

**Thèse de doctorat en
SOCIOLOGIE**

Présentée et soutenue publiquement par

Julie MONTOYA

Le 15 Juin 2020

**Parcours de soins d'enfants « roms »
Enquête ethnographique dans un bidonville**

Membres du jury :

DAMBUYANT-WARGNY Gisèle, Maîtresse de Conférences, *Iris – Université Paris 13*,
Rapporteure

DIASIO Nicoletta, Professeure des Universités, *Laboratoire Dynamiques Européennes CNRS
UDS – Université de Strasbourg*, Rapporteure

MONCEAU Gilles, Professeur des Universités, *EMA – Université de Cergy-Pontoise*,
Examineur

NIEWIADOMSKI Christophe, Professeur des Universités, *CIREL – Université de Lille*,
Examineur et Président du Jury

TILLARD Bernadette, Professeure des Universités, *Clersé UMR 8019 – Université de Lille*,
Directrice de thèse

2020

Thèse

En vue de l'obtention du

DOCTORAT DE L'UNIVERSITE DE LILLE

Mention SOCIOLOGIE

**Parcours de soins d'enfants « roms »
Enquête ethnographique dans un bidonville**

Julie Montoya

Parcours de soins d'enfants « roms ». Enquête ethnographique dans un bidonville

Résumé : Cette recherche porte sur les soins de santé d'enfants et d'adolescents « roms » vivant en bidonville dans le Pas-de-Calais (France). Elle s'attache à rendre compte de leurs parcours de soins et de la place particulière occupée par leurs mères et les bénévoles d'une organisation humanitaire, Médecins du Monde. Dans cette perspective, nous considérons le soin apporté à ces enfants sous l'angle de l'exclusion. Malgré des dispositifs pour favoriser l'accès aux soins des patients « exclus », le terrain a montré les difficultés des familles « roms » à y accéder. La médiation en santé mise en œuvre par de Médecins du Monde vient alors pallier ces manques. A partir d'une enquête ethnographique de 22 mois, nous avons suivi des parcours de soins d'enfants et d'adolescents « roms » en cherchant à comprendre ce qu'ils nous disent sur le système de soins français, et sur l'intervention humanitaire en France. Notre thèse met en évidence les étapes institutionnalisées de trois trajectoires de soins dans le bidonville, en médecine de ville et à l'hôpital. La complexité de certaines procédures, comme le dispositif PASS à l'hôpital, ne garantit pas un accès aux soins équitable. Les interstices de ces trajectoires, que sont les trajets et les salles d'attente, fournissent des éléments sur la socialisation des enfants du bidonville et de leurs mères. Se rendre dans une structure de soins incarne une rencontre, ce qui amène à considérer le soin comme une activité de restauration du lien social.

Les trajectoires de soins mettent également en avant le rôle des bénévoles de Médecins du Monde. Ces derniers élaborent des activités de médiation en santé qui diffèrent selon leur socialisation et leurs représentations du travail bénévole. De leur côté, les mères mettent en place des tactiques afin d'opérer un choix parmi les médiateurs et leurs méthodes, ce qui atteste d'une utilisation pragmatique de l'activité. Enfin, les soins de santé prodigués aux enfants par leurs mères et Médecins du Monde témoignent d'une prise en charge spécifique avec un amoindrissement du soin au fil de l'avancée en âge. Alors que les acteurs accordent une attention importante à la santé des bébés et des petits enfants, le soin s'estompe durant l'enfance, en particulier pour les garçons. Le passage progressif à l'adolescence met en évidence un soin différencié selon le sexe qui se polarise autour des soins gynécologiques et obstétricaux pour les filles, tandis que les garçons, jugés virils et autonomes, n'utilisent pas les dispositifs de soins proposés par Médecins du Monde.

A l'issue de ce travail, les parcours de soins questionnent l'accès aux soins des patients démunis et étrangers ainsi que le travail humanitaire. Ils mettent également en avant la place de deux acteurs centraux de la thèse : les mères et leur implication dans les parcours de soins ; les enfants et ce que leur apportent ces parcours de soins dans un contexte d'exclusion sociale.

Mots-clés : Enfance ; Adolescence ; Santé ; Exclusion ; Roms ; Travail humanitaire

Healthcare pathways of « romani » children. Ethnographic study in a shanty town

Abstract: This research concerns health care for “Romani” children and adolescents living in shanty towns in Pas-de-Calais (France). It aims at understanding their healthcare pathways and the specific role taken by their mothers and volunteers of an humanitarian aid organization, Médecins du Monde. In this light, we consider the care given to these children with a social exclusion perspective. Despite the plans meant to facilitate access to healthcare by “excluded” patients, our fieldwork showed the difficulties for “Romani” families to reach those. Health mediation set in place by Médecins du Monde then comes to alleviate these shortcomings. Based on 22 months of ethnographic study, we followed the path taken by “Romani” children and adolescents, trying to understand what they tell us about the french healthcare system, and about humanitarian aid interventions in France. Our thesis sheds light on the institutionalized stages of three healthcare pathways in the shanty town, with city doctors and hospitals. The complexity of some procedures, like the PASS plan in hospital, does not guarantee equal treatment in healthcare. The interstices within these trajectories, including commuting and waiting rooms, give us material on the socialization of these children and their mothers. Accessing a healthcare facility represents a form of meeting, which leads us to consider care as an activity restoring social ties.

Healthcare pathways also show the role of volunteers from Médecins du Monde. The latter elaborate mediation activities varying according to their socialization and representations of volunteer aid work. Mothers, on the other hand, engage in tactics to choose among mediators and their methods, which documents a pragmatic use of activity. Finally, the care given to children by mothers and Médecins du Monde workers show a specific handling with a diminishing care with age progression. Although actors pay crucial attention to the well-being of babies and small children, care fades away during childhood, particularly for boys. The progressive coming to adolescence demonstrates unequal care along the lines of sex, that polarizes around gynecological and obstetric care for girls, while boys, deemed manly and autonomous, do not use the care plans offered by Médecins du Monde.

On a final note, healthcare pathways question access to care by poor and foreign patients, as well as humanitarian aid work. They also put forth the role of two central actors in the thesis: the mothers and their implication in healthcare pathways; the children and what their paths bring along in a context of social exclusion.

Keywords: Childhood; Adolescence; Health; Social Exclusion; Romani people; Humanitarian Work

Remerciements

Au moment d'achever cette recherche doctorale, je ne peux que penser aux enquêtés. C'est pour cela que mes premiers remerciements leur sont destinés : merci aux bénévoles, aux salariées de Médecins du Monde de m'avoir accueillie, d'avoir accepté de raconter et de se raconter. Merci également aux familles de la Friche. Où que vous soyez aujourd'hui, je vous remercie chaleureusement pour nos échanges, nos rires, les cafés partagés pendant ces deux années d'enquête. D'une manière ou d'une autre, vous avez rendu ce travail possible.

C'est avec une grande sincérité que je remercie Bernadette Tillard pour l'encadrement de cette thèse à la suite d'une année de master recherche à vos côtés. Votre soutien, votre confiance, vos conseils, votre compréhension et vos relectures m'ont permis d'aller au bout de ce projet. Je vous remercie également pour votre enthousiasme à me faire partager les plaisirs de la recherche.

J'exprime également toute ma gratitude aux membres du jury, Nicoletta Diasio, Gisèle Dambuyant-Wargny, Christophe Niewadomski et Gilles Monceau d'avoir accepté de lire et de discuter mon travail. Je suis honorée de vous présenter cette recherche.

Merci au Clersé et à l'École Doctorale SESAM d'avoir soutenu cette thèse. Malgré un non-financement, j'ai pu bénéficier de bonnes conditions de travail, grâce notamment au soutien des représentants des doctorants, Florian et Sarah : un bureau, un poste, la participation à des colloques parfois proches, parfois lointains. Je remercie en particulier Sophie Goyat, Dominique Mosba et Catherine Clauw pour leur soutien logistique. Merci aussi à Sandrine Maes pour son aide précieuse et sa flexibilité. Enfin, je tiens à remercier les titulaires croisés dans les différents séminaires. Plusieurs de vos remarques m'ont aidé à avancer. Je pense notamment à Anne Bory, Catherine Deschamps-Leroux, Geneviève Cresson, Stéphanie Pryn, Damien Cassan et Lucy Marquet.

Un remerciement particulier à Blandine Mortain : ces deux années à enseigner ensemble ont été, dans la thèse, une petite bulle d'oxygène. Ta confiance, ta bienveillance, tes conseils et nos échanges m'ont été précieux.

Une thèse étant ce qu'elle est, le collectif des doctorants et des jeunes docteurs m'a permis de ne pas m'enfermer dans un travail solitaire et monacal. Finalement, ce travail est aussi le fruit de nos discussions au bureau, dans le métro, dans un café, à la maison ou ailleurs.

J'ai eu beaucoup de chance d'être si bien entourée et épaulée. Alors, un merci empreint de sincérité et d'affection au bureau 12 (le meilleur du monde) partagé avec Timothée et Florian, au bureau 16 (le meilleur du monde bis) avec Elsa. Merci au collectif des doctorants du SH1 et en particulier à Adèle, Anne, Aurore, Charlène, Claire, Déborah, François, Frédérique, Gabrielle, Ilona, Pierre B, Pierre R. La fin de thèse en confinement m'a fait comprendre à quel point vous étiez précieux.

Un énorme « petit plus » à Sarah, que de chemin parcouru en six ans. Merci pour ton soutien sans faille, les coups de téléphone de 10 heures, les relectures, les fous rires en anglais et en espagnol, les journées sous la pluie dans le Pas-de-Calais, les soirées, les escapades, et *tutti quanti*. Avoir rédigé une thèse c'est bien, y avoir trouvé une amitié comme la nôtre, pour moi c'est encore mieux.

Aux amis d'ici et d'ailleurs, merci pour votre écoute, vos rires, votre soutien. Vous avez cru en moi à des moments où je doutais : Malo, Mélanie, Tristan, Maëva, Lucie, Vincent, Héloïse, Toto, Mimou, James, Anastasia, Thibault, Clément, Léo, Sarah, Cassandre, Julien, Lison, Milo, Marie, Stefen, Johan, Annick, Emma, Antoine, Adeline, Anaïs. Aux copains d'Angers, de Bruxelles et de Londres, merci. Aux amis militants, Jo, Alex, Marlène, Aurélie, Karine, Mike, Cécile, Max, Fanny, Claudine, Dorothée, Vincent, Barbara, Tanie, Michèle, JC, vous m'avez offert de beaux moments de répit.

Mes derniers remerciements vont à ma famille : à mes parents, même si vous soutenez ne pas toujours comprendre l'exercice de la thèse, je n'y serai pas arrivée sans vous. La liste est trop longue, alors merci pour tout. Serge et Hélène, vous avez été si présents à mes côtés. Votre curiosité, vos nombreuses relectures, votre affection et votre confiance m'ont aidé à terminer ce travail. Merci à Bruno, Sarah, Mattie, Framboise, Fred, Anthony. J'ai une pensée particulière pour Régine, Marie et Albert...

Enfin, merci à Xavier. Tu as cru en moi depuis le début, souvent plus que moi, tu m'as aidé, encouragé, écouté, réconforté, poussé dans mes retranchements. La thèse a été un long chemin, mais je l'ai parcouru avec toi. Es-tu prêt pour la suite ?

*« Pour se rendre invisible, n'importe quel homme n'a pas de moyen plus sûr que de devenir
pauvre »*

Simone Veil, *Cahiers (1940-1942)*

Sommaire

Introduction générale	11
Enfance et pauvreté.....	13
Les apports de la sociologie de l'enfance	15
Les enfants « roms » : un objet spécifique ?	19
Plan de thèse.....	22
Chapitre 1 -L'exclusion	26
1-Cadrer et déconstruire l'exclusion	27
1.1 Emergence de la notion d'exclusion.....	27
1.2 L'exclusion soumise aux critiques	31
Les formes historiques de l'exclusion.....	31
Un outil de catégorisation	33
2-Les processus d'exclusion : la désaffiliation	36
3-L'exclusion comme expérience : la disqualification sociale	40
3.1 Les fragiles	41
3.2 Les assistés	43
3.3 Les marginaux.....	45
4-La question « rom » au prisme de l'exclusion.....	48
Conclusion.....	52
Chapitre 2- Soigner les « exclus » : questionnements autour des patients pauvres et étrangers	54
1-Aller ou ne pas aller chez le médecin	55
1.1 Le non-recours aux soins.....	55
1.2 Le renoncement aux soins.....	60
Le renoncement barrière	60
Le renoncement refus	62
2-La mise en place de la CMU et de l'AME	66
2.1 La CMU	68
2.2 L'AME.....	70
2.3 Le fond pour les soins urgents et vitaux.....	72

2.4 Une spécificité pour les ressortissants européens ?	74
3-L'AME, une gestion spécifique des bénéficiaires	77
3.1 Demander l'AME	77
Deux trajectoires d'usagers.....	78
L'impact du management.....	80
Soupçon de fraude	82
3.2 Un soin équitable ?.....	86
Prendre un rendez-vous	87
En consultation.....	89
4 - L'hôpital : le soin pour les patients pauvres	93
4.1 Les patients pauvres et les autres, construction historique	93
L'assistance.....	93
L'hôpital moderne	95
4.2 Les Permanences d'Accès aux Soins de Santé : le retour du social à l'hôpital ?.....	98
Conclusion.....	101
Chapitre 3 - Parcours et trajectoires	104
1-Le turning point d'Abbott.....	105
2-Le parcours de vie selon Elder	107
3-La trajectoire de Strauss.....	110
4-Parcours de soins.....	112
Conclusion.....	114
Chapitre 4- Aller dans un bidonville avec Médecins du Monde.....	117
1-La Friche.....	118
1.1 Espace.....	119
Dans l'espace urbain	121
Un lieu de vie ordinaire	123
1.2 Populations.....	127
1.3 Expulsion.....	130
2-La Mine	132
3-Portraits de familles.....	137
3.1 Adriana	138
3.2 Magda.....	141
3.3 Anita	144

3.4 Radu.....	147
3.5 Cosima	150
3.6 Ovidiu.....	153
3.7 Virgil.....	156
4- Médecins du Monde et la mission Bidonvilles	161
4.1 L'esprit de Médecins du Monde : soigner et témoigner	161
Les French doctors, une histoire consensuelle de l'humanitaire médical	162
Le sans-frontiérisme	164
MDM aujourd'hui : à l'international et en France	168
4.2 La délégation Hauts-de-France et la mission Bidonvilles	173
Ses actions	173
La mission Bidonvilles.....	176
La vie associative de la délégation	178
Conclusion.....	181
Chapitre 5 -Le protocole de la recherche	183
1-Les phases d'enquête.....	186
1.1 L'entrée sur le terrain : négociations et représentations.....	187
Un premier rendez-vous.....	188
Représentations du terrain	190
1.2 Premier trimestre sur la Friche : se présenter et trouver une place.....	193
Dans l'équipe bénévole	193
Avec les familles de la Friche.....	196
1.3 Une présence intense.....	200
Sortir du cadre MDM.....	200
Pour y rester	203
Cibler ou non les familles	203
1.4 Quand le terrain nous quitte	206
2-Le recueil de données et les outils	212
2.1 L'observation « participante »	212
Prendre des notes a posteriori.....	215
Détourner un outil MDM.....	218
2.2 Les conversations intéressées	220
Avec les bénévoles et les salariées de MDM.....	220
Avec les familles	222

2.3 Quelques entretiens sur la pratique bénévole.....	226
2.4 L'analyse thématique	231
Conclusion.....	233

Chapitre 6 - Des parcours de soins dans le temps et dans l'espace237

1-Aller d'un point à un autre : les étapes des parcours de soins.....	238
1.1 La trajectoire de soins dans le bidonville	238
1.2 Les trajectoires de soins extérieures : l'hôpital.....	244
1.3 Les trajectoires de soins extérieures : le cabinet médical de ville	252
1.4 Loredana, exemple d'un parcours de soins.....	256
1.5 Questionnements autour des trajectoires de soins	260
2-Les interstices.....	267
2.1 Sortir de la Friche et prendre le bus.....	268
L'enfant et la découverte de son environnement.....	268
La confrontation à l'Autre pour les mères	271
2.2 Déambuler dans la ville, une appropriation de l'espace par les femmes	277
2.3 La salle d'attente, lieu de confrontation pour les enfants et leurs mères	284
En pédiatrie, jouer avec les autres enfants	286
Attendre et se confronter aux autres parents	291
Conclusion.....	297

Chapitre 7- L'accompagnement dans le soin par Médecins du Monde.....300

1- L'équipe bénévole Bidonvilles : entre concurrence et coopération	303
1.1 Une vue d'ensemble.....	303
1.2 Les pionniers.....	307
Une socialisation catholique	309
L'Afrique	311
1.3 Le clan du sang-neuf.....	313
Des envies de luttes et de changements.....	314
Un dialogue difficile.....	317
Une légitimité gagnée ?.....	322
1.4 L'entre-deux : les exemples de Paul et Denis.....	326
2- La médiation en santé, une analyse du travail bénévole.....	331
2.1 « Ils sont pour la médiation, mais personne ne sait ce que c'est ».....	334
Un cadrage consensuel.....	334

Ce qui fait débat	336
2.2 Dans la mission Bidonvilles : visibilité de la médiation en santé.....	339
L'hépatite A sur la Friche	339
Soignants et médiateurs face à l'épidémie	340
2.3 Les pratiques de médiation	344
Les pratiques des pionniers.....	344
Et celles du sang-neuf.....	349
2.4 Le rapport des mères à la médiation.....	356
Opérer un choix et poser ses conditions	356
La place du soignant	361
Conclusion.....	364

Chapitre 8- Les soins de santé autour des enfants et des adolescents367

1- La division du travail de soin profane autour de l'enfant	369
1.1 Le travail des mères.....	371
1.2 La place des adolescentes	378
1.3 Pratiques sanitaires profanes invisibilisées.....	383
2- Le corps des enfants « roms » : des corps abîmés ?	389
2.1 « Les marqueurs physiologiques »	390
2.2 « Les marqueurs identitaires »	392
2.3 « Les marqueurs symboliques »	395
3-La santé au fil des âges : de la petite enfance à l'enfance	397
3.1 Une surveillance capitale de la petite enfance	398
La priorité pendant les consultations.....	398
Passage éclair à la PMI	401
La vigilance quotidienne.....	402
Quand la mort survient	404
3.2 Les maux des enfants	411
Dents et alimentation.....	412
Éducation en santé et prévention	414
Les trucs de filles et de garçons.....	420
4-La santé au fil des âges : à l'adolescence.....	424
4.1 Se soigner entre femmes.....	425
4.2 Des maternités adolescentes	429
4.3 Gina, une maternité d'exception ?.....	433

4.4 Se soigner, c'est un truc de fille ?	439
4.5 Mais se soigner ailleurs	443
Conclusion.....	447
Conclusion générale	450
Questionner l'accès aux soins	450
Le travail humanitaire.....	451
Emmener ses enfants chez le médecin.....	453
Les trajectoires de soins dans l'enfance	455
La place des adolescents	456
Perspectives et pistes de recherche	458
Bibliographie.....	464
ANNEXES.....	490
Annexe 1- Glossaire	491
Annexe 2 – Discours de Grenoble de Nicolas Sarkozy, 30 juillet 2010.....	493
Annexe 3 – Calendrier de la recherche.....	502
Annexe 4 – Exemple d'une grille d'observation.....	512
Annexe 5 – Dossier social PASS	514

Introduction générale

Objet de fantasmes et de manipulation politique, le débat sur l'immigration alimente les médias et les discours depuis plusieurs années, notamment à des fins sécuritaires. Les communautés « roms » occupent une place particulière dans ce débat. Il ne sera jamais question de désigner nous-mêmes parmi les enfants et leurs familles lesquels peuvent être identifiés ou non comme « Rom ». Face aux différentes remises en question de cette terminologie¹ et aux diversités des situations familiales rencontrées, nous utiliserons cette appellation entre guillemets. Comme Dorothee Prud'homme, nous considérons le terme « rom » comme « une désignation disponible »² utilisée avec précaution afin de ne pas faire de catégorisation abusive.

