



Populations Roms et santé

Rev Med Suisse 2015; 11: 735-9

Y. Jackson
J.-P. Tabin
G. Hourton
P. Bodenmann

Roma populations and health

The health status of the so-called «Roma» is usually much poorer than that of neighbouring non-Roma populations with a life expectancy gap of 5-15 years. This results from prolonged exposure to adverse determinants of health and to persistent exclusion from social and political arenas. Scientific and social research has only poorly addressed the health issues of Roma and evidences are scarce. Insufficient access to public services, including to health care and non optimal clinical practices are modifiable factors. If correctly addressed, this could contribute to reduce health disparities, including in Switzerland.

L'état de santé des personnes dites «Roms» est largement moins bon que celui des populations non roms voisines avec une espérance de vie inférieure de 5 à 15 ans. Cet état de fait résulte essentiellement d'une exposition à des déterminants de santé défavorables et à l'expérience de politiques d'exclusion. La recherche biomédicale et en sciences sociales s'est peu intéressée à ces populations et les connaissances disponibles sont limitées. L'accès insuffisant aux services publics, notamment de santé, et les pratiques cliniques non optimales sont des facteurs modifiables. Des interventions ciblant ces domaines peuvent réduire les inégalités sociales de santé, y compris en Suisse.

VIGNETTE

En mars 2014, deux cas de tuberculose sont diagnostiqués à Genève chez des patients «Roms» de nationalité roumaine. Ils vivent avec leur famille élargie dans la rue ou dans les lieux d'accueil d'urgence et n'ont pas de revenu fixe. Aucun n'a d'assurance-maladie en Suisse et ils affirment avoir d'importantes difficultés d'accès aux soins en Roumanie. Plusieurs entretiens en romani sont effectués grâce à une traductrice payée par l'Hôpital. Un traitement est entrepris sous supervision. Néanmoins, l'un des patients cesse de se présenter aux consultations. Il est perdu de vue, ce qui est source de préoccupation pour sa santé, celle de sa famille et de la population.

INTRODUCTION

La présence de personnes mendiant dans la rue, en Suisse, suscite de vifs débats politiques et médiatiques souvent empreints de stéréotypes qui débouchent sur des mesures discriminatoires. Présentée principalement comme le fait de «Roms», la mendicité est décrite comme une activité criminelle.¹ Sur le plan sanitaire, cette présence interroge la capacité du système sociosanitaire helvétique à répondre aux besoins d'une population vulnérable, mobile et soumise aux effets délétères de stéréotypes sociaux. Afin d'alimenter la réflexion, cet article propose une brève revue des connaissances sociologiques et de santé sur les personnes dites «Roms» et suggère quelques pistes d'amélioration, notamment cliniques, de la situation actuelle.

«ROMS»: DE QUI PARLE-T-ON?

La définition de ce que recouvre le terme Rom fait débat.²⁻⁴ La popularisation du terme est liée à la fondation en 1971 d'un lobby politique, l'Union romani internationale (URI).⁵ Selon l'URI, les Roms seraient la principale «minorité ethnique» d'Europe avec 6 à 12 millions de personnes, dont 1,5 à 3 millions en Roumanie et entre 50 000 et 80 000 en Suisse.^{1,6} Ce flou statistique – on passe du simple au double – entretient une guerre des chiffres entre groupes de pression selon ce

Coordination rédactionnelle:

Drs P. Bodenmann, Y.-L. Jackson
et H. Wolff



qu'ils jugent le plus pertinent de montrer. Il est notamment lié au fait que tous les pays ne tiennent pas ce type de statistiques à cause du caractère problématique du concept d'ethnicité.⁷

Ce concept d'ethnicité est utilisé dans le cas des Roms principalement pour les présenter comme des étrangers.⁸ La «minorité ethnique Rom» est en effet constituée par l'attribution d'une origine extra-européenne, de traditions millénaires, d'une langue spécifique et d'une longue expérience de la persécution. Décrire les Roms en ces termes permet d'éviter d'interroger les causes structurelles de la précarité et des formes d'exclusion en Europe.

