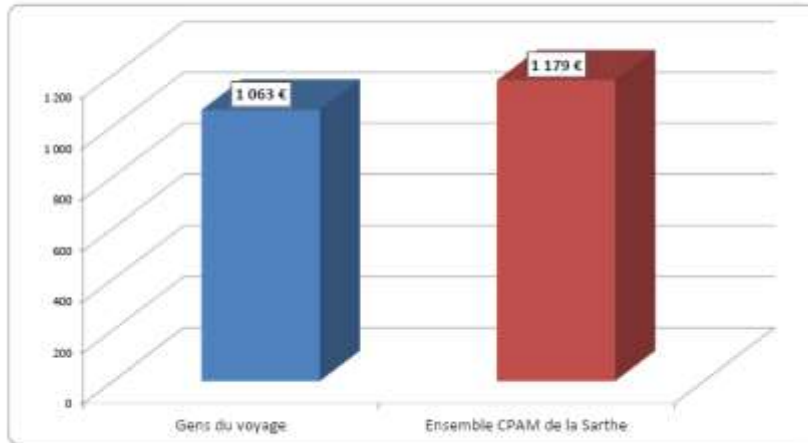
Champ : personnes bénéficiant d'au moins une ALD ; personnes traitées pour HTA, hyperlipémie, diabète ou asthme.

Source : SIAM/ERASME - population affiliée au régime général (hors ressortissants des SLM) - situation à fin décembre 2012

ANNEXE 4

CONSOMMATION DE SOINS

Montant moyen standardisé par personne
des dépenses de soins de ville

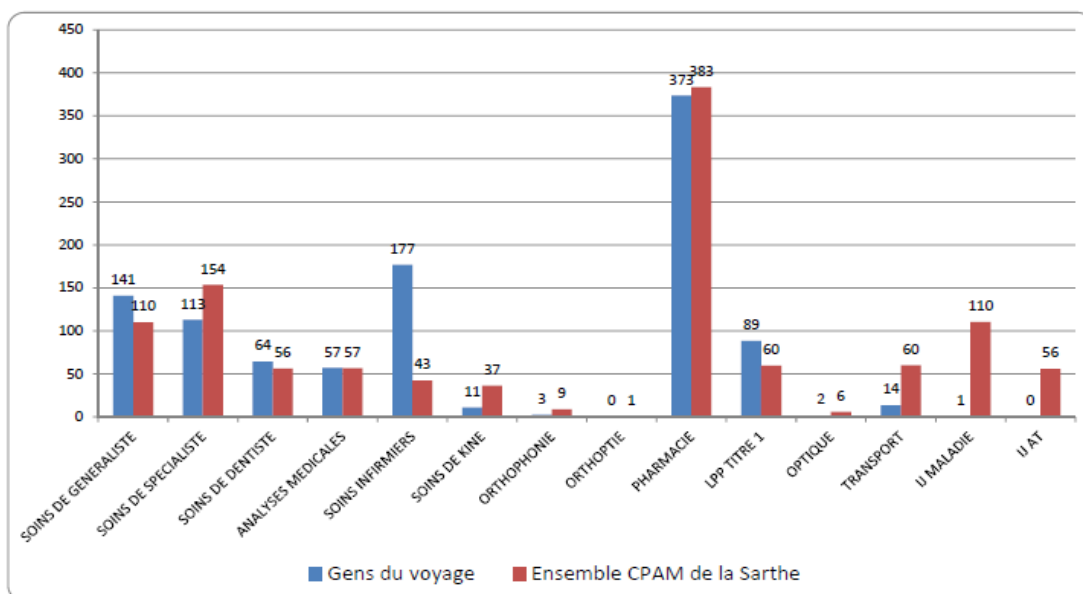


Source : SIAMERASME - population affiliée au régime général (hors ressortissants des SLM) - période : année 2012

ANNEXE 5

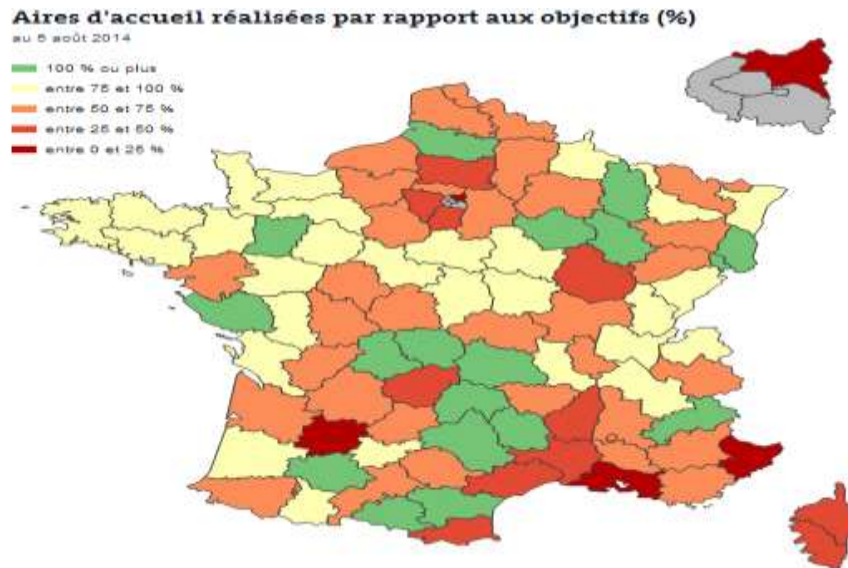
CONSOMMATION DE SOINS

Montant moyen standardisé par personne
des dépenses de soins de ville (en euros)



Source : SIAMERASME - population affiliée au régime général (hors ressortissants des SLM) - période : année 2012

ANNEXE 6



ANNEXE 7 : M. Joseph Adelle entouré de sa famille.



BIBLIOGRAPHIE ET DOCUMENTATION

Rapport de l'assurance maladie de la Sarthe – *Diagnostic santé des gens du voyage* (2013)

FNASAT – *Etat des lieux des actions de santé menées auprès des gens du voyage* (2012-2013)

Patrick **Williams** – *Nous on n'en parle pas. Les vivants et les morts chez les Manouches*

Bertrand **Lerossignol** – « *Marquer le respect* », *un lien dans la communauté manouche*

Gilles **Deleuze** – *Pourparlers, 1972-1990*