Alors que la Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme note, dans son dernier rapport de 2018, une baisse de préjugés à l'égard des personnes étrangères, « seuls les Roms restent très majoritairement perçus comme « formant un groupe à part dans la société » (68 %), en hausse de 2 points par rapport à l'an dernier »³. Ce communautarisme serait synonyme d'une mauvaise intégration sociale, et celle-ci demeurerait « la faute des Roms : ils « ne veulent pas s'intégrer en France » pour 52 % des sondés »⁴. Les « Roms » incarnent, depuis plusieurs années, la minorité la plus stigmatisée en France, alors qu'ils seraient entre 15 000 et 20 000 sur le territoire⁵.

Médecins du Monde⁶ met en avant la particularité des populations « roms » en France : ces dernières seraient très visibles par leur mode d'habiter, en bidonville. Sur le territoire national,

¹ OLIVERA, Martin, (2011 a)

FASSIN, Éric *et al.*, (2014)

DACHEUX, Jean-Pierre, (2015)

CANUT, Cécile, HOBE, Alain, (2011)

² PRUD'HOMME, Dorothee, (2015), *La racialisation en urgence : représentations et pratiques des professionnels hospitaliers à l'égard des patients présumés roms*, Thèse en Sciences politiques, sous la direction d'Yves Déloye, Université de Bordeaux, p. 43

³ Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme, (2018), *La lutte contre le racisme, l'antisémitisme, et la xénophobie*, Rapport annuel, La documentation française, p. 68

⁴ *Ibid*, p. 70

⁵ Nous utilisons ces chiffres avec prudence, car les statistiques françaises ciblent principalement les personnes d'Europe de l'Est vivant en bidonville. Voir OLIVERA, Martin, (2011 b), « Stéréotypes, statistiques et nouvel ordre économique : retour critique sur la fabrique de la « question rom » », *Études tsiganes n° 46*, p. 116-135

⁶ Médecins du Monde, (2017), Rapport de l'observatoire de l'accès aux droits et aux soins en France

les bidonvilles sont moins importants que dans les années 1960-1970, puisqu'ils regroupaient 80 000 personnes, mais ils attirent plus le regard « en raison de l'expansion urbaine, il ne s'agit plus de marges oubliées, mais de « trous » dans la ville, visibles de tous »⁷. Le terme « bidonville » est utilisé en référence au Programme des Nations Unies pour les établissements humains qui le définit selon les critères suivants : l'accès inadéquat à l'eau potable, l'accès inadéquat à l'assainissement et aux autres infrastructures, la mauvaise qualité des logements, le surpeuplement, et le statut précaire de la résidence. Nous refusons de parler de « campements roms » ou de « camps roms » comme le font les pouvoirs publics et les médias afin de déconstruire l'idée de temporalité courte que désigne le terme de camp, et l'ethnisation d'une question sociale qui se cache derrière la catégorie « rom ». Nous rejoignons alors l'argumentaire développé par Martin Olivera : « Pour nos gouvernants, les Roms roumains et bulgares vivant en bidonvilles ne sont pas des migrants comme les autres. Il ne s'agirait pas de travailleurs étrangers pauvres vivant dans un habitat insalubre, mais de nomades, de gens du voyage érigeant abusivement des campements. Ce n'est donc pas au Ministère du Logement et de la Cohésion Sociale qu'il revient de régler la question, mais au seul Ministère de l'Intérieur »⁸.

La Délégation interministérielle de l'hébergement et l'accès au logement (DIHAL) recense, de son côté, 16 090 personnes vivant en bidonville dont 30 % sont des mineurs en 2018. La question des enfants à la rue apparaît lointaine, dans les pays pauvres ou dits en développement. Par conséquent, l'enfant pauvre reste souvent évoqué dans le discours humanitaire qui le renvoie à un ailleurs. La question semble également subsidiaire dans les recherches en France. Pourtant ces enfants sont bien là, sur les 497 sites comptabilisés par la DIHAL. Pourquoi cet oubli ? On parle de famille à la rue, et non d'enfant à la rue, peut-être cela est-il trop dérangeant. En effet, malgré la figure contemporaine de l'enfant comme « citoyens au même titre que les adultes »⁹, il reste associé à une image de vulnérabilité, de victime que l'adulte doit protéger. Nous notons une exception : le Mineur Non Accompagné (MNA) mis en évidence pendant la « crise migratoire » qui a eu une visibilité croissante ces dernières années. Cette exception nous apparaît comme ambiguë, notamment parce que le

⁷ OLIVERA, Martin, (2011 a), *Roms en (bidon)villes*, Paris, Editions Rue d'Ulm, p. 13

⁸ *Ibid*, p.15

⁹ DIASIO, Nicoletta, (2015 a), « Quel enfant pour la société contemporaine ? » in LEGENDRE, Françoise, *Bibliothèques, enfance et jeunesse*, Editions du Cercle de la librairie, p. 19

statut d'enfant est sans cesse remis en question pour les MNA. Admettre que des enfants vulnérables dorment, travaillent, jouent dans la rue semble difficile, notamment parce que c'est mettre en évidence des failles dans le système des prises en charge liées à l'enfance.

Enfance et pauvreté

Afin d'interroger la thématique des enfants à la rue, nous pouvons regarder vers les recherches liant enfance et pauvreté, et appréhender la place de l'enfant dans ces études. La France a une position particulière puisqu'elle « fait état d'un taux de pauvreté, pour l'ensemble de la population, relativement faible par rapport au reste de l'Europe [...], mais la comparaison avec ses voisins est beaucoup moins favorable en ce qui concerne la pauvreté des enfants »¹⁰.

Dans le contexte national, la pauvreté et ses effets sont mesurés selon deux méthodes. Une première calculée à partir de « la proportion d'enfants vivant dans des ménages monétairement pauvres, généralement identifiés comme ceux dont le revenu est inférieur à 50 % ou 60 % du revenu médian »¹¹. Ce calcul permet de mettre en évidence qu'en France, 19,8 % des enfants vivent en dessous du seuil de pauvreté en 2014¹². Dans ce cas, nous sommes dans une approche monétaire de la pauvreté où l'enfant est englobé dans le ménage. Il ne constitue, alors, pas un objet à part entière d'investigation.

Cependant, le Haut Conseil de la Famille, de l'Enfance et de l'Age (HCFEA) met en avant que les familles en situation de grande pauvreté, qu'il définit comme « vivant hors des ménages ordinaires (foyers, squats, sans domicile,...) »¹³ ne sont pas prises en considération dans ces

¹⁰ CASTILLO RICO, Barbara, LETURCQ, Marion, PANICO, Lidia, (2019), « La pauvreté des enfants à la naissance en France. Résultats de l'enquête Elfe », *Revue des politiques sociales et familiales n° 131-132*, p. 36

¹¹ *Ibid*

¹² Haut Conseil de la Famille, de l'Enfance et de l'Age, (2018), *Lutter contre la pauvreté des familles et des enfants : constats et propositions du HCFEA. Note de synthèse*

En ligne http://www.hcfea.fr/IMG/pdf/NOTE_Synthese_-_pauvrete_et_familles_-5_juin.pdf
[consulté le 16/03/2020]

¹³ Haut Conseil de la Famille, de l'Enfance et de l'Age, (2018), *op. cit*, p. 13

statistiques. Pourtant, la synthèse conjointe du HCFEA et de plusieurs associations¹⁴ fait état d'une augmentation, depuis 2016, des familles et enfants en situation de grande pauvreté ayant recours aux structures caritatives et humanitaires. D'après les données du Secours Catholique, « la proportion de personnes sans ressources augmente de 14 % en 2010 à 19 % en 2016. On retrouve ici des ménages aux profils différents, qui ne travaillent ni ne perçoivent aucune aide sociale, parce qu'ils n'en ont pas le droit ou parce qu'ils sont en situation de forte exclusion de la société »¹⁵. Quatre ménages sans ressources sur dix accueillis au Secours Catholique sont constitués de couples avec enfants. Sachant qu'il y a une augmentation de l'extrême pauvreté, comment les enfants sont-ils comptabilisés dans ce cas ? Par ailleurs, le fait de ne pas les comptabiliser dans les statistiques habituelles de la pauvreté, ne serait-il pas corollaire d'une invisibilité de ces enfants et de leurs familles ?

La seconde méthode prend en compte les dimensions non-matérielles de la pauvreté par la notion de « pauvreté en conditions de vie [...] qui vise à rendre compte de l'expérience vécue de la pauvreté chez les enfants »¹⁶. L'enquête longitudinale Elfe, qui suit une cohorte d'enfants nés en 2011 jusqu'à l'âge adulte, prend en considération quatre indicateurs de la pauvreté : « les conditions de vie matérielles [avec] des éléments qui indiquent si le ménage n'est pas en mesure de se permettre : deux paires de chaussures pour chaque adulte du ménage, des vêtements neufs, manger de la viande ou du poisson tous les deux jours »¹⁷ ; « les conditions de logement, qui comprennent principalement des variables relatives à la qualité du logement »¹⁸ ; « les conditions de logement extrêmement défavorisées qui sont définies par l'absence au domicile de l'enfant d'au moins un bien essentiel : eau chaude, salle de bains ou toilettes »¹⁹ ; et enfin « l'implication parentale qui comprend [...] des activités comme chanter avec l'enfant, jouer avec l'enfant, lire des livres, dessiner avec l'enfant, mais aussi des styles

¹⁴ Le Secours Populaire, le Secours Catholique, Médecins du Monde, ADT Quart-Monde, la Fédération des acteurs de la solidarité (FAS) et l'Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux (UNIOPSS)

¹⁵ Haut Conseil de la Famille, de l'Enfance et de l'Age, (2018), *Grande pauvreté et recours aux associations. Note de synthèse*, p. 6

En ligne http://www.hcfea.fr/IMG/pdf/NOTE_1-4_Grande_pauvrete_et_recours_aux_associations.pdf [consulté le 18/03/2020]

¹⁶ CASTILLO RICO, Barbara, LETURCQ, Marion, PANICO, Lidia, (2019), *op. cit.*, p. 36

¹⁷ *Ibid*, p. 38-39

¹⁸ *Ibid*, p. 39

¹⁹ CASTILLO RICO, Barbara, LETURCQ, Marion, PANICO, Lidia, (2019), *op. cit.*, p. 39

parentaux »²⁰. La pauvreté en conditions de vie se définit selon un effet cumulatif des manques, car l'étude est fondée sur le comptage des restrictions dans chacune des dimensions décrites. Les études longitudinales sur la pauvreté se focalisent sur les carences des enfants afin de mesurer leurs difficultés possibles à l'âge adulte. Dans ce sens, elles considèrent les enfants comme « des adultes en devenir ». De plus, la conjugaison d'une étude longitudinale et la prise en considération des indicateurs de pauvreté en conditions de vie apporte certaines nuances dans l'analyse de la pauvreté infantile. Les premiers résultats de l'étude Elfe démontrent que le lien entre pauvreté en conditions de vie et pauvreté monétaire existe, mais ce n'est pas suffisant. En effet, elle met également en avant que des enfants peuvent vivre dans des ménages qui ne sont au-dessus du seuil de pauvreté mais ils souffrent de pauvreté en conditions de vie, et inversement. Nous percevons dans ces premiers résultats l'intérêt de ce genre d'étude qui permettrait la mise en avant de l'hétérogénéité des parcours de pauvreté, comme le défend Catherine Pollack²¹.

Face à ces travaux, Vanessa Stettinger note que l'enfant est, d'abord et principalement, appréhendé « à partir de ses carences, de ses handicaps et de ses déficits »²². L'autrice ne nie pas les difficultés sociales subies par l'enfant, mais ce prisme occulterait d'autres dimensions dans les expériences de l'enfant. Ces dernières sont davantage travaillées dans le champ de la sociologie, et nous nous interrogeons sur les apports possibles de la sociologie de l'enfance sur la pauvreté infantile.

Les apports de la sociologie de l'enfance

La sociologie de l'enfance s'est construite « en opposition à [une] conception de l'enfance considérée comme un simple objet passif d'une socialisation prise en charge par des institutions en termes de reproduction sociale »²³. Dans le champ sociologique, l'enfant est

²⁰ CASTILLO RICO, Barbara, LETURCQ, Marion, PANICO, Lidia, (2019), *op. cit.*, p. 39

²¹POLLACK, Catherine, (2009), « Analyse des parcours de pauvreté : l'apport des enquêtes longitudinales », *Informations sociales n° 156*, p. 106-112

²² STETTINGER, Vanessa, (2014), « Pour une approche sociologique renouvelée des « enfants pauvres » », *Sociologie Vol. 5*, p. 446

²³ SIROTA, Régine, (1998), « L'émergence d'une sociologie de l'enfance : évolution de l'objet, évolution du regard », *Education et sociétés n° 2*, p. 11

alors considéré comme acteur et l'enfance constitue un groupe social parmi d'autres. Le travail historique de Philippe Ariès²⁴ a ouvert la voie à ces nouvelles considérations. En outre, « le retour des méthodes ethnographiques lié aux changements paradigmatiques – redécouverte de l'interactionnisme symbolique et des approches compréhensives – donnait les moyens d'aller vers cet acteur »²⁵. Un ensemble d'ouvrages se penchent sur les spécificités méthodologiques des enquêtes auprès d'enfants, comme Isabelle Danic, Patrick Rayou, Julie Delalande²⁶.

De plus, la sociologie de l'enfance s'est focalisée sur l'enfance quotidienne et presque banale. Fort de ces deux paradigmes, enfant acteur et enfance banale, plusieurs chercheurs les mobilisent, alimentant le champ. Nous pouvons citer, de manière non-exhaustive, Cléopâtre Montandon²⁷ qui analyse les expériences des enfants quant à leur éducation scolaire et familiale, Julie Delalande²⁸ qui développe la notion de « culture enfantine » à propos des expériences des enfants en cours de récréation ou encore Gilles Brougère²⁹ qui étudie les jeux et jouets des enfants. Régine Sirota³⁰ insiste également sur l'apport de la sociologie de la culture dans la construction de la sociologie de l'enfance qui a permis de définir des cultures enfantines et adolescentes, notamment grâce aux travaux de Sylvie Octobre³¹ ou Dominique Pasquier³².

Les auteurs mobilisés « s'attachent à envisager l'enfant comme un acteur social à part entière, [et] convergent pour mettre en évidence la richesse de la vie sociale. En portant leur regard sur ce qui se passe à l'école, dans les groupes de pairs, à l'occasion des jeux, des lectures ou de la socialisation, ils donnent à voir des enfants ayant une vie bien remplie et des activités

²⁴ ARIES, Philippe, (1973), *L'enfant et la vie familiale sous l'Ancien Régime*, Paris, Editions du Seuil

²⁵ SIROTA, Régine, (2017), « Sociologie de l'enfance et sociologie de l'éducation : va-et-vient », *Education et sociétés n° 40*, p. 106

²⁶ DANIC, Isabelle, DELALANDE, Julie, RAYOU, Patrick, (2006), *Enquêter auprès d'enfants et de jeunes. Objets, méthodes et terrains de recherche en sciences sociales*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes

²⁷ MONTANDON, Cléopâtre, (1997), *L'éducation du point de vue des enfants*, Paris, L'Harmattan

²⁸ DELALANDE, Julie, (2001), *La cour de récréation. Pour une anthropologie de l'enfance*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes

²⁹ BROUGERE, Gilles, (2006), *Jeu et éducation*, Paris, L'Harmattan

³⁰ SIROTA, Régine, (2017), « Sociologie de l'enfance et sociologie de l'éducation : va-et-vient », *Education et société n°40*, p. 105-121

³¹ OCTOBRE Sylvie, SIROTA Régine (dir.), (2013), *L'enfant et ses cultures. Approches internationales*, Paris, La Documentation Française

³² PASQUIER, Dominique, (2005), *Cultures Lycéennes : la tyrannie de la majorité*, Paris, Autrement

multiples »³³. Dans notre cas, nous avons éprouvé des difficultés à ancrer notre objet, les enfants et les adolescents « roms », dans la sociologie de l'enfance. De quel enfant parle-t-on finalement ? « Est-ce du même enfant dont on parle quand il/elle est soldat, travailleur, jeune mariée »³⁴ ou en situation d'extrême pauvreté ?

En France, les champs de recherche sur la pauvreté et sur l'enfance ont été hermétiques l'un à l'autre. Cela serait le résultat de l'appréhension sociologique de l'enfance : les chercheurs étudient les enfants comme un groupe homogène. Leurs origines sociales ou ethniques n'entrent pas en considération. Cette remarque est mise en exergue par Bernard Lahire qui, dans *Enfances de classe*, déplore un angle d'approche focalisé sur « l'agency³⁵ des enfants sans tenir compte de tout ce qui la détermine, [cela revient à] oublier que les capacités d'action, de choix et de décision sont inégalement réparties et inégalement formées à travers des expériences socialisatrices précoces »³⁶. Il reprend, par exemple, la notion de culture enfantine comme représentative de la sociologie de l'enfance. Pour lui, cette notion prête peu d'attention aux effets des structures sociales pour préférer penser les pratiques et les relations de l'enfance sous l'influence des pairs. Comme le résume Vanessa Stettinger, « en postulant l'existence d'une culture enfantine unique et partagée par tous ses membres, une partie des travaux issus de la sociologie de l'enfance évacue la question de la différenciation sociale de l'univers des enfants »³⁷.

Replacer la question sociale dans l'enfance permet aussi la mise en lumière de l'hétérogénéité des modèles d'enfance, comme souligné par Nicoletta Diasio³⁸. Sur ce point, le travail de Bernadette Tillard sur les enfants populaires démontre que l'enfant « appartient à un groupe [...]. L'enfant est éduqué, il grandit et est valorisé rarement pour ce qu'il fait d'unique, mais

³³ STETTINGER, Vanessa, (2014), *op. cit.*, p. 447-448

³⁴ DIASIO, Nicoletta, (2015 a), *op. cit.*, p. 19

³⁵ L'agency « s'oppose à la vision d'un être passif, incompetent, vulnérable, dépendant, incomplet, sorte de tabula rasa à remplir ou de cire à modeler. Elle met en valeur un regard sur les enfants qui inverse les termes et leur attribue aussi un rôle dans la vie sociale et politique : acteur social et participant actif dans les domaines privé et public ou, plutôt, faisant travailler leurs frontières » in GARNIER, Pascale, (2015), « L'« agency » des enfants. Projet scientifique et politique des childhood studies », *Education et sociétés n° 36*, p. 161

³⁶ LAHIRE, Bernard, (2019), « Une enfance socialisée », in LAHIRE, Bernard (dir.), *Enfances de classe. De l'inégalité parmi les enfants*, Paris, Editions du Seuil, p. 21-22

³⁷ STETTINGER, Vanessa, (2014), *op. cit.*, p. 448

³⁸ DIASIO, Nicoletta, (2015 a), *op. cit.*

plus souvent pour ce qu'il apprend et réalise pour le groupe »³⁹. A l'opposé, les enfants issus de classes sociales plus aisées sont encouragés à développer et à affirmer leur personnalité dans « un modèle d'enfant comme personne »⁴⁰.

La France boude-t-elle les enfants pauvres ? Peut-être l'a-t-elle fait, mais elle semble s'y intéresser de manière progressive en témoigne le récent colloque de l'Association Internationale des Sociologues de Langue Française (AISLF) qui s'est tenu à Paris en novembre 2019 dont le thème était *Penser les inégalités dans l'enfance*. Ou encore l'ouvrage dirigé par Bernard Lahire, *Enfances de classe*, qui analyse à travers les portraits sociologiques de trente-cinq enfants issus de toutes les classes sociales la question des inégalités sociales. Ce travail répond alors à une volonté de Vanessa Stettinger⁴¹ dans la prise en compte des enfants pauvres en sociologie. D'une part, la chercheuse souhaite instaurer dans les travaux une dimension sociale en analysant la pauvreté des enfants, ce que le collectif d'*Enfances de classe* opère dans son chapitre, notamment, sur les enfances populaires. D'autre part, elle souhaite utiliser les apports de la sociologie de l'enfance afin de faire émerger « les facettes de leur vie opacifiées par la pauvreté même. Cette place leur permettrait d'être vus comme des « enfants acteurs » qui participent à la pleine et entière construction de leur réalité sociale »⁴². Là encore, *Enfances de classe* répond à ce souhait par la méthodologie ethnographique employée qui croise des entretiens avec les enfants, leurs parents et leurs enseignants avec des observations dans l'école des enfants enquêtés et des exercices langagiers. Ce recueil fournit des études de cas qui donnent à voir les conditions de vie des enfants, leurs rapports aux pairs, les relations avec les parents et la fratrie. Ce travail dirigé par Bernard Lahire n'est pas sans rappeler celui de Martine Court⁴³ qui, par des portraits sociologiques, a croisé la classe sociale et le genre afin d'étudier le rapport au corps des enfants.