Les populations aujourd'hui regroupées sous l'appellation Rom sont composées de manière diverse.⁹ Ces personnes parlent le plus souvent la langue de leur pays de résidence, parfois en sus du romani, et sont orthodoxes, catholiques ou musulmanes. On trouve sous l'appellation Rom des nomades, des semi-nomades ayant la nationalité suisse ou celle d'un des pays de l'Union européenne (comme les Yéniches, les Gitans ou les Sintis), ou des sédentaires ayant récemment émigré d'un des pays de l'Europe de l'Est pour des raisons économiques et/ou politiques. L'installation de l'économie de marché dans les pays de l'est de l'Europe depuis le début des années 1990 s'est en effet accompagnée d'un démantèlement des formes de protection socio-sanitaire qui existaient jusque-là. Dans différents pays, ce processus s'est accompagné d'une forte montée du racisme anti-Roms.¹⁰

L'élargissement récent de l'Union européenne à la Roumanie et à la Bulgarie a permis à certaines populations paupérisées de quitter leur lieu de vie pour rechercher de meilleures opportunités. Un discours politique et médiatique stigmatisant a fait son apparition, associé à de fréquentes mesures discriminatoires en contradiction avec le régime légal et au respect des droits humains. C'est ainsi que des destructions de lieux de vie de groupes dits «Roms» ont eu lieu de manière répétée, y compris en Suisse (à Lausanne, aux Prés-de-Vidy en 2012 par exemple), en Italie et en France,¹¹ sans proposer de solution de relogement.

De nos jours, la connaissance demeure lacunaire à propos des déterminants sociaux, politiques et culturels de la santé et du bien-être de ces populations paupérisées en Europe. La Décennie de l'intégration des Roms (www.romadecade.org), initiative de l'Open Society Foundations de George Soros et de la Banque mondiale réunissant une douzaine de pays d'Europe de l'Est, aurait dû placer la question «Rom» sur le devant de la scène politique: mais alors qu'elle finit en 2015, ses effets positifs sur le développement socio-économique et sur le respect des droits humains de ces populations tardent à se manifester.¹²

ÉTAT DE SANTÉ DES POPULATIONS

La quantité limitée de données disponibles s'explique en partie par l'absence d'agrégation par ethnie des données de santé au niveau national et par la crainte liée au racisme ambiant qu'ont certaines personnes de s'identifier comme Roms lors d'enquêtes sanitaires. Il est frappant de constater que l'utilisation du terme [Gypsy] sur Pubmed ramène davantage d'entrées à propos d'une drosophile et d'un pa-

pillon de nuit que sur les Roms. De plus, la majorité des articles publiés jusqu'en 2000 portent sur la génétique ou sur les malformations congénitales, reflétant l'influence de la perspective eugénique sur la façon dont la science a étudié la «question Rom» au cours du 20^e siècle.¹³

Selon ces études, les Roms présentent en général un état de santé nettement moins bon que les populations voisines.¹²⁻¹⁵ Leur espérance de vie est inférieure de cinq à quinze ans à celle des populations non Roms du même pays, une situation similaire à celle d'autres groupes discriminés dans des pays développés tels que les Aborigènes en Australie. En Europe de l'Est, la mortalité infantile des Roms est 2-4 fois supérieure à la moyenne nationale, notamment dans certaines régions de Roumanie (72,8/1000 naissances vivantes).¹⁵ De fait, la pyramide des âges pointue et à large base, déterminée par ces taux élevés de mortalité infantile, de fertilité des adolescentes et de mortalité adulte précoce évoque celle des pays avec indicateurs de développement humain bas.¹⁴