Parler d'inégalités dans l'enfance renvoie à une analyse en termes de classes sociales dans la sociologie de l'enfance, et peut également permettre une prise en compte des enfants situés

³⁹ TILLARD, Bernadette, (2014), « L'espace domestique des familles populaires : l'enfant vu comme acteur du groupe familial », *Le Télémaque* n° 46, p. 150

⁴⁰ *Ibid*

⁴¹ STETTINGER, Vanessa, (2014), *op. cit*

⁴² STETTINGER, Vanessa, (2014), *op. cit*, p. 450

⁴³ COURT, Martine, (2010), *Corps de filles, corps de garçons : une construction sociale*, Paris, La dispute

dans les classes sociales les plus basses. Dans ce contexte, quelle place serait faite aux enfants « roms » vivant en bidonville ?

Les enfants « roms » : un objet spécifique ?

De prime abord, nous pouvons penser les enfants « roms » hors des catégories sociales, notamment ceux qui habitent en bidonvilles et sont éloignés du système scolaire. Ils peuvent être considérés comme « exclus » et marginaux. Sans nier l'exclusion que subissent les enfants « roms » et leurs familles, Claire Piluso et Marianne Woollven⁴⁴ font le choix de présenter le portrait d'une petite fille « rom », Libertad, dans la première partie d'*Enfances de classe* consacrée aux enfances populaires. Selon les autrices, les classes populaires sont hétérogènes et marquées par un clivage entre des individus plus stabilisés et d'autres plus précarisés. Cependant, ces différences « ne doivent pas masquer le fait que ces familles partagent une même position dominée et des pratiques socialisatrices différentes de celles des classes moyennes et supérieures »⁴⁵. Inclure les familles « roms » dans les classes populaires permettrait de limiter les analyses culturalistes à leur égard et, par conséquent, de reconsidérer la question comme sociale. Néanmoins, Libertad est scolarisée comme sa sœur et son frère, et habite dans un logement social. Elle ne fait donc plus partie des familles « roms » les plus éloignées socialement, d'où peut-être le choix de Claire Piluso et Marianne Woollven d'intégrer son portrait dans les enfances populaires. Dans notre cas, pouvons-nous encore appréhender des enfants « roms » vivant en bidonvilles et non-scolarisés comme faisant partie des classes populaires ?

Certains auteurs considèrent les enfants « roms » comme hors de l'enfance. C'est le cas d'Alice Sophie Sarcinelli. Face à un « idéal type de l'enfant dans les sociétés contemporaines [...] : l'enfant qui est élevé à la maison, va à l'école et reste donc dépendant de sa famille

⁴⁴ PILUSO, Claire, WOOLLVEN, Marianne, (2019), « Libertad : la vie très précaire d'une petite fille rom » in LAHIRE, Bernard (dir.), *Enfances de classe. De l'inégalité parmi les enfants*, Paris, Editions du Seuil, p. 101-146

⁴⁵ DENAVE, Sophie, PILUSO, Claire, HENRI-PANABIÈRE, Gaële, (2019), « Avant-propos. Enfances populaires », in LAHIRE, Bernard (dir.), *Enfances de classe. De l'inégalité parmi les enfants*, Paris, Editions du Seuil, p. 100

pendant de longues années »⁴⁶, les enfants « roms » sont généralement perçus comme déviants, car peu scolarisés, travaillant, se mariant et fondant une famille à des âges considérés comme précoces. Par le terme « hors de l'enfance », l'auteurice met en évidence que les enfants « roms » questionnent et remettent en question un concept ethnocentrique et idéalisé de l'enfance. Dans ce sens, observer et analyser les enfants « roms » participe à la sociologie de l'enfance en l'orientant davantage sur des enfants hors-norme.

Pour autant, les enfants « roms » ne sont pas mis à l'écart des travaux sociologiques, anthropologiques et en sciences de l'éducation. Au contraire, ils sont au cœur de questionnements divers. Mais ceux-ci sont très centrés sur la question scolaire, c'est-à-dire à la problématique de l'accueil, de la fréquentation, de moyens humains et matériels à l'école et chez soi, ou des apprentissages. Nous pouvons citer le travail de Delphine Bruggeman sur les camions-écoles dans les bidonvilles⁴⁷, d'Olivier Meunier⁴⁸, les articles récurrents sur la question scolaire dans la revue de référence *Études Tsiganes*, de Iulia Hasdeu⁴⁹ et Ilke Adam pour le contexte belge, ou encore le récent article Swanie Potot⁵⁰. De même, lorsque des ouvrages plus généraux⁵¹ sur la question « rom » évoquent l'enfance, ils la rattachent presque exclusivement à la question scolaire.

Pour nous aussi, cette entrée par la question scolaire a marqué le début de nos recherches auprès des enfants catégorisés comme « roms ». Notre Master Sciences de l'Éducation à

⁴⁶ SARCINELLI, Alice Sophie, (2013), « Enfants maltraités, familles maltraitantes ? », *Plein droit* n° 99, p. 30

⁴⁷ BRUGGEMAN, Delphine, (2005), *Des camions écoles pour scolariser des enfants tsiganes. Contribution ethnographique à l'analyse des variations de la forme scolaire*, Thèse de doctorat en Sciences de l'Éducation, Université de Lille 3

⁴⁸ MEUNIER, Olivier, (2007). *La scolarisation des Roms en Europe : éléments de réflexion et analyse comparative*. Dossier d'actualité de la veille scientifique de l'INRP n° 30

⁴⁹ HASDEU, Iulia, Adam, Ilke, (2009), « Scolarisation des enfants roms en Belgique. Paroles de parents », Rapport pour la Fondation du Roi Baudoin

⁵⁰ POTOT, Swanie, (2020), « Accueillir des enfants dits « roms roumains » dans l'école républicaine. Le système éducatif français face à la catégorisation socioculturelle », *Agora Débats/Jeunesses* n° 84, p. 53-66

⁵¹ LIEGEOIS, Jean-Pierre, (2009)

FASSIN, Éric, FOUTEAU, Carine, GUICHARD, Serge, WINDELS, Aurélie, (2014)

BORDIGONI, Marc, (2013)

DACHEUX, Jean-Pierre, (2010)

l'Université de Lille, entre 2010 et 2012, nous a permis de mener une recherche collective⁵² sur la scolarité des enfants « roms » vivant en centre d'hébergement d'urgence, recherche financée par l'Observatoire de la Protection de l'Enfance. Par un second Master en sociologie de la santé, en 2013, nous avons investi les questions de santé en centre d'hébergement d'urgence⁵³ qui accueillait plusieurs familles, majoritairement étrangères, et avec une proportion importante de personnes « roms » roumaines. Le travail de thèse se situe, finalement, à la croisée de ces deux questions : d'une part les enfants « roms », et d'autre part, la santé et de la maladie en situation d'extrême pauvreté.

L'enjeu de mêler ces deux objets, enfance « rom » et santé, est motivé par le « creux scientifique » dans lequel ils se trouvent. Alors que la question scolaire est mobilisée depuis plusieurs années, et l'est encore actuellement, la question de la santé semble peu investie pour les enfants et les jeunes « roms », et ce d'autant plus dans le cas de ceux vivant en bidonvilles. Les données proviennent essentiellement de revues humanitaires et militantes, telles que les rapports d'activités de Médecins du Monde, de Romeurope ou de l'Unicef. C'est d'ailleurs par ce biais que nous sommes entrée sur le terrain dans la mesure où l'enquête a suivi la mission Bidonvilles de Médecins du Monde Hauts-de-France, première pourvoyeuse de soins de santé professionnels pour les enfants « roms » du terrain.

Dans cette recherche doctorale, les enfants et les adolescents catégorisés comme « roms » sont pris en exemple, car ils sont à cheval sur plusieurs questions dans le champ sanitaire : la santé en contexte de migration et d'extrême pauvreté, l'accès aux soins, les soins de santé prodigués. Que peuvent nous apprendre les parcours de soins des enfants « roms » ? Que nous disent-ils sur le système de soins français ? Et sur l'intervention humanitaire en France ? Quelles connaissances peuvent-ils apporter sur la santé et la maladie pour des enfants et leurs familles démunies ? De plus, quelles analyses permettent-ils des parcours de soins dans des contextes de migration, pour des patients étrangers en situation irrégulière ? Dans *L'espace*

⁵² BRUGGEMAN, Delphine, MALTET, Zoé, MONTOYA, Julie, (2014), « *L'éducation et la scolarisation d'enfants roms migrants accueillis en centres d'hébergement d'urgence. Une étude ethnographique sur le travail éducatif des parents et des professionnel* »

Consultable en ligne : https://www.onpe.gouv.fr/system/files/ao/aoo2012.bruggeman_rf.pdf

⁵³ MONTOYA, Julie, (2013), *Santé, migration, travail social. Quelles réalités pour un centre d'hébergement d'urgence ?*, Mémoire de recherche, sous la direction de Bernadette Tillard, Université de Lille

*politique de la santé. Essais de généalogie*⁵⁴, Didier Fassin met en avant que, face à la question de l'immigration, les gouvernements préfèrent se centrer sur les problèmes d'accès aux soins de ces populations plutôt que de poser explicitement le problème de leurs places dans la société française. En quoi la question de la santé des enfants « roms » des bidonvilles est-elle révélatrice de leurs places dans la société ? Le soin peut-il être un exemple révélateur de la place sociale accordée aux enfants « roms » ?

Plan de thèse

Pour répondre à ces questions, trois parties organisent la thèse : l'ancrage théorique, le contexte de la recherche et la présentation des résultats.

La première partie introduit, par trois chapitres, notre objet d'étude par un ancrage théorique. Le chapitre 1 a pour objectif de questionner la notion d'exclusion. Dans un contexte de familles vivant en bidonville, l'exclusion semble se poser comme un allant de soi, et ce d'autant plus pour des personnes dites « roms ». Tout d'abord, nous reviendrons sur l'émergence de cette notion en France. Face aux critiques qui lui sont faites, nous détaillerons ensuite deux notions connexes de l'exclusion : la « désaffiliation » de Robert Castel qui envisage l'exclusion comme un processus, et la « disqualification sociale » de Serge Paugam qui se focalise sur les expériences d'individus exclus. Enfin, nous traiterons de la « question rom » au prisme de l'exclusion, la replaçant ainsi dans la question sociale.

Le chapitre 2 propose d'introduire les questions de la santé et du soin dans l'exclusion. A quoi ont droit les personnes en situation d'exclusion ? Que prévoit la loi ? Vers quels dispositifs peuvent-elles se diriger ? Comment fonctionne la prise en charge ? Nous allons, d'abord, analyser un présupposé important, celui du non-recours aux soins des personnes exclues ou précaires. Puis, nous nous focaliserons sur les couvertures maladie proposées pour favoriser cet accès aux soins, la Couverture Maladie Universelle (CMU) et l'Aide Médicale d'Etat (AME) mises en place en 1999 pour lutter contre l'exclusion. En raison de notre objet de recherche, les questions de soins chez les populations « roms », nous resserrons, enfin, notre cadrage sur

⁵⁴ FASSIN, Didier, (1996), *L'espace politique de la santé. Essais de généalogie*, Paris, Presses Universitaires de France

les patients étrangers en situation irrégulière par la description de leurs parcours de soins avec trois étapes clés : la demande d'assurance maladie, la prise de rendez-vous et la consultation.

Le chapitre 3 interroge les notions de parcours et de trajectoires. Les auteurs mobilisés dans les chapitres précédents les utilisent que ce soit dans l'exclusion ou dans le soin. De plus, notre démarche ethnographique appréhende le terrain sur le long terme afin de penser les trajectoires et les parcours des enfants « roms ». Nous convoquons dans un premier temps les apports d'Abbott, d'Elder et de Strauss. Nous recentrerons notre propos, dans un second temps, sur la notion de « parcours de soins » en lien avec notre thématique de recherche.

La deuxième partie est divisée selon deux chapitres afin de présenter le contexte de la recherche. Le chapitre 4 présente le terrain de l'enquête par les descriptions du bidonville et de l'organisation humanitaire, Médecins du Monde, investis. Elles suivront une présentation sous la forme de l'entonnoir, qui consiste à partir du général pour se focaliser sur le particulier. Pour le bidonville, nous commencerons par décrire l'espace pour nous centrer sur ses habitants. La description de MDM suivra un déroulement similaire avec, d'abord, une description de l'organisation humanitaire pour se concentrer, ensuite, sur la délégation Hauts-de-France.

Le chapitre 5 détaille l'approche qualitative et ethnographique employée. D'abord, nous détaillerons les différentes phases d'enquête de terrain, de février 2015 à décembre 2016. Puis, nous mettrons l'accent sur le protocole employé dans le recueil de données (observations, entretiens informels et formels) et ses outils. En filigrane, nous traiterons de notre rapport au terrain et des difficultés rencontrées.

La troisième partie est consacrée à la présentation de nos résultats d'enquête. Le chapitre 6 est consacré à une description ethnographique des parcours de soins observés dans l'espace et dans le temps. L'enquête de terrain nous a donné accès à trois espaces de soins : dans le bidonville, à l'hôpital public, et en ville au sein des cabinets libéraux. Tout d'abord, nous suivrons les étapes des trajectoires de soins correspond aux trois lieux. Quelles spécificités nous donnent-elles à voir ? Quels questionnements induisent-elles ? Ensuite, nous nous attacherons à analyser les interstices présents dans les trajectoires de soins, que sont les

trajets et la salle d'attente. Ces moments de vide, de transitions dans les trajectoires de soins mettent en évidence le contexte de vie de familles côtoyées ainsi que le rapport qu'elles entretiennent avec les personnes extérieures à la Friche. Les interstices interrogent donc la place sociale des enfants et de familles.

Le chapitre 7 traite de l'accompagnement dans le soin proposé par Médecins du Monde. Les trois trajectoires de soins témoignent de la place conséquente occupée par les acteurs humanitaires dans les soins de santé des enfants « roms ». Nous commencerons par décrire l'équipe bénévole divisée, au moment de l'enquête, en deux clans, les « pionniers » et le « clan du sang neuf ». Qui sont-ils ? D'où viennent-ils ? Pourquoi sont-ils engagés auprès des familles « roms » ? Pourquoi restent-ils ? Et, comment travaillent-ils ensemble ? Puis, nous proposerons une analyse du travail bénévole, et plus spécifiquement les actions de médiation sanitaire. Quelle place a la médiation en santé au sein de l'organisation humanitaire ? Quelles pratiques de médiation ont les deux clans de l'équipe ? Et, comment les patients considèrent-ils ces pratiques de médiation en santé ?

Le dernier chapitre recentre l'angle d'approche sur les enfants et les jeunes en questionnant les soins de santé qui leur sont apportés conjointement par leurs familles et les bénévoles MDM. L'enquête de terrain a d'abord confirmé le travail de soins profane aux enfants comme un exercice majoritairement féminin. Cependant, une actrice est centrale dans ce travail : la sœur aînée. Elle questionne alors la place de la fratrie dans le travail profane. Puis, nous nous attacherons à décrire les corps des enfants côtoyés. Par ce biais, nous voulons donner à voir leurs corps avant de questionner leur état de santé et leurs soins. Enfin, nous étudierons les pratiques de soins apportées aux enfants selon les classes d'âges : durant de la petite enfance, l'enfance, puis au moment de l'adolescence.

Chapitre 1 -L'exclusion

Notre terrain d'enquête, un bidonville, et ses habitants, des familles dites « roms », déterminent l'ancrage théorique du travail de thèse. En suivant l'idée défendue par Éric Fassin⁵⁵, nous avons choisi d'appréhender les Roms comme une minorité discriminée, et non uniquement comme une communauté fondée sur une culture ou une origine. Nous refusons alors de traiter l'angle d'approche « Qui sont les Roms ? ». Pour cette raison, nous débutons par un cadrage de la notion d'exclusion, souhaitant y inclure la « question Rom »⁵⁶.

Pour l'opinion commune, l'exclusion induit une dichotomie sociale. Nous avons les insérés d'une part et les exclus d'autre part, et nous nous focalisons sur les frontières qui séparent les deux groupes sociaux. L'exclusion serait le résultat d'un défaut d'insertion ou d'intégration ; ce même défaut étant posé à la question rom « qui peut être regardée comme l'héritière directe du « problème tzigane » apparu en Europe occidentale au début du siècle passé. Le public visé est bien le même [...], comme le défi qu'il est censé poser aux sociétés majoritaires : comment inclure/intégrer les Roms/Tziganes ? »⁵⁷.

Tout d'abord, nous allons tenter de déconstruire cet allant de soi, inclus/exclus, en revenant sur l'émergence de la notion d'exclusion en France et les critiques qui lui sont faites. Ensuite, nous analyserons l'exclusion comme un processus afin d'en dévoiler les mécanismes à travers deux notions, la « désaffiliation » et la « disqualification sociale ». Enfin, nous questionnerons la catégorie des « Roms » au prisme des notions mobilisées.

⁵⁵ FASSIN, Éric, FOUTEAU, Carine, GUICHARD, Serge, WINDELS, Aurélie, (2014), *Roms et riverains. Une politique municipale de la race*, Paris, La Fabrique Editions

⁵⁶ OLIVERA, Martin, (2011 a), « La fabrique experte de la « question rom » : multiculturalisme et néolibéralisme imbriqués », *Lignes n° 34*, p. 104-118

⁵⁷ *Ibid*, p. 104-105

1- Cadrer et déconstruire l'exclusion

Cadrer la notion d'exclusion semble un exercice périlleux en raison de son usage conséquent dans les discours politiques, médiatiques, professionnels et des réalités diverses qu'elle englobe. Alors que Robert Castel parle d'une « notion molle »⁵⁸, nous préférons la voir comme une notion « toute puissante », car consensuelle (qui est pour l'exclusion ?), utilisée comme un outil de catégorisation politique et de lutte militante contre toute forme de marginalisation.

1.1 Emergence de la notion d'exclusion

Plusieurs auteurs⁵⁹ s'accordent à dire que le terme d'exclusion émerge dans les années 1970 avec la parution de l'ouvrage de René Lenoir, *Les exclus* (1974). Il connaît un succès, et est très médiatisé. L'auteur montre que « le trait principal de ce modèle est de considérer que les exclus constituent une catégorie, c'est-à-dire un ensemble d'individus qui se ressemblent sous un certain rapport »⁶⁰. Cependant, il utilise peu le terme d'exclusion, en lui préférant celui d'inadaptation sociale. De plus, il apporte deux nouveautés dans la compréhension des inadaptés sociaux. Premièrement, « il ne s'agit pas, d'après lui, d'un phénomène d'ordre individuel [...], mais bien d'un phénomène social »⁶¹. Dans ce sens, Lenoir met en avant l'existence, et les répercussions, de causes sociales, comme l'urbanisation, la violence, les mobilités. Deuxièmement, « il ne s'agit pas non plus, pour lui, d'un phénomène marginal [...], mais d'un processus en cours qui affecte, statistiques à l'appui, de plus en plus de personnes »⁶².