Les rares études comparatives, souvent de méthodologie imparfaite, montrent que les Roms rapportent fréquemment plus de problématiques médicales parmi lesquelles des troubles asthmatiques, bronchitiques, mais aussi des douleurs thoraciques, des douleurs articulaires et fréquemment une sensation d'anxiété et de dépression, souvent en rapport avec les fréquentes expulsions et les conditions d'environnement peu satisfaisantes.¹⁶ Les études ont identifié des taux supérieurs de maladies infectieuses (infections respiratoires infantiles, tuberculose, hépatites A et B, rougeole, gale), de pathologies non communicables (syndrome métabolique, diabète de type 2, maladies cardiovasculaires) et de consommation d'alcool et de tabac.¹⁷⁻²⁰ Ce profil évoque celui de populations soumises à une transition épidémiologique, responsable d'un double fardeau de maladie: aux maladies du mal-développement s'ajoutent les affections chroniques non transmissibles. Les enfants Roms sont particulièrement vulnérables, avec un taux élevé de faible poids de naissance et de retard staturo-pondéral dans plusieurs pays d'Europe de l'Est, reflétant la transmission transgénérationnelle de désavantages de santé.^{14,21} Leur couverture vaccinale insuffisante (hépatite A, ROR, rappels de polio) fait craindre pour les efforts d'éradication et de contrôle de certaines maladies, l'OMS évoquant même le risque de réintroduction de la polio en Europe.²² Ce taux d'immunisation insuffisant est non seulement attribué à des difficultés d'accès aux soins mais également à des perceptions personnelles et culturelles spécifiques des parents.^{23,24} Le même constat s'applique à la mauvaise santé bucco-dentaire.²⁵

La littérature est limitée en ce qui concerne la santé mentale et la santé sexuelle et reproductive. Les données évoquent une fréquence élevée d'anxiété et de dépression liée aux difficultés socio-économiques et une faible utilisation des services de santé mentale.²⁶ Les femmes Roms ont généralement un accès aux soins et aux services de planning familial inadéquat, en regard des besoins qui s'associent à une faible compétence en santé (*health literacy*) et aux inégalités de genre dans le contrôle de la sexualité.²⁷ Leur désavantage social les expose à des taux élevés de complications prénatales et d'accouchement prématuré. La faible utilisation de contraceptifs engendre un taux élevé de grossesses



Tableau 1. Exemples de barrières d'accès aux soins des Roms en Europe

Dimension	Types de barrière	Exemples
Accessibility	<ul style="list-style-type: none"> Assurance-maladie obligatoire Distribution géographique des soins Démarches administratives complexes 	<ul style="list-style-type: none"> Faible taux de couverture asséculoologique Isolation géographique des Roms (zones rurales, ghettos périurbains) Distances et prix des transports Soins spécialisés concentrés en ville Difficulté d'obtenir les documents d'identité et de résidence
Affordability	<ul style="list-style-type: none"> Nécessité de paiements informels, co-paiements, coût des médicaments en pharmacie 	<ul style="list-style-type: none"> Pauvreté, chômage
Adequacy	<ul style="list-style-type: none"> Difficultés de communication Différences culturelles 	<ul style="list-style-type: none"> Illettrisme, allophonie entre soignants et soignés et manque d'accès à l'interprétariat Manque de compétence culturelle des soignants Modèle biomédical prédominant mal adapté
Quality	<ul style="list-style-type: none"> Attitude négative du personnel soignant Manque de confiance des patients vis-à-vis des soignants 	<ul style="list-style-type: none"> Discrimination, négligence Expériences antérieures de soins négatives

adolescentes non désirées et l'utilisation fréquente de l'interruption de grossesse comme moyen de contraception.

Outre les problèmes d'accès aux soins discutés plus bas, la santé des Roms est influencée négativement par les désavantages cumulés en termes de scolarisation/formation, logement, opportunités de gain et participation politique.^{12,28} En Europe de l'Est, le taux de scolarisation des enfants Roms est plus faible que celui de la population non Rom et différentes formes de ségrégation scolaire sont pratiquées comme la scolarisation dans des écoles spécialisées pour enfants avec retard mental. L'accès inéquitable à l'emploi, aux mécanismes de protection sociale, à la justice ainsi que la réaction de repli communautaire dans un contexte de discrimination engendrent un taux de pauvreté, y compris de pauvreté extrême, très largement supérieur à celui de la population générale.²⁸ Néanmoins, le caractère réversible de ces déterminants est attesté par la meilleure santé des Roms vivant en Espagne, un pays ayant pris des mesures concrètes pour limiter leur exclusion et favoriser leur accès à la vie publique.

ACCÈS AUX SOINS

Bien que la plupart des Roms d'Europe de l'Est vivent dans des pays offrant un accès universel aux soins, leur accès réel reste limité. Les études sur l'accès aux soins utilisant le cadre conceptuel AAAQ (accessibility, affordability,

adequacy and quality) illustrent la présence de multiples barrières dans ces pays (tableau 1).^{21,27,28} En France, bien que les Roms résidant plus de trois mois sur le territoire aient théoriquement accès à une couverture sociale, nombreux sont ceux qui dépendent d'ONG pour recevoir les soins de base.

L'accès aux soins est une dimension réversible de l'inégalité de santé, car elle dépend de décisions politiques. Or, l'accès aux soins des populations précaires migrantes varie fortement entre cantons en Suisse malgré un cadre légal commun. A l'exception de Genève et Vaud qui le facilitent via des structures publiques, les autres cantons ne permettent généralement qu'un accès en cas d'urgence et s'en remettent à des structures associatives ou caritatives. Il en découle une inégalité intercantonale à satisfaire les besoins de santé de base de cette population.

POSSIBILITÉS D'AMÉLIORATION

Les autorités suisses peuvent contribuer à améliorer l'état de santé des populations précaires séjournant dans ce pays. En premier lieu, une attention toute particulière doit être portée au contenu du discours public et médiatique afin d'éviter la perpétuation de stéréotypes racistes.²⁹ Ensuite, il convient d'agir sur la promotion de la santé et ses déterminants sociaux par une politique intégrative plutôt qu'excluante. Localement, des mesures peuvent être prises

Tableau 2. Ressources à la disposition des soignants en Suisse romande

Lieux de soins pour migrants précaires y compris Roms	http://sante-sans-papiers.ch/index-fr.php	
Services d'interprétariat avec compétences en roumain et/ou romani	Croix-Rouge genevoise (www.croix-rouge-ge.ch) Appartenances Lausanne (www.appartenances.ch/Intermedia.html) AVIC Valais (www.interpretavic.ch/Langues-et-pays) COSM Neuchâtel (032 889 74 42) Service national d'interprétariat par téléphone (0842 442 442)	
Association Mesemrom à Genève	Accueil, aide juridique Guide de conversation	www.mesemrom.org/
Association Opere Rom à Lausanne	Accueil, information	www.oprerrom.org/
Faculté de droit, Université de Genève	Droits des Roms précaires Brochure bilingue français /romani	www.unige.ch/droit/enseignement/5175/droits_des_personnes_roms_web.pdf



pour éviter le développement de bidonvilles: pour cela, il faut améliorer le logement d'urgence et à court terme. Finalement, il convient de s'assurer que toutes les personnes précarisées peuvent accéder aux soins de premier recours et d'urgence et qu'elles reçoivent partout des services de qualité. Une bonne coordination entre cantons et pays voisins permet de faciliter la prise en charge de pathologies chroniques.

Les professionnels de santé ont plusieurs outils à disposition pour améliorer la qualité des soins des populations vulnérables. La réflexivité sur les préjugés et les attitudes et l'attention portée aux différences culturelles et de niveaux d'éducation contribuent à améliorer la qualité des soins. En l'occurrence, ne pas voir son patient comme un Rom «difficile» mais comme un malade souffrant dans un environnement particulier avec des ressources néanmoins mobilisables, permet d'envisager un projet de soins tendant à l'excellence. Le recours à des traducteurs-interprètes certifiés permet d'améliorer la compréhension mutuelle et de réduire les barrières de communication. L'acquisition de compétences cliniques transculturelles atténue les divergences nées d'agendas, de croyances, d'attentes et de perceptions distinctes entre patients et soignants.³⁰ Par exemple, le voyage est fréquemment perçu comme bénéfique pour la santé par les Roms alors qu'il peut paraître inadéquat au soignant devant un individu malade en raison du risque de discontinuité des soins.^{31,32} Enfin, il importe au soignant de reconnaître la fréquente faible littératie en santé et la méfiance ressentie envers le système de santé qui est souvent associé à la crainte de discrimination.^{31,33}

En plus de s'assurer que les traitements prescrits sont accessibles, bien compris et adaptés aux conditions de vie des patients, le fait de remettre des documents médicaux (éventuellement traduits en anglais) aux patients à chaque rencontre facilite la poursuite des soins par d'autres institutions dans un contexte de mobilité internationale. Les facteurs agissant positivement sur la santé des Roms, mis en évidence par les études, doivent être renforcés et utilisés

par les soignants. L'esprit communautaire, le respect et la protection des aînés, la valeur mise dans la parole du médecin et la volonté d'améliorer le sort de la jeune génération sont autant d'éléments à prendre en considération.³⁴ Le **tableau 2** propose quelques ressources disponibles en Suisse à l'intention des soignants.

CONCLUSION

La situation sociale et sanitaire actuelle des Roms en Europe et en Suisse est le fruit de facteurs liés au non-respect de plusieurs droits humains fondamentaux. Au vu de la présence de facteurs modifiables, le système de santé et les professionnels de la branche peuvent contribuer à combler les inégalités de santé. Une approche évitant la stigmatisation, promouvant la santé, prenant en considération ses déterminants fondamentaux, facilitant l'accès aux services et utilisant les outils cliniques transculturels permettrait de contribuer à corriger une longue histoire d'injustices sociales. ■

Les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

Adresses

Drs Yves Jackson et Gilles Hourton
Service de médecine de premier recours
Département de médecine de premier recours,
de médecine communautaire et des urgences
HUG, 1211 Genève 14
yves.jackson@hcuge.ch

Dr Jean-Pierre Tabin
Haute école de travail social et de la santé EESP
(HES-SO)
1011 Lausanne

Dr Patrick Bodenmann
Unité des populations vulnérables
PMU, 1011 Lausanne

Bibliographie

- 1 ** Tabin JP, Knüsel R, Ansermet C. Lutter contre les pauvres. Les politiques face à la mendicité dans le canton de Vaud. Lausanne: Editions d'en Bas, 2014.
- 2 Clanet dit Lamanit E. L'objet «origine» et le concept d'un «peuple» dit «rom». Lignes 2011;34:79-88.
- 3 Olivera M. Introduction aux formes et raisons de la diversité rom roumaine. Etudes tsiganes 2009;38:10-44.
- 4 Plasere L. Roms. Une histoire européenne. Montrouge: Bayard, 2011.
- 5 Schär BC. «Nicht mehr Zigeuner, sondern Roma!». Emanzipation, Forschung und Strategien der Repräsentation einer «Roma-Nation». Historische Anthropologie 2008;16:205-26.
- 6 Cahn C, Guild E. Recent migration of Roma in Europe. Vienna: OSCE and Council of Europe, 2010.
- 7 Amselle JL. La «séquence» rom et l'ethnisation de la société française. Lignes 2011;34:41-51.
- 8 Balibar E. Racisme et politique communautaire: les Roms. Lignes 2011;34:135-44.
- 9 Tcherenkov L, Laederich S. The Rroma. Otherwise known as Gypsies, Gitanos, Tsiganes, Tigani, Çingene, Zigeuner, Bohémiens, Travellers, Fahrende, etc. Basel: Schwabe Verlag, 2004.
- 10 Olivera M. Les Roms comme «minorité ethnique»? Un questionnement roumain. Etudes tsiganes 2009;39-40:128-54.
- 11 Olivera M. Roms en (bidon) villes. Emmaüs A, editor. Paris: Editions Rue d'Ulm, 2011.
- 12 * Parekh N, Rose T. Health inequalities of the Roma in Europe: A literature review. Cent Eur J Public Health 2011;19:139-42.
- 13 Zeman CL, Depken DE, Senchina DS. Roma health issues: A review of the literature and discussion. Ethn Health 2003;8:223-49.
- 14 UNDP. Avoiding the dependency trap: The Roma human development report, New York: UNDP; 2003 [11.04.2014]. Available from: http://hdr.undp.org/sites/default/files/avoiding_the_dependency_trap_en.pdf
- 15 Sepkowitz KA. Health of the world's Roma population. Lancet 2006;367:1707-8.
- 16 Parry G, Van Cleemput P, Peters J, et al. Health status of Gypsies & Travellers in England. Sheffield: University of Sheffield, 2004.
- 17 * Kosa Z, Szeles G, Kardos L, et al. A comparative health survey of the inhabitants of Roma settlements in Hungary. Am J Public Health 2007;97:853-9.
- 18 Michos A, Terzidis A, Kalampoki V, et al. Seroprevalence and risk factors for hepatitis A, B, and C among Roma and non-Roma children in a deprived area of Athens, Greece. J Med Virol 2008;80:791-7.
- 19 Schaaf M. Confronting a hidden disease: TB in Roma communities. New York: Open Society Institute & World Lung Foundation, 2007.
- 20 Vozarova de Courten B, de Courten M, Hanson RL, et al. Higher prevalence of type 2 diabetes, metabolic syndrome and cardiovascular diseases in gypsies than in non-gypsies in Slovakia. Diabetes Res Clin Pract 2003;62:95-103.
- 21 * Rechel B, Blackburn CM, Spencer NJ, Rechel B. Access to health care for Roma children in Central and Eastern Europe: Findings from a qualitative study in Bulgaria. Int J Equity Health 2009;8:24.
- 22 Loewenberg S. The health of Europe's most marginalised populations. Lancet 2006;368:2115.
- 23 Feder GS, Vaclavik T, Streetly A. Traveller Gypsies and childhood immunization: A study in east London. Br J Gen Pract 1993;43:281-4.
- 24 Parry G, Van Cleemput P, Peters J, et al. Health status of Gypsies and Travellers in England. J Epidemiol



Community Health 2007;61:198-204.

25 Edwards DM, Watt RG. Oral health care in the lives of Gypsy Travellers in east Hertfordshire. *Br Dent J* 1997;183:252-7.

26 Goward P, Repper J, Appleton L, Hagan T. Crossing boundaries. Identifying and meeting the mental health needs of Gypsies and Travellers. *J Mental Health* 2006; 15:315-27.

27 Colombini M, Rechel B, Mayhew SH. Access of Roma to sexual and reproductive health services: Qualitative findings from Albania, Bulgaria and Macedonia. *Glob Public Health* 2012;7:522-34.

28 * Agence de l'Union européenne pour les droits

fondamentaux. The 2011 Roma survey 2012 [11.04. 2014]. Available from: <http://fra.europa.eu/DVS/DVT/roma.php>

29 Minacci J. Regards journalistiques sur les «Roms», étude des mécanismes de construction d'une catégorie au sein de la presse suisse romande. Lausanne: HES SO, 2013.

30 Bodenmann P, Jackson Y. Patients migrants: des enjeux transculturels, des compétences spécifiques. *Rev Med Suisse* 2011;7:1035-6.

31 Van Cleemput P, Parry G, Thomas K, et al. Health-related beliefs and experiences of Gypsies and Travellers: A qualitative study. *J Epidemiol Community Health*

2007;61:205-10.

32 Dion X. Gypsies and Travellers: Cultural influences on health. *Community Pract* 2008;81:31-4.

33 Cemlyn S, Greenfields M, Burnett S, et al. Inequalities experienced by Gypsy and Traveller Communities: A review. London: Equality and Human Rights Commission, 2009.

34 Flecha A. Healthier lives for European minority groups: School and health care, lessons from the Roma. *Int J Environ Res Public Health* 2013;10:3089-111.

* **à lire**

** **à lire absolument**