Puis, la « nouvelle pauvreté » dans les années 1980, est remplacée par « l'exclusion » qui acquiert, au début des années 1990 un statut important. A cette époque, dans « le processus

⁵⁸ CASTEL, Robert, (2004), « Cadrer l'exclusion », in KARSZ, Saul (dir.), *L'exclusion : définir pour en finir*, Paris, Dunod, p. 35

⁵⁹ DIDIER, Emmanuel, (1996), « De « l'exclusion » à l'exclusion », *Politix* n° 34, p. 5-27

DAMON, Julien, (2018), *L'exclusion*, Paris, Presses Universitaires de France

⁶⁰ DIDIER, Emmanuel, (1996), *op. cit.*, p. 7

⁶¹ PAUGAM, Serge, (1996), « La constitution d'un paradigme », in PAUGAM, Serge (dir.), *L'exclusion, l'état des savoirs*, Paris, La Découverte, p. 10

⁶² *Ibid*

de diffusion de l'exclusion, le rôle d'ADT Quart-Monde est central »⁶³, et notamment par la figure du Père Wresinski, fondateur du mouvement. Dans ses interventions publiques, ses écrits ou ses discussions, il met en avant « l'exclusion sociale » qui touche les « sous-prolétaires », c'est-à-dire le « noyau de familles françaises venant du monde du travail, dont la plupart ont connu depuis plusieurs générations la misère et l'exclusion sociale, et se sont forgés une façon de vivre et de penser leur permettant de survivre dans les conditions qui sont les leurs »⁶⁴. Pour Wresinski, l'exclusion s'opère en retirant des individus de certaines sphères sociales, comme le monde du travail ou le monde scolaire. Le rapport, *Grande pauvreté et précarité économique et sociale*⁶⁵, qu'il remet au Conseil Economique en 1987 « sera largement utilisé comme base d'information et de réflexion pour le débat législatif autour du RMI »⁶⁶. De ce rapport découlent deux autres du Plan, ceux de 1991 et 1993⁶⁷, qui ancrent davantage l'exclusion dans les politiques sociales. Ces deux dates marquent « l'inflation de la notion. Peut-être que le seuil psychologique des trois millions de chômeurs passé en 1992, y a été pour quelque chose, tout comme les discussions préélectorales, avant les législatives de 1993, sur le bilan des socialistes »⁶⁸. A tel point que la campagne présidentielle de 1995 axe ses débats autour de la notion. Par exemple, Jacques Chirac préfère le terme de « fracture sociale » pour son thème de campagne : « *La France fut longtemps considérée comme un modèle de mobilité sociale. Certes, tout n'y était pas parfait. Mais elle connaissait un mouvement continu qui allait dans le bon sens. Or, la sécurité économique et la certitude du lendemain sont désormais des privilèges. La jeunesse française exprime son désarroi. Une fracture sociale se creuse dont l'ensemble de la Nation supporte la charge. La « machine*

⁶³ DIDIER, Emmanuel, (1996), *op. cit.*, p. 18

⁶⁴ WRESINSKI cité par DAMON, Julien, (2018), *op. cit.*, p. 9

⁶⁵ WRESINSKI, Joseph, (1987), *Grande pauvreté et précarité économique et sociale*, Rapport du Conseil économique et social, Journal officiel de la République Française.

<https://www.joseph-wresinski.org/wp-content/uploads/sites/2/2016/07/Rapport-WRESINSKI.pdf>
[consulté le 18/02/20]

⁶⁶ DAMON, Julien, (2018), *op. cit.*, p. 9

⁶⁷ Les Plans sont les résultats de « la planification stratégique mise en œuvre [...] par le Commissariat général du Plan dans les années 1990. La planification stratégique, d'une durée variable, se structure autour de plusieurs phases étroitement liées : analyse des forces et faiblesses (qui inclut des travaux de prospective et des débats), fixation d'objectifs majeurs, explicitation des moyens mis en œuvre (programmes d'action, réformes), évaluation régulière du processus (pertinence des objectifs et des moyens, résultats obtenus) » in COSSE, Pierre-Yves, (2013), « Le retour du Plan ? », *L'économie politique n° 60*, p. 110

⁶⁸ CASTEL, Robert, (2004), *op. cit.*, p. 35

France » ne fonctionne plus. Elle ne fonctionne plus pour tous les Français »⁶⁹. La « fracture sociale » de Jacques Chirac remet en évidence l'idée commune de deux mondes, de deux France avec des inclus et des exclus.

Ce changement de sémantique, presque tous les dix ans, est révélateur de la manière dont se saisissent chercheurs et pouvoirs publics de la question sociale. Par exemple, « dans les années 1970, [...] inadaptation, pauvreté, intégration énoncent respectivement le problème, sa conséquence et sa solution, dans un contexte où les grands thèmes politiques qui nous sont aujourd'hui familiers, tels que le chômage, l'immigration ou l'insécurité, sont encore peu formulés »⁷⁰. Les terminologies sont donc les témoins des époques et, tout en donnant un sens au monde social, elles le configurent en tentant d'y apporter des solutions. Car, chaque terminologie a sa réponse, induit sa politique de « lutte contre ». Par exemple, contre l'inadaptation, ce sont « les centres d'hébergement et de réadaptation sociale (CHRS) qui constituent, à partir de 1974, le socle de [sa] prise en charge »⁷¹.

De plus, la notion d'exclusion aurait une particularité selon Didier Fassin : elle irait de pair avec la souffrance dans les discours politiques, médiatiques et professionnels. Le chercheur y perçoit la place grandissante prise par la santé mentale dans les questions sociales. Ici, la santé mentale est entendue « en tant qu'elle prend en charge les blessés de la vie »⁷². Dans ce sens, « elle a trouvé les mots pour dire le désordre social. La société [...] a adapté son vocabulaire pour mettre en œuvre des politiques autour des inégalités et des déviances, de la pauvreté et de la délinquance, que l'on regardait désormais plutôt comme une exclusion et une souffrance appelant une écoute »⁷³. Face à la « crise économique » que les médias relaient, l'individu est pensé comme une victime ; victime de la société, victime du système. En témoigne l'ouvrage de Pierre Bourdieu, *La misère du monde*, qui démontre que « tout le monde est effectivement ou potentiellement affecté par la souffrance. Loin de reprendre l'idée d'une séparation du monde social entre exclus et inclus, il révèle que tous souffrent, tendant un miroir dans lequel chacun peut se reconnaître »⁷⁴. L'exclusion est, alors, avant tout une expérience individuelle.

⁶⁹ Extrait du discours de la campagne présidentielle de Jacques Chirac, 17 février 1995

⁷⁰ FASSIN, Didier, (2010), *La raison humanitaire. Une histoire morale du temps présent*, Paris, EHESS Gallimard, p. 39

⁷¹ DAMON, Julien, (2018), *op. cit.*, p. 10

⁷² FASSIN, Didier, (2010), *op. cit.*, p. 53

⁷³ *Ibid*, p.39

⁷⁴ *Ibid*, p. 50

Personne ne serait alors à l'abri, elle pourrait toucher tout le monde. Ces images accroissent, au début des années 1990, le sentiment de proximité avec les personnes « exclues », et la solidarité par voie de conséquence.

Cependant, les sentiments et la morale cachent les processus structurels de l'exclusion. C'est ce que défend, dès 1978, Jeannine Verdès-Leroux. Pour elle, la question de l'exclusion, utilisée dans des discours misérabilistes, écarte la question sociale, c'est-à-dire la domination sociale (notamment celle des ouvriers) et dépolitise le débat et les mesures. Ainsi, « la vertu de ce concept d'exclus et de tous les débats qu'il permet, est d'exclure la question de l'origine de « l'exclusion » »⁷⁵. L'exclusion structure le monde social comme un monde « sans discours de classe »⁷⁶.

Les propos de Jeannine Verdès-Leroux nous donnent à voir un pan des critiques possibles formulées à l'égard de l'exclusion. Pourtant, comme le résume Serge Paugam, « les chercheurs en sciences sociales sont au moins, partiellement, responsables de ce qu'est devenue la notion d'exclusion. Leurs travaux ont contribué [...] au débat social et l'ont même parfois anticipé. Mais paradoxalement, le succès de cette notion les dérange »⁷⁷. Nous allons alors détailler d'autres remises en question de la notion.

⁷⁵ VERDES-LEROUX, Jeannine, (1978), « Les « exclus » », *Actes de la recherche en sciences sociales* Vol. 19, p. 65

⁷⁶ DUBAR, Claude, (2003), « Société sans classes ou sans discours de classe ? », *Lien social et Politiques* n° 49, p. 35-44

⁷⁷ PAUGAM, Serge, (1996), *op. cit.*, p. 17

1.2 L'exclusion soumise aux critiques

Un certain nombre d'auteurs se méfient de l'exclusion. Son caractère généraliste, équivoque, consensuel, crée un flou qui empêcherait d'analyser, et donc de penser, cette notion.

Les formes historiques de l'exclusion

Malgré son rapide succès dans les années 1990, Robert Castel démontre que, historiquement, l'exclusion a toujours existé. Son approche est de questionner l'usage actuel de cette notion afin de comprendre si pouvons qualifier notre société de « société d'exclusion »⁷⁸. Il établit alors trois formes historiques d'exclusion. Une première qui se réalise « par le retranchement complet de la communauté »⁷⁹. Elle prend la forme d'une déportation, d'un bannissement ou d'une mise en mort. Le génocide incarne l'ultime forme de l'exclusion, comme ce qu'ont mis en place les régimes nazis pour les Juifs et les Gitans. Une deuxième consiste à construire des « espaces clos, au sein de la communauté, mais coupés de celle-ci »⁸⁰. Par exemple, cela concerne les asiles, les prisons, les ghettos. C'est ce qu'a démontré, récemment, Nicole Tabet dans son travail portant sur les ghettos palestiniens⁸¹. Enfin, la troisième forme historique d'exclusion consiste à « doter certaines populations d'un statut spécial qui leur permet de coexister dans la communauté [...], mais qui les prive de certains droits et de la participation à certaines activités sociales »⁸². Dans ce cas, il cite en exemple l'interdiction de vote pour les femmes, avant 1944.

Ce détour historique nous permet de voir que l'exclusion répond à des conditions spécifiques qui reposent sur des règles. Par ailleurs, elle se fonde sur des jugements majoritaires et des procédures officielles. Dans ce contexte, l'exclusion est légitimée. Cela n'implique pas qu'elle

⁷⁸ CASTEL, Robert, (2004), *op. cit.*, p. 42

⁷⁹ *Ibid*, p.43

⁸⁰ *Ibid*, p.44

⁸¹ TABET, Nicole, (2020), *La dialectique de l'exclusion/inclusion des camps de réfugiés palestiniens au Liban : étude de cas du camp de Bourj El-Barajneh dans la banlieue sud-ouest de Beyrouth*, Thèse de géographie, sous la direction de Patrick Picouet, Université de Lille

⁸² CASTEL, Robert, (2004), *op. cit.*, p.44

soit juste, éthique ou politiquement défendable, mais elle est rationalisée et consolidée par un maillage administratif et juridique.

Fort du déroulement de sa pensée, Robert Castel conclut que « si on admet cette définition un peu plus rigoureuse de l'exclusion, cela veut dire que la plupart des situations que l'on qualifie aujourd'hui d'exclusion, relèvent d'une autre logique »⁸³. A l'exclusion l'auteur lui préfère la notion de vulnérabilité qui « concerne des processus de déstabilisation, la dégradation des relations de travail, la fragilisation des supports de sociabilité »⁸⁴. La démonstration de Robert Castel s'applique à son champ de recherche, la question du travail et du salariat. Néanmoins, en ce qui concerne notre objet, nous serons plus nuancée. Pour traiter de la question des enfants « roms », et de leurs familles, vivant dans des « camps auto-établis »⁸⁵, nous ne parlerons pas de vulnérabilité, mais bien d'exclusion. En effet, notre objet regroupe deux formes historiques d'exclusion de Robert Castel. La première, les « espaces clos » qui renvoient aux bidonvilles comme des « extraterritoires »⁸⁶. Les bidonvilles représentent des hors-lieux qui, quel que soit leur degré de fermeture et d'ouverture, ont pour trait commun d'écarter, de retarder ou de suspendre une égalité politique entre ses occupants et les citoyens ordinaires. La seconde forme historique à propos du « statut spécial » correspond à la situation des Roumains et des Bulgares à l'échelle européenne et sur le territoire français. Prenons l'exemple des mesures transitoires⁸⁷ dans l'accès à l'emploi des Roumains et des Bulgares : il s'agit de restrictions « temporaires » dans le libre accès au marché de l'emploi qui se formalisent par une liste des cent cinquante métiers dits « ouverts » (Roumains et Bulgares ne peuvent donc pas postuler aux métiers « fermés »), une redevance payée par l'employeur à l'Office Française de l'Immigration et l'Intégration (OFFI) s'il souhaite engager un ressortissant bulgare ou roumain, et l'impossibilité d'accéder à des dispositifs d'accompagnements vers l'emploi⁸⁸. Ces mesures ont pris fin en 2014, mais cela ne signifie

⁸³ CASTEL, Robert, (2004), *op. cit.*, p. 45

⁸⁴ *Ibid*, p. 45-46

⁸⁵ AGIER, Michel, (2008), *Gérer les indésirables. Des camps de réfugiés au gouvernement humanitaire*, Paris, Flammarion

⁸⁶ AGIER, Michel (dir.), (2014), *Un monde de camps*, Paris, La Découverte, p. 19

⁸⁷ Arrêté du 18 janvier 2008 relatif à la délivrance des autorisations de travail des ressortissants de l'Union européenne soumis à des dispositions transitoires et Arrêté du 1er octobre 2012 modifiant le précédent arrêté.

⁸⁸ Pour plus de renseignements, vous pouvez vous référer à la note de Romeurope : https://www.romeurope.org/IMG/pdf/Note_20pour_20la_20repr_C3_A9sentation_20de_20la_20Commission_20europ_C3_A9enne_20sur_20les_20mesures_20transitoires_20en_20France.pdf

pas que les ressortissants roumains et bulgares puissent séjourner en France légalement dans la mesure où ils sont toujours considérés en situation irrégulière s'ils ne justifient pas de conditions suffisantes pour s'établir sur le territoire national⁸⁹.

Un outil de catégorisation

De plus, nous reprenons une autre critique formulée à l'égard de la notion d'exclusion : la question de la catégorisation produite dans la lutte contre les exclusions, et reprise par les politiques publiques.

« N'est pas exclu qui veut »⁹⁰. Pour entrer dans l'exclusion, les acteurs doivent présenter des caractéristiques communes en termes d'emploi, de logement, de scolarité. Pour qu'ils soient reconnus comme tels, une problématique théorique et politique de l'exclusion est nécessaire. En effet, en plus d'un parcours, d'un « problème », il faut une grille de lecture qui lui donne sens, qui oriente le regard en sélectionnant certains traits. La notion d'exclusion, et son application, opèrent une sélection, cadre et classe. Or, pour Robert Castel⁹¹, ce raisonnement est dangereux puisqu'il conduirait à une méconnaissance des profils nouveaux des personnes exclues. Ces dernières n'entreraient plus dans un profil classique de l'action sociale « qui se caractériserait par une sorte de déficit personnel : le handicap, le déséquilibre psychologique, ou ce que l'on a appelé dans les années 60-70 l'inadaptation sociale »⁹² à la René Lenoir.

Dans son sens, ce qu'il nomme « les nouvelles populations » ne sont plus inaptes, mais elles sont « surnuméraires », c'est-à-dire des personnes qui « ne sont pas au sens propre du terme des acteurs, parce qu'ils ne font rien de socialement utile »⁹³. Les surnuméraires n'existeraient pas socialement, « au sens où exister socialement voudrait dire ternir effectivement une place dans la société. Car, en même temps, ils sont bien présents, et c'est tout le problème, car ils

⁸⁹ Note commune du Gisti et de Romeurope :

https://www.romeurope.org/IMG/pdf/mesurestransitoiresgistiromeurope_2_.pdf
[consulté le 19/02/2020]

⁹⁰ KARSZ, S., (2004), « L'exclusion : faux concept, vrai problème », in KARSZ, Saul (dir.), *L'exclusion : définir pour en finir*, Paris, Dunod, p. 100

⁹¹ CASTEL, Robert, (2004), *op. cit*

⁹² *Ibid*, p. 39

⁹³ CASTEL, Robert, (1995), *Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*, Paris, Gallimard, p. 29

sont en surnombre »⁹⁴. Les surnuméraires ne rentrent pas dans une logique d'exclusion et il ne faut pas les y faire entrer, selon l'auteur, parce qu'ils représentent plus largement la question sociale. Ce que nous dit Robert Castel, c'est que par la focale sur l'exclusion, nous nous situons dans une logique de lutte, et non dans « une politique sociale plus générale à visée préventive et pas seulement réparatrice »⁹⁵. Ainsi, « il semble plus facile et plus réaliste d'intervenir sur ces problèmes relativement limités que posent les exclus [...] que de contrôler ou essayer de contrôler les processus qui enclenchent cette exclusion. La prise en charge des effets de ces processus, soit le fait de s'occuper des exclus, mobilise essentiellement des réponses *techniques* [...], mais la maîtrise du processus exigerait un traitement *politique*, au sens de politique globale »⁹⁶.

C'est ce que défend également Aurore Loretti, dans son travail sur les inégalités sociales de santé. Selon elle, pour les questions de santé, les chercheurs ont deux angles d'approches : un premier sur la précarité et l'exclusion ; un second sur les inégalités sociales. L'autrice constate que le premier angle est privilégié dans la mesure où « la question des inégalités sociales de santé est souvent assimilée, à tort, à la problématique de la santé des plus démunis. Pourtant, les différences d'états de santé ne se réduisent pas en une opposition précaire/non précaire, mais s'inscrivent dans un réel gradient social de santé »⁹⁷. En se focalisant sur les patients en marge, c'est-à-dire sur l'exclusion, les recherches occultent la dimension sociale de santé et les relations entre dominants et dominés que nous pouvons analyser dans ce champ. Dans la lignée de Robert Castel, la notion d'exclusion engendrait un immobilisme scientifique et social : de ce point de vue, il est inutile de « désigner un coupable » puisque « c'est l'ensemble de la société qui est fautif »⁹⁸.

Enfin pour lutter contre les exclusions comme le veut la politique française, il est nécessaire d'identifier des personnes ou des groupes par les chiffres, la production de statistiques. Ce

⁹⁴ CASTEL, Robert, (1995), *op. cit.*, p. 29

⁹⁵ CASTEL, Robert, (2004), *op. cit.*, p. 40

⁹⁶ *Ibid*

⁹⁷ LORETTI, Aurore, (2017), *Les inégalités sociales face au cancer dans le Nord-Pas-de-Calais. Étude du processus de mise en forme des inégalités à travers une analyse comparée des trajectoires de malades atteints du cancer*, Thèse de sociologie, sous la direction de Catherine Déchamp-Le Roux et Michel Castra, Université de Lille, p. 57

⁹⁸ AIACH, Pierre, NIEWIADOMSKI Christophe (dir.), (2008), *Lutter contre les inégalités sociales de santé, Politiques publiques et pratiques professionnelles*, Rennes, Presses de l'EHESP, p. 247

« *fatalisme statistique qui compte ceux qui ne comptent pas* »⁹⁹ tente d'apporter un certain nombre de connaissances sur l'exclusion en décomposant cette catégorie d'individus. L'exclusion identifiée, s'ensuivent des constructions financières, politiques et administratives que Monique Sassier définit comme ségrégatives. En effet, tout ce qui n'est pas identifié comme « assez exclu » n'entre pas dans les cases administratives. S'agirait-il de dépasser les catégories, qui à force de rigidité produisent à leur tour des situations d'exclusion ?

D'après les auteurs mobilisés, la notion d'exclusion semble peu les satisfaire. En ciblant, chiffrant, en rendant visible une certaine catégorie d'exclusion, nous figeons l'exclusion. Nous disons ce qu'elle est, et comment nous devons l'éradiquer. Nous avons également noté une critique régulière : celle de l'immobilité induite par l'exclusion. En effet, elle s'attacherait à fixer « un état, ou plutôt des états de privation. Mais le constat des carences ne permet pas de ressaisir les processus qui génèrent ces situations »¹⁰⁰. Insister sur les processus d'exclusion, c'est adopter une démarche compréhensive de ce qu'elle est : comment un acteur devient-il exclu ? Pourquoi ? Par qui ? Pour cette raison, nous allons développer une théorie de l'exclusion comme processus, la « désaffiliation »¹⁰¹.

⁹⁹ SASSIER, Monique, (2004) « L'exclusion n'existe pas, je l'ai rencontrée » in KARSZ, Saul (dir.), *L'exclusion : définir pour en finir*, Paris, Dunod, p. 63

¹⁰⁰ CASTEL, Robert, (1995), *op. cit.*, p. 19

¹⁰¹ *Ibid*

2- Les processus d'exclusion : la désaffiliation

Nous utilisons une notion importante dans le champ de l'exclusion, qui certes le remet en question, mais le complète également en donnant à voir les trajectoires des personnes dites « exclues ».

Pour Robert Castel¹⁰², la polysémie autour de la notion d'exclusion n'en permettrait pas une analyse pertinente. Pour démontrer son hypothèse, il met en opposition deux situations que l'opinion commune qualifierait d'exclusion : la première est celle d'un ouvrier au chômage de longue durée¹⁰³, la seconde se focalise sur un jeune de banlieue¹⁰⁴. Quels peuvent être leurs points communs ? Nous avons peu de concordance : « l'ouvrier a travaillé, a été socialisé par le travail, le jeune n'a jamais connu le travail régulier, ses contraintes et ses solidarités. Le chômeur de longue durée étouffe sous le poids d'une vie complètement privée, tandis que le jeune inactif sème son existence à tout vent »¹⁰⁵. Ces exemples montrent que ces deux personnes n'ont pas les mêmes trajectoires, le même vécu, le même avenir. Les caractéristiques de la notion d'exclusion, par exemple ce qui définit les deux situations évoquées, « ne sont pas dans les situations elles-mêmes »¹⁰⁶. Selon Robert Castel, analyser l'exclusion revient à se focaliser sur des situations sans prendre en considération tous les processus qui ont amené ces circonstances.

Pour cette raison, l'auteur privilégie la notion de « désaffiliation » qui donnerait « à voir, des trajectoires, des processus, des gens qui décrochent et qui basculent »¹⁰⁷. La démonstration de Robert Castel est centrée sur le travail, mais pas « en tant que rapport technique de production, mais comme un support privilégié d'inscription dans la structure sociale »¹⁰⁸. En effet, pour lui, il y a « une corrélation forte entre la place occupée dans la division sociale du travail et la participation aux réseaux de sociabilité et aux systèmes de protection qui

¹⁰² CASTEL, Robert, (2004), « Cadrer l'exclusion », *op. cit*

¹⁰³ L'auteur fait ici référence à SCHWARTZ, Olivier, 2012 ; 3e édition), *Le monde privé des ouvriers*, Paris, Presses Universitaires de France

¹⁰⁴ L'auteur fait ici référence à DUBET, François, (1987 ; 1^{re} édition), *La galère. Jeunes en survie*, Paris, Fayard

¹⁰⁵ CASTEL, Robert, (2004), « Cadrer l'exclusion », *op. cit*, p. 36

¹⁰⁶ *Ibid*, p. 36

¹⁰⁷ *Ibid*, p. 38

¹⁰⁸ CASTEL, Robert, (1995), *op. cit*, p. 17

« couvrent » un individu face aux aléas de l'existence »¹⁰⁹. Le travail est donc le principal critère d'affiliation d'un acteur.

Pour étudier ce processus de basculement dont la désaffiliation est l'aboutissement, le chercheur met en évidence quatre zones de cohésion sociale qu'il définit comme : « être dans la *zone d'intégration* signifie que l'on dispose des garanties d'un travail permanent et que l'on peut mobiliser des supports relationnels solides ; la *zone de vulnérabilité* associe précarité du travail et fragilité relationnelle ; la *zone de désaffiliation* conjugue absence de travail et isolement social »¹¹⁰. Il ajoute une quatrième zone, « la *zone de l'assistance*, c'est-à-dire de la dépendance secourue et intégrée, différente à la fois de la zone d'intégration autonome par le travail et de la zone d'exclusion par le non-travail et par la non-insertion (désaffiliation) »¹¹¹. Ces zones lui permettent de schématiser une logique de mouvements des individus du centre à la périphérie de la société. De fait, les zones ne sont pas statiques, mais bien soumises à des va-et-vient dans lesquels « la zone de vulnérabilité, en particulier, occupe une position stratégique. C'est un espace social d'instabilité, de turbulences, peuplé d'individus précaires dans leur rapport au travail et fragiles dans leur insertion relationnelle. D'où le risque de basculement dans la dernière zone, qui apparaît ainsi comme une fin de parcours »¹¹².

Par ailleurs, ces zones s'ancrent dans des contextes historiques, toujours tournés vers le travail par un découpage en société préindustrielle, industrielle, moderne et libérale. Par exemple, Robert Castel décrit la société préindustrielle par « une zone intégrée, représentée par l'artisan régi par le système des corporations, ou encore par la majorité des domestiques. Ces groupes jouissent d'une grande sécurité de l'emploi et ils sont pris dans des réseaux de dépendance forts et cohérents. [...] La zone de vulnérabilité comprend des petits travailleurs indépendants sans réserve économique (colporteurs, crieurs, marchands ambulants...) et un salariat précaire de travailleurs intermittents des campagnes ou de la ville qui ne sont pas pris dans le système corporatif et ne bénéficient pas de ses garanties »¹¹³. Enfin, « le personnage

¹⁰⁹ CASTEL, Robert, (1995), *op. cit.*, p. 17

¹¹⁰ CASTEL, Robert, (1991), « De l'indigence à l'exclusion, la désaffiliation. Précarité du travail et vulnérabilité relationnelle » in DONZELOT, Jacques (dir.), *Face à l'exclusion, le modèle français*, Paris, Editions Esprit, p. 148-149

¹¹¹ *Ibid*

¹¹² CASTEL, Robert, (1994), « La dynamique des processus de marginalisation : de la vulnérabilité à la désaffiliation », *Cahiers de recherche sociologique* n° 22, p. 16

¹¹³ CASTEL, Robert, (1994), *op. cit.*, p. 14

type de la zone de grande marginalité, ou de désaffiliation, est le vagabond. Il ne travaille pas, alors qu'il pourrait travailler en ce sens du moins qu'il est valide. En même temps, il est coupé de tout soutien relationnel. C'est l'errant, l'étranger qui ne peut être reconnu par personne et se trouve de ce fait rejeté de partout »¹¹⁴. Ce qui est intéressant avec la zone de désaffiliation est qu'elle pose un problème social, contrairement aux deux autres. Par exemple, la figure du vagabond est soumise à « des mesures répressives cruelles, du bannissement à la mise à mort dans les cas extrêmes »¹¹⁵. La pauvreté ne conditionne pas la désaffiliation, dans cet exemple elle est présente dans les trois zones, mais c'est le lien entre sociabilité et travail ainsi que le traitement politique que l'on en fait. Nous aurions un partage, qui est peut-être encore d'actualité, entre un pauvre légitime, un pauvre qui doit être secouru et un pauvre illégitime, c'est-à-dire celui qui devrait travailler.

Plus récemment, les figures de désaffiliation sont représentées par les jeunes et les immigrés, avec un effet cumulatif possible pour certains comme « les jeunes de banlieues »¹¹⁶. Pour Robert Castel, ils « font l'expérience d'une relation doublement négative : par rapport au travail lorsque l'alternance du chômage et du sous-emploi ne permet pas de définir une trajectoire professionnelle stable ; par rapport aux repères sociorelationnels, lorsque la famille n'a pas grand-chose à transmettre comme capital social, [...] et que la sociabilité s'épuise dans des relations évanescences où l'on « tue le temps » avec de petites provocations et de petits délits, pour surmonter l'ennui d'une temporalité sans avenir »¹¹⁷. La désaffiliation contemporaine peut alors se comprendre comme une expérience de galère. Dans ce sens, le chercheur perçoit à travers la stigmatisation du jeune et de l'étranger un retour de ce qu'il a analysé dans les sociétés préindustrielles et industrielles : « Il pourrait y avoir une *homologie de positions*. Vagabonds, prolétaires et jeunes de banlieue ont eu, ou ont, en commun d'être fortement stigmatisés ; en commun aussi d'être placés, ou repoussés, aux confins d'un ordre social auquel ils ne sont pas intégrés ; en commun encore d'être traités sur un mode discriminatoire par rapport au régime normal qui commande aux échanges dans une société

¹¹⁴ CASTEL, Robert, (1994), *op. cit.*, p. 14

¹¹⁵ *Ibid*

¹¹⁶ Le terme est entre guillemets, car tout comme le « rom », le « jeune de banlieue » est une construction sociale et une catégorisation utilisée par les politiques et le travail social, comme le démontre TOURRILHES, Catherine, (2008), *Construction sociale d'une jeunesse en difficulté*, Paris, L'Harmattan

¹¹⁷ CASTEL, Robert, (1994), *op. cit.*, p. 20

donnée »¹¹⁸. Le critère d'exclusion, ou de désaffiliation, semble avoir changé. Il ne se construit plus uniquement par rapport à l'emploi puisque le critère racial s'ajoute, de plus en plus, dans la catégorisation de l'exclusion.

Les travaux de Robert Castel insistent sur la désaffiliation comme processus, et un processus ancré socialement puisque présent dans différents contextes historiques. Le basculement dans la désaffiliation est le fruit d'un double décrochage : le premier par rapport au travail et le second par rapport aux liens sociaux. Les contextes politiques et économiques influencent les quatre zones décrites, la zone intégrée, la zone de vulnérabilité, la zone de désaffiliation et la zone d'assistance, et donc les trajectoires des individus. Finalement, « l'approche de R. Castel montre que les choses se défont parce que le compromis social se défait, parce que le grand montage du salariat et de la protection qu'on avait inventés sont fragilisés »¹¹⁹.

En lien avec notre objet de recherche, nous nous demandons quand les populations « roms » basculent dans la désaffiliation. Les travaux du chercheur, dans les années 2000, mettent l'accent sur la question raciale dans les processus, toujours en lien avec le travail (discrimination à l'embauche selon l'origine) et la sociabilité (peu d'interaction avec la société majoritaire). Alors que les acteurs pouvaient passer d'une zone à une autre, nous nous interrogeons sur les répercussions de la question raciale : ne détermine-t-elle pas la désaffiliation des individus ?

La désaffiliation s'articule dans les trajectoires et évite un déterminisme de la question sociale, où la situation serait un état figé. L'exclusion comme processus peut également se comprendre par les interactions entre les acteurs et par leurs expériences. Intégrer ces éléments permet de penser l'exclusion comme une question sociale. C'est pour cela que nous mobilisons le travail de Serge Paugam

¹¹⁸ CASTEL, Robert, (2007), *La discrimination négative. Citoyens ou indigènes*, Paris, Le Seuil, p. 72

¹¹⁹ AUTES, Michel, (2004), « Trois figures de la déliaison », in KARSZ, Saul (dir.), *L'exclusion : définir pour en finir*, Paris, Dunod, p. 14

3-L'exclusion comme expérience : la disqualification sociale

Penser l'interaction permet aussi d'interroger la notion d'exclusion. Pour Saül Karsz¹²⁰, aucun acteur ne serait à proprement parler exclu dans la mesure où il y a toujours des relations avec d'autres sphères sociales.

Nous empruntons la notion de « disqualification sociale » développée par Serge Paugam à la fin des années 1980. Les acteurs disqualifiés se définissent comme ceux qui « ne participent pas pleinement à la vie économique et sociale »¹²¹. La notion est appréhendée sous le prisme de la pauvreté et de l'identité en étudiant « la diversité des statuts qui les [les personnes disqualifiées] définissent, les identités personnelles, c'est-à-dire les sentiments subjectifs de leur propre situation qu'ils éprouvent au cours de diverses expériences sociales, et enfin, les rapports sociaux qu'ils entretiennent entre eux et avec autrui »¹²². L'intérêt de son approche avec notre objet de recherche réside dans la mise en évidence d'une « logique de la désignation et de l'étiquetage »¹²³ dans les interactions entre pauvres/exclus et travailleurs sociaux, ainsi que « ses effets sur le plan identitaire »¹²⁴.

L'idée est de démontrer la pauvreté comme une construction sociale, car l'action sociale, et les politiques publiques, classent les acteurs selon ce à quoi ils ont droit. C'est pour cette raison que l'auteur parle des « populations reconnues en situation de précarité économique et sociale »¹²⁵. Mais son analyse ne porte pas uniquement sur l'effet de l'imposition par les travailleurs sociaux d'un statut social dégradé. Il s'agit également de questionner l'acceptation des individus, ou non, de cette procédure de désignation mettant en avant leurs possibles marges de manœuvre et leurs tactiques quant à l'étiquetage institutionnel.

¹²⁰ KARSZ, Saul, (2004), « L'exclusion : faux concept, vrai problème » in KARSZ, Saul (dir.), *L'exclusion : définir pour en finir*, Paris, Dunod, p. 99-168

¹²¹ PAUGAM, Serge, (2013), *op. cit.*, p. 17

¹²² *Ibid*

¹²³ *Ibid*, p. 25

¹²⁴ *Ibid*, p. 25

¹²⁵ *Ibid*, p. 24

L'auteur utilise ce terme dans la mesure où il analyse « la pauvreté comme condition socialement reconnue et les pauvres comme un ensemble de personnes dont le statut social est définie » (*Ibid*, p. 24).

Afin d'illustrer les processus de disqualification sociale, nous reprenons la typologie de Serge Paugam. En fonction, du statut juridique des acteurs qui ouvre des droits à des aides financières, du type de relations entretenues avec l'aide sociale et des caractéristiques des populations, l'auteur obtient trois cas de bénéficiaires : les fragiles, les assistés et les marginaux. A noter que l'ensemble de la typologie est étudié sous l'angle de l'emploi et du chômage.

3.1 Les fragiles

Tout d'abord, « les fragiles » qui « bénéficient d'une intervention sociale ponctuelle dans le domaine budgétaire. [...] Le problème des *fragiles* est l'incertitude ou l'irrégularité du revenu, entraînant une participation partielle à la vie économique et sociale »¹²⁶. Leur expérience de bénéficiaire de l'aide sociale tourne autour de l'humiliation, car ils ont le sentiment que leur situation est visible de tous. Ils supposent que leurs comportements sont interprétés par leur entourage comme des signes d'infériorité. Au sein de cette catégorie, Serge Paugam distingue deux sous-catégories.

La « fragilité intériorisée »¹²⁷, où les acteurs se sentent particulièrement humiliés par leur statut. Ce sentiment est actualisé à chaque rencontre avec un service d'aide sociale : demander un travail, un colis alimentaire, ou un secours financier est difficile pour eux. De plus, leur malaise provient de la proximité qu'ils entretiennent avec des personnes marginales, notamment parce qu'ils côtoient les mêmes structures d'aide. Ils ont alors peur d'être assimilés aux marginaux, qu'ils jugent inacceptables et repoussants. Les individus faisant l'expérience de la fragilité intériorisée adoptent « une stratégie de distanciation »¹²⁸ avec les professionnels de service social. Ils refusent d'être assistés et évitent les aides et les interventions jusqu'au dernier moment, c'est-à-dire lorsqu'ils n'ont plus le choix. Ainsi, la relation avec un service social est humiliante, car devenir un assisté, comme ils le pensent, abîme leur identité sociale.

¹²⁶ PAUGAM, Serge, (2013), *op. cit*, p. 32

¹²⁷ *Ibid*, p. 58

¹²⁸ *Ibid*, p. 67

Serge Paugam identifie aussi « la fragilité négociée »¹²⁹ qui touche, principalement, les moins de 25 ans. Comme les autres fragiles, ils ressentent une infériorité sociale due à leur statut, mais ils élaborent des discours pour justifier de leur situation précaire. Ces jeunes n'éprouvent aucun sentiment de malaise parce qu'ils affirment que leur situation n'est que temporaire. Pour s'en sortir, et pour pouvoir rebondir, ils comptent profiter des « avantages » qui leur sont offerts par l'aide sociale. Dans ce contexte, quand ils doivent exprimer leurs difficultés, ils formulent rapidement une demande financière. Ce comportement renvoie à « une stratégie de consommation »¹³⁰, c'est-à-dire une utilisation pragmatique des services d'aide envisagée par une aide financière ou un colis alimentaire. Ils se focalisent donc sur une réponse concrète et immédiate. Pour y parvenir, ils développent des connaissances sur le fonctionnement de l'aide sociale : ils connaissent les structures, ce qu'ils peuvent y demander, les horaires, les fréquences autorisées. Cela modifie la relation d'aide et diminue la capacité d'action des professionnels dans la mesure où ils ne commencent pas une relation d'accompagnement, comme traditionnellement pensée dans le travail social.

Les deux catégories de « fragiles », intériorisée et négociée, représentent « des expériences [d'] apprentissage de la disqualification sociale »¹³¹. Mais, en instaurant une certaine distance avec les professionnels du travail social, les fragiles restent à l'écart des normes et des rôles attendus des bénéficiaires de l'aide sociale.

¹²⁹ PAUGAM, Serge, (2013), *op. cit*, p. 69

¹³⁰ *Ibid*, p. 79

¹³¹ *Ibid*, p. 82

3.2 Les assistés

Ensuite, les « assistés » sont soumis à « une intervention sociale lourde [...]. Ces personnes disposent de revenus liés à la protection sociale soit en raison de leur handicap physique ou moral, soit en raison de leurs difficultés à pourvoir à l'éducation et à l'entretien de leurs enfants »¹³². Serge Paugam a identifié trois expériences du vécu de l'assistance : l'assistance différée, l'assistance installée, et l'assistance revendiquée. Celles-ci révèlent les différentes étapes d'une « carrière d'assisté »¹³³ qui s'installe, progressivement, dans une forme de dépendance consécutive à l'égard de l'aide sociale.

Les acteurs qui font l'expérience de « l'assistance différée »¹³⁴ sont motivés par la recherche d'emploi, et pour y parvenir, ils acceptent le suivi proposé par les travailleurs sociaux. Cependant, ils ne veulent pas se considérer comme des assistés et l'accompagnement social est difficile. Les relations avec les professionnels sont vécues comme de la soumission, et pour cette raison, les acteurs adoptent des tactiques de distanciation.

Le passage de l'assistance différée à « l'assistance installée »¹³⁵ se fait par un apprentissage des rouages des services sociaux : connaître les mesures d'aides, le fonctionnement des institutions, le rôle précis des professionnels. L'installation dans l'assistance ne fonctionne qu'à condition que les acteurs acceptent le statut d'assisté, et cela passe par des réinterprétations et des justifications quant à leurs situations. Par exemple, le dévouement de la mère au foyer qui souhaite combler ses enfants, ou une assistance justifiée par la maladie ou le handicap. De plus, l'assistance installée se caractérise par un jeu de tactiques dans les relations avec les travailleurs sociaux : chercher une relation privilégiée avec « mon assistante sociale », des mises en scène amicales par le tutoiement ou la familiarité, des coopérations feintes dans le but d'éviter, par exemple, une action éducative.

Enfin, « l'assistance revendiquée »¹³⁶ témoigne d'un accroissement des caractéristiques observées dans « l'assistance installée ». Serge Paugam relate une démotivation importante dans la recherche d'emploi liée à l'âge. Passé un certain âge, les acteurs, *assistés* depuis

¹³² PAUGAM, Serge, (2013), *op. cit*, p. 32

¹³³ *Ibid*, p. 85

¹³⁴ *Ibid*, p. 86

¹³⁵ *Ibid*, p. 92

¹³⁶ *Ibid*, p. 107

plusieurs années, n'espèrent plus trouver un poste. A cela s'ajoute, l'intériorisation d'une logique d'assistanat dont ils connaissent tous les mécanismes en raison de leur fréquentation régulière et installée des services d'aide sociale. Cette démotivation s'accompagne souvent de relations conflictuelles avec les travailleurs sociaux, car, lorsque leurs demandes ne sont pas satisfaites, les « assistés » peuvent se montrer agressifs. Dès lors, le jeu consiste à tirer le meilleur profit possible de la relation d'aide. La stratégie adoptée est plus directe que dans l'expérience de « l'assistance installée » dans la mesure où elle s'apparente à une revendication, c'est-à-dire une réclamation de certains droits que seraient dus, opérer des choix entre les travailleurs sociaux lorsqu'un professionnel ne leur convient pas ou critiquer ouvertement des pratiques professionnelles et le fonctionnement du système d'aide. Nous avons un aspect « clientéliste » dans « l'assistance revendiquée », qui ne plaît pas aux travailleurs sociaux et qui, souvent, synonyme de relations conflictuelles.

3.3 Les marginaux

Enfin, la dernière expérience de la disqualification sociale est celle des « marginaux »¹³⁷. Ces derniers n'ont pas de revenu lié à un emploi régulier ou aux allocations sociales. Ils vivent de ressources maigres, soit une aide financière peu élevée ou d'aides matérielles fournies par des associations (nourriture, vêtements), et d'activités en marge de l'emploi. L'alcoolisme et le manque d'hygiène sont les stigmates récurrents, repérés par Serge Paugam, qui touchent les marginaux. Ces deux attributs motiveraient l'évitement des autres acteurs sociaux avec pour conséquence un repli sur soi important des acteurs disqualifiés. Ainsi, « les marginaux sont dépourvus de statut et de pouvoir »¹³⁸. La courte description proposée par l'auteur fait penser aux *Naufragés* dont parle Patrick Declerck¹³⁹.

Là encore, l'auteur nous fournit deux expériences de la marginalité. La première concerne la « marginalité conjurée »¹⁴⁰ dans les acteurs considèrent la marginalité comme provisoire. L'amélioration de leurs conditions de vie passerait par l'emploi. Cependant, pour s'insérer dans le marché du travail, ils ont conscience qu'ils doivent modifier leurs comportements (notamment, leurs addictions) et leurs apparences. La trajectoire de réinsertion débute, généralement, par une séparation avec le groupe de marginaux. Les acteurs, par exemple, ne répondent plus aux invitations du groupe, ou évitent les lieux où il est susceptible de squatter. Dans ce cas, l'appui d'un tiers apparaît essentiel dans la distanciation, comme une structure caritative, une association de réinsertion ou un mouvement anti-addiction (les alcooliques anonymes). Dans cette trajectoire, la reconnaissance représente un enjeu important. Pour que cela fonctionne, l'entourage doit avoir conscience du changement amorcé par l'acteur marginal, de son envie de « s'en sortir ».

La seconde expérience renvoie à la « marginalité organisée »¹⁴¹. Dans ce cas, les acteurs sont installés dans la marginalité et tentent de se l'approprier par le biais de différentes tactiques. L'auteur privilégie deux entrées : l'habiter avec des appropriations précaires de l'espace, comme le squat, la caravane ou la tente ; et le travail par des activités de subsistance comme

¹³⁷ PAUGAM, Serge, (2013), *op. cit*, p. 117

¹³⁸ *Ibid*, p. 32

¹³⁹ DECLERCK, Patrick, (2001), *Les naufragés. Avec les clochards de Paris*, Paris, Editions Plon

¹⁴⁰ PAUGAM, Serge, (2013), *op. cit*, p. 130

¹⁴¹ *Ibid*, p. 137

le glanage, la ferraille ou la mendicité. Ces activités informelles sont faites avec régularité et rationalisme, ce qui donne à voir la reconstruction d'un cadre de vie et de travail. De plus, les marginaux sont conscients de leur situation « au plus bas de l'échelle sociale »¹⁴², et n'éprouvent aucun sentiment négatif à fréquenter des structures d'aide institutionnelle ou associative.

Nous percevons que Serge Paugam s'attache plus à décrire un mode de vie à propos des « marginaux », la vie en squat ou la débrouille. La relation d'aide semble être au second plan en comparaison avec les autres statuts d'« assistés » et de « fragiles ». Est-ce parce que les marginaux sont perçus comme hors du système ? Pourtant, il esquisse quelques données à propos de la présence d'un tiers dans la « marginalité conjurée » ou des relations avec la structure d'aide et ses autres bénéficiaires dans la « marginalité organisée ». Malgré cela, le travail de Serge Paugam permet plusieurs remises en question de la notion d'exclusion. D'abord, il démontre que la société n'est pas divisée en « inclus » et « exclus » puisqu'ils interagissent, ne serait-ce que par l'intermédiaire de l'aide sociale. Ensuite, par sa typologie, il met en avant l'hétérogénéité de la catégorie d'« exclus » et montre également sa porosité puisque les acteurs passent d'une typologie à l'autre selon les étapes de leur carrière de disqualification. Enfin, il met en évidence les marges de manœuvre possibles des « exclus », par la concrétisation de tactiques et de revendications. Les disqualifiés sont alors des acteurs sociaux, mais des « acteurs faibles »¹⁴³.

Les expériences de la disqualification et les typologies mises en évidence par Serge Paugam sont transposables à d'autres objets, d'autres terrains. Nous pensons à Corinne Rostaing¹⁴⁴ qui a observé les relations entre les détenues et le personnel pénitencier dans les prisons pour femmes. Dans un champ plus proche du nôtre, c'est également ce qu'a travaillé Isabelle Parizot¹⁴⁵, à travers son enquête dans des centres de soins gratuits de Médecins du Monde. Elle établit sept expériences de patients en lien avec leur fréquentation des structures (ponctuelle, régulière, instable) dans une démarche évolutive, car « le mode d'utilisation des

¹⁴² PAUGAM, Serge, (2013), *op. cit.*, p. 145

¹⁴³ PAYET, Jean-Paul, (2011), « L'enquête sociologie et les acteurs faibles », *SociologieS*
URL : <https://journals.openedition.org/sociologies/3629> [consulté le 31/01/2020]

¹⁴⁴ ROSTAING, Corinne, (1997), *La relation carcérale. Identités et rapports sociaux dans les prisons de femmes*, Paris, Presses Universitaires de France

¹⁴⁵ PARIZOT, Isabelle, (2003), *Soigner les exclus. Identités et rapports sociaux dans les centres de soins gratuits*, Paris, Presses Universitaires de France

services proposés et l'expérience de l'assistance socio-médicale évoluent pour chaque patient, en fonction des caractéristiques qui lui sont propres et selon les critères inhérents à la relation d'aide encadrée par chaque institution »¹⁴⁶. Son analyse étant très proche de celle de Serge Paugam, nous ne la développerons pas ici.

Interroger l'exclusion et mettre en évidence les théories qui s'en approchent, nous questionne quant à la situation des communautés « roms » au regard de la notion mobilisée. Finalement, pouvons-nous parler d'exclusion ?

¹⁴⁶ PARIZOT, Isabelle, (2003), op. cit, p. 97

4- La question « rom » au prisme de l'exclusion

Traiter de la question « rom » sous le prisme de l'exclusion permet de la replacer dans la question sociale et raciale. De fait, nous choisissons de mettre de côté, tous les arguments culturalistes et essentialistes à propos de « minorités roms » dans la mesure où « le culturalisme aurait vocation à tout expliquer »¹⁴⁷. Alors que plusieurs médias ont parlé de « problème rom »¹⁴⁸ ou de « problématique rom » à la suite du discours de Grenoble de Nicolas Sarkozy en 2010¹⁴⁹, nous préférons utiliser la terminologie de « question rom » qui interroge ces populations et la place qui leur est faite, et qu'elles se font, dans les sociétés. Après 2010, « la question rom se positionne en pointe du combat pour le « respect des minorités », la promotion du « multiculturalisme » et l'« inclusion des plus faibles »¹⁵⁰.

Martin Olivera s'interroge sur la construction de cette question qui a émergé pendant les années 1990, c'est-à-dire à la chute du bloc communiste en Europe. Dans ce contexte, les premiers écrits dénonçant la situation dramatique des Roms ne relèvent pas du champ scientifique. Il s'agit de témoignage d'Occidentaux qui se fondent sur une description ambivalente des communautés « roms ». D'une part, elles représenteraient le parfait exemple du régime communiste qui aurait engendré « des sociétés d'assistés »¹⁵¹, et d'autre part, elles apparaissent comme les opprimées de ce même régime politique. Face à ces discours, deux acteurs vont émergés, comme financeurs principaux des campagnes de lutte contre les discriminations faites aux « Roms » : le Conseil de l'Europe et l'Open Society Institute (fondation privée créée par un milliardaire américain). D'autres organismes viennent se greffer, dans les années 2000, en développant le volet « inclusion » en faveur des populations « roms », comme la Banque Mondiale, l'Unicef, ou le Programme des Nations-Unies pour le développement (PNUD). Tous produisent des rapports, des données statistiques, des préconisations en vue d'obtenir des financements de leurs diagnostics et/ou de leurs actions. Nous partageons le questionnement de Martin Olivera, avec d'autres¹⁵², envers ces rapports

¹⁴⁷ FASSIN, Éric, (2014), « La question rom », in FASSIN, Éric *et al.*, *op. cit.*, p. 12

¹⁴⁸ Par exemple, une émission de France culture : <https://www.franceculture.fr/emissions/les-idees-claires/le-probleme-rom>

¹⁴⁹ cf. Annexe 2 Discours de Grenoble

¹⁵⁰ OLIVERA, Martin, (2011 a), *op. cit.*, p. 105

¹⁵¹ *Ibid.*, p. 107

¹⁵² CANUT, Cécile, (2011 a)

qui nourrissent, depuis trente ans, l'image homogène d'une communauté très marginalisée en Europe. Ainsi, « ces discours ont efficacement déconnecté « les Roms », des réalités historiques, sociales et culturelles européennes »¹⁵³.

Comme pour les « exclus », ou les “pauvres”, nous avons un étiquetage politique des communautés « roms » afin de générer des financements et des dispositifs. Éric Fassin¹⁵⁴ partage les réticences de Martin Olivera quant à la catégorisation des communautés par la « question rom ». Il démontre que ces populations sont dans un processus d'exclusion émanant du politique, mais pour autant cette question politique n'apparaît pas. La raison principale : cette question « rom » a été travaillée, au niveau européen, sous angle culturaliste. Pour Éric Fassin, « passer d'une politique à l'égard de populations roms à une « question rom » c'est dénier la responsabilité des responsables [...] au lieu de reconnaître que la 'question' est posée par les politiques, tout se passe comme si elle se posait d'elle-même. Ainsi, s'éclaire le culturalisme [...] : au fond, c'est chez les Roms qu'il faudrait chercher la clé de la « question rom » »¹⁵⁵. La question devient d'autant plus apolitique que les clivages habituels entre les partis de droite, extrême-droite et gauche s'effacent devant la question rom puisque tous reprennent les mêmes arguments culturalistes en faveur d'une non-intégration des populations « roms », ces dernières n'ayant pas « vocation » à s'intégrer, mais à rentrer en Roumanie ou en Bulgarie¹⁵⁶.

Éric Fassin démontre aussi que la classe politique produit alors une série d'arguments sur une « culture rom » qu'elle invoque en inversant les causes et les effets. Par exemple, expulsés d'un bidonville pour en reconstruire un autre plus loin, les habitants « Roms » sont condamnés à l'itinérance alors que les pouvoirs publics leur reprochent leur « nomadisme » et leurs modes de vie en caravane. D'ailleurs, à propos des caravanes, « leurs occupants ont découvert cette forme d'habitat en France et l'utilisent comme abri fixe à moindre coût, aux côtés des

DACHEUX, Jean-Pierre, (2011)

FASSIN, Éric *et al.*, (2014)

¹⁵³ OLIVERA, Martin, (2011 a), *op. cit.*, p. 115

¹⁵⁴ FASSIN, Éric, (2014), *op. cit.*

¹⁵⁵ *Ibid*, p.15

¹⁵⁶ L'idée de « vocation » est défendue par Manuel Valls en 2013, qui reprend à son compte une idée de Nicolas Sarkozy afin de justifier du démantèlement des bidonvilles « roms ». Une insertion des « Roms » en France serait impossible en raison de grandes différences culturelles. Voir article de presse : https://www.liberation.fr/societe/2013/09/24/pour-valls-seule-une-minorite-de-roms-veulent-s-integrer-en-france_934265 [consulté le 25/02/2020]

cabanes faites de matériaux de fortune. Faut-il rappeler qu'ils vivent en Roumanie dans des maisons, bien souvent à la campagne »¹⁵⁷. Nous percevons le même discours concernant les questions d'hygiène. En refusant le ramassage des ordures, ou la mise à disposition des bennes à l'entrée des terrains, les communes obligent les habitants « roms » dans des conditions insalubres. Conditions qu'on leur reproche, par la suite, comme s'il s'agissait d'une manière de vivre propre à cette « culture rom ». L'insalubrité comme justification à l'expulsion revient régulièrement dans les discours des pouvoirs publics : ils démantèlent les terrains en raison de leur insalubrité, jugée dangereuse pour les riverains. Ces derniers sont souvent à l'origine de plaintes contre les bidonvilles et leurs odeurs, leurs déchets et l'arrivée des rats, reprenant à leur compte des discours autour de la « culture rom ». Là encore, « l'insalubrité ne résulte nullement d'une différence de culture ; elle est l'effet d'une politique qui, en ne se donnant pas comme telle, contribue à produire le racisme auquel elle prétend ensuite répondre en faisant obstacle à l'installation des Roms, pour déplorer enfin leur manque d'intégration »¹⁵⁸.

Par ailleurs, la manière dont est traitée la « question rom » en France témoigne d'un étiquetage particulier. En effet, elle cible les « roms » des bidonvilles, c'est-à-dire un sous-ensemble de la catégorie. Généralement, les statistiques françaises recensant les « Roms » sur le territoire national comptent uniquement celles et ceux des bidonvilles, sans jamais d'ailleurs, les interroger au sujet de leurs identités. De fait, les personnes « roms » vivant dans un habitat ordinaire ne sont pas incluses dans cette question. Et, les personnes non roms vivant en bidonvilles font partie du « problème ». Il s'agit d'un élément régulier quant à la composition des bidonvilles qui peuvent regrouper des personnes « roms », des Roumains, des Bulgares, des Serbes, ou des Français. La question se construit alors « selon un double paradoxe, d'une part, tous les Roms ne relèvent pas de la question rom ; et d'autre part, celle-ci prend aussi pour objet des Gadjé [personnes qui ne se disent pas « rom »] »¹⁵⁹.

Nous avons donc des processus d'exclusion et de disqualification émanant des politiques. La « question rom » crée également une catégorie qui est « à la fois incluante, lorsqu'il s'agit d'amalgamer des personnes disparates, et excluante, lorsque certaines de ses composantes

¹⁵⁷ OLIVERA, Martin, (2011 b), *Roms en (bidon)villes*, Paris, Editions Rue d'Ulm, p. 43

¹⁵⁸ FASSIN, Éric, (2014), *op. cit*, p 39

¹⁵⁹ *Ibid*, p. 28

sont montrées du doigt »¹⁶⁰. C'était l'enjeu du discours de Grenoble de 2010 « que d'isoler une minorité. De l'isoler en la pointant pour mieux la disqualifier, la désigner hors d'un ensemble auquel, par sa faute, elle n'adhère pas »¹⁶¹. La « question rom » ne précipite-t-elle pas les individus identifiés comme tels dans une zone de désaffiliation ? Comme pour la notion d'exclusion, nous pensons que « la figuration du Rom »¹⁶² cache la question sociale et politique. Et c'est pour cela, à l'instar de Katia Lurbe I Puerto et Frédéric Le Marcis, que nous préférons insister sur l'expérience commune des populations dites « roms » : « celle d'un rapport à l'État ; d'une citoyenneté soumise à une négociation dont il faut interroger les termes, la nature ; d'une mise au ban socialement accepté »¹⁶³.

¹⁶⁰ CANUT, Cécile, HOBE, Alain, (2011 b), « Roms et compagnie », *Lignes n° 34*, p. 9

¹⁶¹ *Ibid*, p. 11

¹⁶² *Ibid*, p. 7

¹⁶³ LURBE I PUERTO, Katia, LE MARCIS, Frédéric, (2012), « Exclusion, reconnaissance et expérience des « endoétrangers » en Europe » in LURBE I PUERTO, Katia, LE MARCIS, Frédéric (dir.), *Endoétrangers. Exclusion, reconnaissance et expériences des Roms et gens du voyage en Europe*, Louvain-la-Neuve, Harmattan-Academia, p. 16

Conclusion

Nous sommes entrée par la notion d'exclusion en raison du terrain de la recherche, un bidonville dans lequel vivent des familles dites « roms ». Ces dernières peuvent incarner une forme d'exclusion extrême par leur « ethnie » et leur lieu de vie. Fonder notre travail sur ce postulat nous est insuffisant, c'est pour cela que nous avons choisi d'explorer la notion d'exclusion. Sa diffusion, en France, dans les années 1990, a été sujette à de nombreuses critiques : ce serait une notion consensuelle, trop et mal utilisée, un outil de catégorisation. Face à cela, nous avons proposé deux notions. La première est développée par Robert Castel, la désaffiliation, et met l'accent sur les processus d'exclusion. La seconde a été travaillée par Serge Paugam, la disqualification sociale, et se centre sur les expériences de l'exclusion. Enfin, nous avons replacé la « question rom » dans l'exclusion afin d'interroger cette catégorie qui semble poser problème. Alors que les familles « roms » peuvent s'apparenter à des « marginaux », selon la typologie de Serge Paugam, l'objet apparaît plus complexe, car le « Rom » incarne la figure de l'endoétranger, une figure sociale de l'altérité définie comme étrange intemporelle, menaçante, voire même hostile à la société dans laquelle elle s'inscrit »¹⁶⁴. La « question rom » avant d'être un problème, est avant tout une construction politique et sociale de l'exclusion.

Nous allons resserrer davantage la focale de notre objet de recherche en questionnant les soins de santé apportés aux exclus. Que prévoit la loi ? Vers quels dispositifs peuvent-ils se diriger ? Comment fonctionne la prise en charge ? Et, ce qui intéresse particulièrement, en quoi la santé et les soins sont-ils révélateurs de la place sociale des « exclus » ?

¹⁶⁴ LURBE I PUERTO, Katia, LE MARCIS, Frédéric, (2012), *op. cit*, p. 9

Chapitre 2- Soigner les « exclus » : questionnements autour des patients pauvres et étrangers

En menant notre enquête sur les parcours de soins, nous ne pouvons pas faire l'impasse d'une interrogation sur le système de soins. L'objet de la recherche nous a conduite à poser cette question sous le prisme de l'exclusion. Nous avons formulé notre position quant aux communautés « roms » de les considérer, avant tout, comme « exclues ». Dans ce sens, comment s'inscrit un parcours de soin dans l'exclusion ?

Entre le soin et l'exclusion se pose généralement la condition de l'accès aux soins. Nous allons, d'abord, l'analyser à travers un présupposé important, celui du non-recours aux soins des personnes exclues ou précaires. Puis, nous nous focaliserons sur les couvertures maladie proposées pour favoriser cet accès aux soins. Les populations « roms » pouvant prétendre à deux couvertures, nous nous attacherons à interroger la Couverture Maladie Universelle (CMU) ainsi que l'Aide Médicale d'État (AME) pour un public étranger et précaire. Celles-ci s'inscrivent dans la temporalité de l'enquête de terrain, c'est-à-dire de février 2015 à décembre 2016, sachant que la CMU a été rattachée à la Protection Universelle Maladie (PUMA) à partir de janvier 2016. Enfin, nous décrirons trois étapes d'un parcours de soins en situation d'exclusion afin d'en comprendre les rouages : la demande de couverture, la prise de rendez-vous et la consultation.

1- Aller ou ne pas aller chez le médecin

Nous allons analyser les notions de non-recours aux soins et de renoncement aux soins. Celles-ci seraient spécifiques aux populations précaires ou « exclues », mais pour quelles raisons ? D'autres catégories renoncent-elles aux soins ?

1.1 Le non-recours aux soins

Le non-recours aux soins se définit comme « l'absence de consultation médicale au cours d'une période donnée, un ou deux ans »¹⁶⁵. Il est généralement « abordé à propos d'une population précise, celle (ou plutôt celles) en situation de pauvreté et de précarité »¹⁶⁶.

En France, la notion de non-recours a émergé dans le domaine de protection sociale autour de l'efficacité des politiques sociales. Au départ, l'analyse portait sur la protection sociale (RMI, allocations familiales) dans laquelle il était possible de mesurer la différence entre les bénéficiaires et les individus éligibles qui n'en bénéficiaient pas. Philippe Warin différencie un « non-recours primaire » et un « non-recours secondaire ». Dans son sens, « le premier renvoie aux personnes éligibles qui ne demandent pas une prestation et donc ne la reçoivent pas ; le second aux personnes éligibles qui demandent une prestation, mais ne la reçoivent pas »¹⁶⁷. Ainsi, le non-recours primaire serait le résultat d'un manque d'informations chez les possibles bénéficiaires, tandis que le non-recours secondaire relève d'une administration jugée lente et incohérente. Dans les deux cas, la question du non-recours « renvoie à des problèmes d'information et de traitement insuffisant de la demande sociale »¹⁶⁸, et « elle

¹⁶⁵ RODE, Antoine, (2009), « L'émergence du non-recours aux soins des populations précaires : entre droit aux soins et devoirs de soins », *Lien social et Politiques* n° 61, p. 149

¹⁶⁶ RODE, Antoine, (2008), « La construction du non-recours aux soins des populations précaires et ses enjeux de légitimité », *La légitimité des politiques sociales en question*, Communication Grenoble, p. 4
URL : <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00381504/> [consulté le 15/02/2020]

¹⁶⁷ WARIN, Philippe, (2008), « Le non-recours par désintérêt : la possibilité d'un « vivre hors droits » », *Vie sociale* n° 1, p. 9

¹⁶⁸ WARIN, Philippe, (2008), *op. cit*, p. 9

ouvre la voie à une critique de l'offre publique qui porte pour l'essentiel sur l'organisation, les moyens, les pratiques, bref, sur ce que l'on peut appeler sa matérialité »¹⁶⁹.

Progressivement, la problématique du non-recours s'est étendue à d'autres domaines dans un contexte où l'enjeu était de garantir l'accès effectif aux droits déjà existants. Le droit à la santé, inscrit dans la loi de 1998 relative à la lutte contre les exclusions, incarne un exemple intéressant, selon Antoine Rode¹⁷⁰, dans l'analyse du non-recours. Ce droit à la santé se comprend comme « droit de bénéficier de soins dispensés par des professionnels de santé »¹⁷¹ grâce à un accès égal à besoin égal dans une idée de justice sociale. Pour rendre ce droit effectif, des dispositifs ont été mis en place pour favoriser l'accès aux soins, comme la CMU, la CMU-C ou l'AME ; dispositifs que nous questionnerons par la suite.

Encadré 1

CMU, CMU-C et AME

La Couverture Maladie Universelle, dite aussi CMU de base, « désigne une porte d'entrée à l'assurance maladie pour les non-travailleurs et non-ayant droit [...]. Les bénéficiaires accèdent aux mêmes prestations que les assurés à titre socioprofessionnel »¹⁷².

La CMU-Complémentaire « est une protection maladie complémentaire de service public, gratuite, sous condition de ressources. Elle vise à couvrir, en sus de l'assurance maladie, les assurés les plus pauvres »¹⁷³.

Enfin, l'Aide Médicale d'État « réformée par la loi CMU de 1999, elle n'est plus destinée qu'aux étrangers démunis exclus de la Sécurité sociale parce qu'ils ne remplissent pas les conditions de résidence régulière »¹⁷⁴.

¹⁶⁹ WARIN, Philippe, (2008), *op. cit*, p. 9

¹⁷⁰ RODE, Antoine, (2009), *op. cit*, p. 149

¹⁷¹ HIRSCH, Martin, CHEMLA, Denis (dir.), (2006), *Code des droits contre l'exclusion*, Paris, Dalloz, p. 708

¹⁷² Guide Comede (Comité pour la santé des exilés), (2015), *Soins et accompagnement des migrants/étrangers en situation précaire*, p. 195-196

¹⁷³ *Ibid*, p. 229

¹⁷⁴ *Ibid*, p. 241

L'importance accordée à l'accès aux droits est corollaire d'une vision particulière de la santé et de la maladie : celle selon laquelle l'accès aux soins médicaux garantirait une amélioration de santé. Les comportements de non-recours aux soins apparaissent alors comme des facteurs de risque dans l'aggravation de l'état de santé des individus. La plus forte exposition des populations dites « exclues » au non-recours est perçue comme d'autant plus injuste qu'elle expliquerait l'aggravation des inégalités de santé, alors que « les travaux de recherche insistent sur le fait que les soins ne jouent qu'un faible rôle dans leur explication »¹⁷⁵. Ces représentations seraient confortées par des études épidémiologiques mettant en avant le lien entre une situation de précarité, un état de santé dégradé et le non-recours aux soins. Dans ce contexte, la mise en place de la CMU est pensée pour favoriser l'accès aux soins de plus précaires. Par ailleurs, l'émergence de la question du non-recours dans le champ sanitaire est justifiée par des raisons économiques. Il s'agit d'éviter des dépenses conséquentes induites par l'aggravation de l'état de santé des individus restés longtemps sans soins en passant par « des recommandations à adopter des comportements de santé et des usages du système de santé qui soient « rationnels » et « efficaces », sans pour autant être « abusifs » ou de l'ordre de la « surconsommation » »¹⁷⁶. Ainsi, la relation de l'individu à son corps et à sa santé devient une affaire collective dans la mesure où chacun est invité à participer à l'équilibre financier du système de santé en étant « raisonnable ». Nous sommes alors dans le « modèle contractuel de prévention » développé par Jean-Pierre Dozon qui se définit comme une « attention portée à soi, éclairée par les indications de la biomédecine »¹⁷⁷. Dans ce cas, « il y a bien davantage qu'un tête-à-tête du citoyen patient avec son corps et sa santé : il y a tout l'espace d'une acculturation qui fait que ce corps et cette santé ne lui appartiennent pas entièrement, qu'ils sont également choses collectives intéressant son employeur, sa caisse d'assurance et de retraites ou son fonds de pension, et, pour tout dire, son pays »¹⁷⁸. Le non-recours aux soins est alors, devenu un problème public, et de fait politique.

¹⁷⁵ RODE, Antoine, (2009), *op. cit.*, p. 151

¹⁷⁶ RODE, Antoine, (2009), *op. cit.*, p. 153

¹⁷⁷ DOZON, Jean-Pierre, (2001), « Les quatre modèles prévention », in DOZON, Jean-Pierre, FASSIN, Didier (dir.), *Critique de la santé publique : une approche anthropologique*, Paris, Editions Balland, p. 42

¹⁷⁸ *Ibid*

Pourtant, au-delà de ces approches administrative et économique de la question, le non-recours aux soins est également révélateur des limites du système de santé français. En effet, les parcours de soins des patients démunis mettent en évidence les obstacles et les dysfonctionnements du système actuel. Au premier plan, ces critiques émanent d'associations telles Médecins de Monde, notamment par le biais de son observatoire de l'accès aux soins¹⁷⁹ qui publie une synthèse annuelle de la question selon leurs programmes sur le territoire national. Dans ce cas, le non-recours est perçu comme le résultat d'obstacles à l'accès aux soins, et les patients incarnent généralement les « victimes » du système. Ici, l'exclusion du système de soin est exogène au public « exclu » dans la mesure où le processus de mise à l'écart serait opéré par le système lui-même. D'autres rapports, comme ceux de l'Irdes, « rappellent la complexité du phénomène, dans ses formes et dans ses explications, en mentionnant les effets de la répartition géographique de l'offre de soins, les mécanismes d'effets de seuil dans l'accès à une couverture maladie complémentaire ou, entre autres, les refus de soins par des professionnels de santé aux patients bénéficiant de la CMU-C et de l'AME »¹⁸⁰.

Néanmoins pour analyser ces problématiques, il est nécessaire que le patient ait exprimé une demande de soins. Or, les recherches en sciences sociales ont démontré les capacités inégales à percevoir la maladie, notamment, grâce aux travaux de Pierre Aiach¹⁸¹ ou de Luc Boltanski¹⁸². Le système de soin est construit sur la liberté du patient censé être en capacités capable de formuler une demande de soins, à la manière du « patient-sentinelle » de Jean-Pierre Dozon¹⁸³, et ayant les connaissances pour savoir solliciter un praticien. « Le système de santé est ainsi inadapté à la problématique des populations « invisibles », en non-demande de soin »¹⁸⁴.

¹⁷⁹ https://www.medecinsdumonde.org/fr/tags/observatoire-de-lacces-aux-soins?gclid=CjwKCAiAy9jyBRA6EiwAeclQhBhVpkq0goXm_J2Xg3z7maN9BRckH7PfDvAI4ZEH4o6v0yKUeEkbShoCgzwQAvD_BwE [consulté le 26/02/2020]

¹⁸⁰ RODE, Antoine, (2009), *op. cit*, p. 152

¹⁸¹ Par exemple, AIACH, Pierre (dir.), (2001) ; AIACH, Pierre, (2004)

¹⁸² BOLTANSKI, Luc, (1971), « Les usages sociaux du corps », *Annales n° 26*, p. 205-233

¹⁸³ DOZON, Jean-Pierre, (2001), « Les quatre modèles prévention », in DOZON, Jean-Pierre, FASSIN, Didier (dir.), *Critique de la santé publique : une approche anthropologique*, Paris, Editions Balland, p. 23-46

¹⁸⁴ RODE, Antoine, (2009), *op. cit*, p. 153

Le non-recours devient alors une « catégorie d'intervention publique »¹⁸⁵ qui cible des patients pauvres dits « à risque » ou à besoins plus conséquents. D'autres chercheurs complètent la notion de « non-recours » par celle de « renoncement aux soins » qui se focalise davantage sur les expériences des patients et permet de nuancer le « non-recours » comme pratique des individus en situation de pauvreté.

¹⁸⁵ RODE, Antoine, (2008), *op. cit*, p. 6

1.2 Le renoncement aux soins

Pour Caroline Desprès¹⁸⁶, il serait nécessaire de réexaminer la question du renoncement aux soins dans un contexte français plus actuel. Le renoncement aux soins peut être entendu comme un besoin de soins non satisfait. En d'autres termes, c'est une situation sans laquelle un acteur « ne reçoit pas un soin, qu'il soit curatif ou préventif, qui aurait amélioré sa santé »¹⁸⁷. Ainsi, « le besoin de soins, tout comme le renoncement, sont pensés de manière le plus souvent normative, en référence aux soins prescrits par la médecine ou la santé publique »¹⁸⁸. Par ailleurs, là encore, le renoncement aux soins touche plus les patients précaires et pauvres, d'où le fait qu'il est généralement pensé comme un empêchement, et non comme un choix possible des acteurs.

Les travaux de Caroline Desprès partent du postulat selon lequel les acteurs donnent un sens particulier au renoncement. La chercheuse laisse ainsi une large part aux raisons et aux expériences individuelles de renoncement. Elle distingue deux types de renoncement : le renoncement barrière et le renoncement refus. A noter que le terme de « renoncement aux soins » n'apparaît pas dans les propos des enquêtés, il ne figure donc pas le langage profane, et ce, quelle que soit la classe sociale des acteurs.

Le renoncement barrière

Tout d'abord, le renoncement barrière dans lequel « l'individu doit faire face à un environnement de contraintes qui ne lui permet pas d'accéder au soin désiré »¹⁸⁹. Dans ce cas, « les sujets s'expriment en employant la forme négative, font état de l'abandon d'un projet

¹⁸⁶DESPRES, Caroline, (2011), « Le renoncement aux soins : une approche socio-anthropologique », *Questions d'économie de la santé* n° 169, Irdes, p. 1-7

¹⁸⁷BOISGUERIN, Bénédicte *et al.*, (2010), « Etudier l'accès aux soins des assurés CMU-C, une approche par le renoncement aux soins », in *Santé, soins et protection sociale en 2008*, Rapport Irdes n° 544, p. 31

¹⁸⁸DESPRES, Caroline, (2013), « Significations du renoncement aux soins : une analyse anthropologique », *Sciences Sociales et Santé* n° 31, p. 75

¹⁸⁹DESPRES, Caroline, (2011), *op. cit.*, p. 3

de soin. Les modalités les plus courantes de description de ces situations sont : « *J'ai évité* », « *Je ne vais plus au médecin* » »¹⁹⁰.

Les contraintes énoncées sont majoritairement financières, ce qui pousse l'acteur à opérer des choix entre sa santé et d'autres dimensions (l'achat de nourriture, réparation ou rachat d'un objet, loyer). Ce choix s'opère selon plusieurs critères : le prix du soin, le niveau de remboursement et le reste à charge, le niveau de revenus, la disponibilité financière au moment où le patient avance les soins. Le renoncement touche souvent le même type de soins, celui prodigué par des spécialistes, comme les dentistes, les gynécologues, les opticiens. L'analyse de Caroline Desprès « montre un gradient social dans la fréquence des renoncements et le type de soins concernés [...] Par exemple, des individus appartenant à une catégorie sociale moyenne ou aisée peuvent renoncer à un implant dentaire, tout en disposant d'alternatives thérapeutiques, alors que ceux vivant dans la précarité vont plus souvent renoncer à remplacer une dent manquante. Les premiers vont restreindre leurs visites chez l'ostéopathe non remboursées par leur complémentaire santé, alors que les seconds vont cesser de consulter le gynécologue »¹⁹¹. De plus, le renoncement doit être analysé dans son contexte, car le patient réagira différemment selon les circonstances. Ainsi, le choix de renoncer résulte de la gravité ressentie du problème, de la pression des proches et de la relation soignant/soigné. Certains renoncent aussi à tous les soins : ces derniers sont couramment au-dessus des seuils, pour bénéficier de la CMU ou de la CMU-C. Cet effet de seuil est récurrent dans les analyses sur les besoins non satisfaits, comme chez Antoine Rode¹⁹² et son questionnement sur le non-recours.

Le renoncement-barrière peut s'expliquer par l'organisation de l'offre de soins, qui peut s'avérer problématique en zone rurale¹⁹³ ou en zone urbaine sensible¹⁹⁴. Néanmoins, la raréfaction de l'offre de soins a des effets différents selon les classes sociales. Ainsi, « les temps d'attente dans le public peuvent être contournés en s'adressant à l'offre libérale où les

¹⁹⁰ DESPRES, Caroline, (2013), *op. cit.*, p. 79

¹⁹¹ DESPRES, Caroline, (2011), *op. cit.*, p. 4

¹⁹² RODE, Antoine, (2008), *op. cit.*

¹⁹³ BARLET, Muriel *et al.*, (2012), « L'accessibilité des médecins généralistes libéraux : plus faible en milieu rural », *Pour n° 214*, p. 29-40

¹⁹⁴ BAZIN, Fabienne, PARIZOT, Isabelle, CHAUVIN, Patrick, (2006), « Déterminants psychosociaux du renoncement aux soins pour raisons financières dans cinq zones urbaines sensibles de la Région parisienne en 2001 », *Sciences sociales et santé n° 24*, p. 11-31

dépassements d'honoraires chez les spécialistes sont fréquents, accessibles alors aux plus aisés. Les individus peuvent également se déplacer vers les grandes métropoles, voire – dans le contexte que nous avons examiné – passer la frontière et consulter en Belgique »¹⁹⁵. Ces tactiques ont un coût que les bénéficiaires de la CMU/CMU-C ou de l'AME ne peuvent pas se permettre.

Le renoncement refus

Ensuite, le renoncement-refus, décrit par Caroline Desprès, « est l'expression d'un refus des soins par rapport au système de santé (médecine conventionnelle) et constitue à cet égard un acte d'autonomie à l'égard de la médecine »¹⁹⁶ conventionnelle. Il concerne davantage les catégories aisées. Les patients, dans ce cas, se tournent fréquemment vers la médecine alternative. Les enquêtés « mobilise[nt] moins fréquemment la forme négative, rendant compte d'une situation que le sujet ne subit pas et d'une forme d'opposition : « *J'arrête de me soigner* », « *Renoncer, c'est refuser les soins* », « *Renoncer, c'est dire non !* », « *Je signe contre avis médical* » »¹⁹⁷. Ce type de renoncement peut être différencié selon les catégories sociales des patients.

Ainsi, des individus de classe moyenne ou aisée s'inscrivent dans une remise en cause explicite de la médecine conventionnelle liée à la circulation des savoirs et des nouvelles pratiques venues d'autres pays. Ils convoquent alors de nouvelles médecines en Occident, comme l'ayurvéda, et des soins censés être plus « naturels », comme la phytothérapie ou l'aromathérapie. Cet accès aux médecines alternatives est plus difficile pour les personnes en précarité et en situation d'exclusion puisqu'il n'est pas pris en charge par l'Assurance Maladie, à l'exception de l'homéopathie et de l'acupuncture¹⁹⁸. Dans leur cas, le renoncement-refus consiste à se replier sur la sphère domestique et à faire avec les moyens du bord.

¹⁹⁵ DESPRES, Caroline, (2011), *op. cit*, p. 5

¹⁹⁶ *Ibid*

¹⁹⁷ DESPRES, Caroline, (2013), *op. cit*, p. 81

¹⁹⁸ Le remboursement de l'homéopathie et de l'acupuncture est à replacer dans le contexte du rapport de l'Irdes en 2013. Actuellement, le déremboursement est en cours.

Parallèlement, les patients démunis qui opèrent un renoncement refus le justifient en raison d'une méfiance à l'égard des soignants et du système de santé. La peur d'endosser une identité de malade, et ses conséquences identitaires, le manque de confiance dans la relation aux professionnels participent à des stratégies d'évitement chez les plus précaires. En effet, « les rapports aux institutions sanitaires et sociales (administrations, services sociaux) sont le lieu fréquent de violences symboliques à l'égard des plus pauvres. Les expériences vécues parfois comme des humiliations ou une stigmatisation renforcent une faible estime de soi, produisant des effets sur les conduites d'entretien du corps »¹⁹⁹. Cette humiliation, et le repli qui en découle, peuvent se comprendre selon la relation entretenue avec les professionnels de santé : la distance sociale entre patient et soignant entraîne une communication difficile. Comme l'a démontré Sylvie Fainzang²⁰⁰, la relation médecins-malades est sujette à une analyse en termes de classes sociales. En effet, les patients de classes populaires sont généralement laissés dans l'ignorance dans la mesure où ils ne savent pas formuler les « bonnes questions » ou ils n'osent pas les poser aux praticiens. Plus récemment, ce point est un résultat central du travail d'Aurore Lorette²⁰¹ sur la prise en charge des patients atteints de cancer des voies aérodigestives supérieures (VADS). En parallèle, les informations précises sur l'état de santé sont davantage partagées par les soignants lorsque les patients sont d'un niveau socioculturel élevé, et ce même si ces derniers ne demandent rien.

Ces expériences d'humiliations vécues par les patients démunis ont aussi été observées par Isabelle Parizot dans les centres de soins gratuits de Médecins du Monde. Dans ce cas, « les individus sont souvent gênés de recourir à des aides institutionnelles. [...] Les fréquenter devient le signe d'un statut social spécifique, inférieur »²⁰². Comme Serge Paugam²⁰³ l'avait analysé à travers l'action sociale, l'autrice « retrouve cette dégradation statutaire et cette détérioration de l'image de soi chez nombre de primo-consultants des centres de soins gratuits. Car au travers leur incapacité à faire face à des besoins médicaux, le recours à de tels centres porte atteinte à leur dignité »²⁰⁴. Cette réticence peut occasionner un retard dans le

¹⁹⁹ DESPRES, Caroline, (2011), *op. cit.*, p. 6

²⁰⁰ FAIZANG, Sylvie, (2006), *La relation médecins-malades : information et mensonge*, Paris, Presses Universitaires de France

²⁰¹ LORETTI, Aurore, (2017), *op. cit.*

²⁰² PARIZOT, Isabelle, (2003), *op. cit.*, p. 99

²⁰³ PAUGAM, Serge, (2013 ; 5^e édition), *op. cit.*

²⁰⁴ PARIZOT, Isabelle, (2003), *op. cit.*, p. 100

recours aux soins, comme l'a observé Isabelle Parizot, ou un renoncement aux soins, comme chez Caroline Desprès.

Nous voyons donc que le renoncement aux soins, l'analyse de ses déterminants témoigne d'une conjugaison de plusieurs facteurs, notamment pour les plus précaires. Même si les raisons financières sont importantes dans le choix de renoncer, elles sont reliées à d'autres causes. Ainsi, ne pas être satisfait, ne pas adhérer au discours médical, ne pas vouloir sentir le stigmate du « pauvre » pèse, tout comme les contraintes budgétaires.

Pour conclure, en utilisant les notions de « non-recours » et de « renoncement aux soins », nous pouvons distinguer un ensemble de pratiques :

« -L'absence de suivi médical : ne pas avoir consulté un médecin au cours des deux dernières années. Cela est appliqué plus particulièrement pour les soins généralistes, gynécologiques et dentaires.

- Le renoncement aux soins : ne pas avoir réalisé les soins qu'une personne envisageait d'entreprendre et que son état de santé le lui demandait.

- Le retard aux soins : avoir tardé à consulter un soignant pour une pathologie donnée.

-L'inobservance thérapeutique (appelée également non « compliance » ou non « adhérence ») : ne pas avoir suivi les prescriptions du professionnel soignant, aussi longtemps qu'il le fallait et selon la dose indiquée »²⁰⁵.

La polysémie des termes contribue à les cadrer selon des variables issues du monde médical. Mais, les pratiques de renoncement aux soins varient selon les catégories sociales, d'abord en matière de besoins perçus. En effet, « le processus de médicalisation, qui touche davantage les classes sociales aisées, construit également plus de demandes de soins. Les attentes portent, par exemple, sur des soins plus élaborés, relevant parfois du confort et du bien-être, ou de la prévention et non pas seulement la réparation de la maladie »²⁰⁶. A cela s'ajoutent, pour les plus pauvres, « des formes masquées de renoncement aux soins, non identifiées comme telles par les personnes concernées. Même quand un besoin émerge, il fait l'objet de

²⁰⁵ RODE, Antoine, (2008), *op. cit*, p. 2

²⁰⁶ DESPRES, Caroline, (2013), *op. cit*, p. 90

restrictions. Les plus démunis évitent de se projeter dans un soin qui leur est inaccessible et procèdent à des formes d'autocensure de leurs désirs et leurs attentes »²⁰⁷. Dans ce sens, « des formes d'auto-soins sont développées pour compenser la restriction des recours aux soins auprès des professionnels, leur évitement. Ces manières de se soigner, en mobilisant les ressources propres du sujet et privilégiant une gestion familiale, en développant des modèles de résistance aux symptômes (d'endurance à la douleur, par exemple), peuvent progressivement être intériorisées, reproduites d'une génération à l'autre »²⁰⁸. Finalement, à terme, les acteurs incorporent le renoncement aux soins, si bien qu'ils n'ont plus l'impression de renoncer.

Pour lutter contre ces pratiques et garantir un accès équitable aux soins pour tous, le gouvernement français a mis en place deux couvertures maladie évoquées plus tôt, la CMU/CMU-C et l'AME. Nous allons les questionner sous l'angle de la prise en charge : alors que les dispositifs sont pensés, et censés être, comme la solution de l'accès aux soins des patients démunis, qu'en est-il ?

²⁰⁷ DESPRES, Caroline, (2013), *op. cit*, p. 91

²⁰⁸ *Ibid*

2- La mise en place de la CMU et de l'AME

La CMU ainsi que l'AME ont été pensées afin de garantir un accès au système de soins français pour tous. Nous nous focaliserons ici, en lien avec notre objet de recherche, à la prise en charge des patients étrangers et pauvres dans le contexte français.

Si l'on s'attache à la distinction de Pierre Lombrail²⁰⁹, nous émettons l'hypothèse que, pour les pouvoirs publics, la question de l'accès se résume à l'« accès théorique », c'est-à-dire à l'ouverture des droits de santé. Cependant, questionner l'accès aux soins induit de s'intéresser à deux autres formes d'accès : l'« accès réel », le véritable accès aux services de santé, et l'« accès secondaire », une qualité de soin de santé prodigué de manière équitable pour tous les patients.

Plusieurs chercheurs²¹⁰ s'accordent sur les discriminations faites aux bénéficiaires de la CMU et de l'AME dans l'accès primaire et secondaire aux soins. Nous entendons la discrimination comme un processus « vis[ant] plus généralement tout critère illégitime conduisant à un traitement inégal. Ce critère peut être le sexe, l'âge, l'orientation sexuelle, l'appartenance syndicale »²¹¹. Pour Estelle Carde la première discrimination relève d'une différence entre les groupes. Ce serait le cas pour les deux couvertures maladie puisque pour compenser des inégalités, les gouvernements ciblent des catégories. En nous focalisant sur l'AME, selon l'Organisation des Nations Unies (ONU) et la Convention européenne des droits de l'homme, le droit à la santé est garanti, car toute personne étrangère, quel que soit son statut juridique (présence légitime ou illégitime sur le territoire, statut d'exilé, de réfugié), peut avoir accès aux soins. Mais, « pour autant, les pays européens ne reconnaissent pas tous des droits en termes d'accès aux soins aux étrangers en situation irrégulière : certains leur accordent des

²⁰⁹ LOMBRAIL, PIERRE, (2007), « Inégalités de santé et d'accès secondaire aux soins », *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, p. 23-30

²¹⁰ COGNET, Marguerite *et al.*, (2013)

CARDE, Estelle, (2009)

GABARRO, Céline, (2018 a)

²¹¹ FASSIN, Didier, (2002), « L'invention française de la discrimination », *Revue Française de science politique* Vol. 52, p. 412

aides ponctuelles pour se faire soigner, mais aucun ne les affine à son système de santé au même titre que les autres assurés »²¹².

Ainsi, dans le contexte français, « si certaines discriminations, dans ce domaine [sanitaire] comme dans d'autres, découlent du comportement ponctuel d'une autorité publique ou d'une personne privée, d'autres sont le fait de normes générales et impersonnelles, comme une loi »²¹³, c'est-à-dire une discrimination légitimée par le droit. Le droit français fait référence au principe d'égalité. Mais ce principe n'oblige pas à traiter tout le monde de la même manière. Selon elle, « comment peut-on alors repérer, au sein de cette multitude de groupes et de sous-groupes, ceux qui justifient d'une mesure spéciale et ceux qui n'en justifient pas ? Est-il, par exemple, « légitime » ou « arbitraire » de distinguer entre les étrangers résidant en France ceux dont le séjour est régulier et ceux dont le séjour ne l'est pas, afin d'affilier les premiers à l'assurance maladie et les seconds à l'aide médicale, ou bien ceux qui résident depuis moins de trois mois pour ne leur accorder aucune couverture maladie ? »²¹⁴.

Dans sa démonstration, le droit apparaît nécessairement discriminant dans la mesure où il établit des catégories, mais il n'est pas discriminatoire si les situations ne sont pas différentes au regard de la loi, ou si cette différence est dans l'intérêt général. A ce propos, dans l'intérêt général, la loi peut réduire l'accès des étrangers en situation irrégulière aux régimes de la Sécurité Sociale au motif de freiner l'appel d'air migratoire qui serait induit par une protection sociale trop généreuse. Même s'il s'agit d'une idée des années 1970, les politiques de droite et d'extrême-droite l'utilisent encore pour demander l'arrêt de l'AME. Cette justification a été également reprise par le Président de la République, Emmanuel Macron, lors des débats en 2019 sur la suppression de cette couverture sociale. Cependant, cette restriction ne doit pas nuire au respect des droits fondamentaux. Le Conseil Constitutionnel considère que ces droits sont respectés, à l'heure actuelle, dans la mesure où est conservée la prise en charge hospitalière des soins vitaux et urgents pour tout résident.

²¹² GABARRO, Céline, (2018 a), « L'accès aux soins des étrangers en situation irrégulière en France : une prise en charge au titre de la pauvreté et de la compassion », *Migrations Société* n° 171, p. 93

²¹³ CARDE, Estelle, (2009), « Les restrictions apportées au droit aux soins des étrangers sont-elles discriminatoires ? La loi et l'illégitimité », *Santé Publique* Vol. 21, p. 331

²¹⁴ *Ibid*, p. 332

Dans ce contexte, pour questionner la prise en charge des bénéficiaires de l'AME et de la CMU, nous nous attacherons d'abord à analyser la mise en place des deux couvertures maladie. Puis, nous décrirons le parcours de ces patients, de la demande de couverture maladie à leur arrivée dans un service de santé.

2.1 La CMU

L'arrivée de la CMU en 1999 « a concerné avant tout l'architecture du système de socialisation des dépenses de santé »²¹⁵. Elle a incarné une étape dans la généralisation de l'assurance maladie en incluant des individus catégories comme « inactifs ». La loi a alors fusionné un système de double couverture : d'une part, une assurance maladie pour l'actif et sa famille basée sur un système de cotisations, et d'autre part, une assistance pour le démuné avec un fonctionnement au soin par soin. En effet, avant 1999, les inactifs bénéficiaires du RMI « ont été automatiquement affiliés à l'assurance personnelle (loi du 1^{er} décembre 1988), les caisses d'allocations familiales se chargeant de payer leur cotisation. La loi du 29 juillet 1992 a prévu l'admission de plein droit à l'aide médicale pour la prise en charge des cotisations d'assurance personnelle des personnes bénéficiant du RMI et des personnes âgées de 17 à 25 ans qui satisfont aux conditions de ressources et de résidence en France pour l'attribution du RMI. En outre, les allocataires du RMI bénéficient de plein droit de l'aide médicale pour la part des dépenses de santé laissée à leur charge (ticket modérateur, forfait journalier hospitalier) »²¹⁶. Cette aide médicale gratuite, dont pouvaient bénéficier les personnes inactives, était gérée par les départements, ce qui engendrait des variabilités importantes dans son attribution.

La création de la CMU comporte alors trois axes : « une assurance de base pour tout résident, une couverture complémentaire pour les plus démunis permettant de se faire soigner gratuitement par le biais d'une dispense d'avance des frais, une aide médicale d'État pour les

²¹⁵ MAILLE, Didier, TOULLIER, Adeline, (2009), « Les dix de la CMU. Un bilan contrasté pour l'accès aux soins des migrants », *Hommes et migration*, p. 24

²¹⁶ CHADELAT, Jean-François, (2012), « La couverture maladie universelle », *Revue d'histoire de la protection sociale* n° 5, p. 105

personnes ne remplissant pas le critère de régularité de séjour »²¹⁷. La CMU n'est donc pas une offre nouvelle qui s'adresserait à un public nouveau puisqu'elle transfère les bénéficiaires de l'Aide médicale vers l'Assurance maladie en y ajoutant, tout de même, un critère de régularité de séjour. Ce dernier témoigne d'une universalité en demi-teinte de la couverture médicale puisque les étrangers en situation de pauvres et sans titre de séjour ne peuvent y prétendre. Ainsi, « avec la loi CMU, le système de protection sociale français se retrouve pour la première fois avec un dispositif spécial pour étrangers en séjour irrégulier. L'Aide médicale, prévue pour disparaître, survit sous la forme de l'Aide médicale d'État (AME) et devient la « couverture maladie des sans-papiers » »²¹⁸.

²¹⁷ CHADELAT, Jean-François, (2012), *op. cit*, p. 107

²¹⁸ MAILLE, Didier, TOULLIER, Adeline, (2009), *op. cit*, p. 26

2.2 L'AME

Alors qu'entre 1945 et 1993, les personnes en situation irrégulière étaient affiliées en fonction des mêmes conditions que l'ensemble de la population (leur statut professionnel, leur résidence ou leurs revenus), la loi Pasqua relative à l'immigration (1993) incarne un tournant puisqu'elle conditionne l'obtention des prestations sociales à la régularité de séjour. Cela aura deux conséquences majeures pour les personnes étrangères : « tout d'abord, elle inverse, pour ces derniers, l'ordre des priorités dans les logiques d'affiliation. Jusqu'en 1993, le fait de travailler prévalait, et seule une personne non salariée pouvait être protégée en tant qu'ayant droit ou bénéficiaire du système d'aide sociale. [...] À partir de 1993, le travail ne permet plus d'affilier directement les étrangers. [...] La condition de régularité se rajoute ainsi et devient le critère déterminant de rattachement, primant celui du travail »²¹⁹. De plus, « avec la réforme Pasqua, c'est aussi le statut protecteur de l'emploi qui n'est plus reconnu aux étrangers en situation irrégulière »²²⁰. Alors que le statut de salarié permet d'avoir des droits en fonction des cotisations (chômage, assurance maladie), et l'on pouvait y voir une prévention et une protection de la pauvreté grâce à l'emploi comme l'a démontré Robert Castel²²¹, « le travail déclaré ne permet dès lors plus aux étrangers en situation irrégulière de jouir d'une protection, même s'ils y ont cotisé au préalable »²²².

A partir des années 2000, nous pouvons observer une certaine obsession de la régularité du séjour, faisant des politiques migratoires les superviseurs des politiques sociales et sanitaires. Nous avons alors un changement dans les pratiques professionnelles avec « un contrôle systématique des titres de séjour, et partant de la nationalité (qui ne figure pas dans le numéro de sécurité sociale) »²²³. Les agents de la Sécurité sociale « sont transformés en véritables gardes-frontière chargés du contrôle des titres de séjour afin de trier entre ceux autorisés à entrer dans l'universel de la Sécurité sociale, ceux relégués au « purgatoire de l'AME » »²²⁴.

²¹⁹ GABARRO, Céline, (2018 a), *op. cit.*, p. 96

²²⁰ *Ibid*

²²¹ CASTEL, Robert, (1995), *op. cit.*

²²² GABARRO, Céline, (2018 a), *op. cit.*, p. 96

²²³ MAILLE, Didier, TOULLIER, Adeline, (2009), *op. cit.*, p. 27

²²⁴ *Ibid*

En 2004, en plus du contrôle de la régularité, les demandeurs de l'AME doivent justifier d'une présence en France régulière depuis trois mois au moment de la demande et d'une domiciliation postale²²⁵. L'AME s'ajuste alors sur la CMU qui, depuis son instauration, soumet une condition de résidence. Cela pose d'autres freins pour les personnes étrangères en situation irrégulière, car ce public à la rue éprouve des difficultés à obtenir une domiciliation postale dans les structures habilitées (Centres communaux d'action sociale, Centres intercommunaux d'action sociale ou un organisme agréé par le Préfet). De plus, l'attestation de trois mois de présence sur le territoire national peut être faite par des associations qui les accompagnent, mais elles sont généralement considérées comme illégitimes par les agents de la Sécurité sociale.

²²⁵ La domiciliation postale est « un service qui permet à une personne sans hébergement ou domicile fixe de déclarer une adresse où elle pourra recevoir ses courriers pour l'ensemble de ses démarches. Les règles fixant le domicile des Français sont fixées aux articles 102 et suivants du code civil. Les conditions d'agrément d'une association effectuant de la domiciliation postale sont ainsi réglementées pour des personnes qui souhaitent bénéficier du RMI, de la CMU, de l'AME ou s'inscrire sur les listes électorales », in GOURMAND, Nicolas, (2004), « Le sésame pour procédure d'asile », *Plein droit* n° 63, p. 27

2.3 Le fond pour les soins urgents et vitaux

Pour les raisons évoquées, certains étrangers en situation irrégulière ne réussissent pas à obtenir l'AME. Ils « peuvent être pris en charge ponctuellement, à condition que leur état de santé nécessite des soins urgents et vitaux, par le fonds pour les soins urgents et vitaux (FSUV). Ce dispositif, créé par la loi de finances rectificative pour 2003, n'est pas un système de protection maladie, mais un mode de remboursement des soins fournis en urgence »²²⁶. Cela concerne principalement la prise en charge de personnes sans couverture maladie par le système hospitalier qui se fait rembourser les soins par l'Assurance maladie. Par ailleurs, il s'agit d'un remboursement ponctuel, car il fonctionne pour un acte précis (un accouchement par exemple) ou un temps d'hospitalisation précis. Comme le souligne Céline Gabarro, « le FUSV vise ainsi à soutenir l'hôpital face au risque de créance irrécouvrable »²²⁷.

Nous pouvons analyser le dispositif du FSUV selon les analyses de Didier Fassin à propos du « gouvernement humanitaire » qui se comprend comme « le déploiement des sentiments moraux dans les politiques contemporaines »²²⁸. Les sentiments moraux sont « les émotions qui nous portent vers le malheur des autres et nous font souhaiter de les corriger. Ils associent des affects et des valeurs, la sensibilité et l'altruisme [...]. La compassion réalise la forme la plus accomplie de cette combinaison paradoxale entre le cœur et la raison : c'est la sympathie ressentie devant l'infortune du prochain qui produit l'indignation morale susceptible de générer une action visant à la faire cesser »²²⁹. Le FSUV entre parfaitement dans le gouvernement humanitaire dans la mesure où c'est « au nom de la souffrance et du malheur des autres que l'on agit, plus qu'au nom de l'injustice et de l'égalité des droits. Les mesures mises en place ne sont pas pérennes, et servent à soulager des problèmes ponctuellement. On agit dans l'urgence, sur une situation précise à un instant donné »²³⁰.

²²⁶ GABARRO, Céline, (2018 a), *op. cit.*, p. 102

²²⁷ *Ibid*

²²⁸ FASSIN, Didier, (2010), *op. cit.*, p. 8

²²⁹ *Ibid*, p. 7-8

²³⁰ GABARRO, Céline, (2018 a), *op. cit.*, p. 103

Ainsi, c'est au nom d'une commune humanité et de leur souffrance que les patients sans-papiers sont pris en charge. Mais ils dépendent d'un registre humanitaire, et ponctuel, et non d'un droit.

2.4 Une spécificité pour les ressortissants européens ?

Enfin, nous souhaitons analyser une spécificité en lien avec notre objet de recherche : la couverture maladie des ressortissants communautaires. Les personnes « roms » roumaines et bulgares sont considérées comme des ressortissantes communautaires depuis l'entrée de deux pays dans l'Union européenne en 2007. De fait, ils auraient dû « jouir des mêmes droits sociaux en matière d'assurance maladie que l'ensemble des communautaires résidant en France, c'est-à-dire être éligibles à la CMU de base et complémentaire, comme l'avaient été les ressortissants polonais, estoniens, hongrois »²³¹. Ce ne fut pas le cas, en raison de la loi de 2006 relative à l'immigration et à l'intégration²³² qui durcit, avec l'article 23, les conditions de séjour des ressortissants communautaires dits « inactifs », les étudiants, retraités et demandeurs d'emploi. Il prévoit qu'un ressortissant sans activité professionnelle en France « a le droit d'y séjourner pour une durée supérieure à trois mois s'il dispose pour lui et les membres de sa famille d'une assurance maladie et de ressources suffisantes afin de ne pas devenir une charge pour l'État Français. Les ressortissants ne justifiant pas de ces éléments ont le droit de circuler en France, mais pas de s'y établir. Ils sont dès lors considérés, au-delà de trois mois de séjour, comme des personnes en situation irrégulière et sont alors expulsables »²³³. Notons que l'article 23 a été mis en place juste avant l'entrée de la Roumanie et de la Bulgarie dans l'Union européenne en 2007.

Par ses observations dans plusieurs Caisses Primaires d'Assurance Maladie (CPAM), Céline Gabarro démontre que plusieurs d'entre elles ont mis en application cet article 23 uniquement à destination des ressortissants roumains bulgares, alors qu'il concernait l'ensemble des ressortissants. Ce fonctionnement peut s'expliquer par une certaine autonomie des CPAM. Ainsi, les agents des départements CMU et AME des CPAM observées « se présentent comme les garants du système social français »²³⁴ face à une menace présumée du Rom/Roumain. Ces professionnels, par l'application de l'article 23, comptent

²³¹ GABARRO, Céline, (2012 a), « Quand la Roumanie adhère à l'Union européenne : quels changements dans l'accès à la CMU pour les ressortissants communautaires ? » in LURBE I PUERTO, Katia, LE MARCIS, Frédéric (dir.), *Endoétrangers. Exclusion, reconnaissance et expériences des Roms et gens du voyage en Europe*, Louvain-la-Neuve, Harmattan-Academia, p. 87

²³² <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000266495>

²³³ GABARRO, Céline, (2012 a), *op. cit.*, p. 88-89

²³⁴ *Ibid.*, p. 97

arrêter l'appel d'air d'une migration « Rom » venue pour ruiner le pays par ses fraudes et ses abus. Par ailleurs, ce choix des agents a été validé par leur hiérarchie ainsi que par les responsables de la Caisse Nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS).

Alors que ces CPAM ont affaire à d'autres ressortissants communautaires, majoritairement des Britanniques²³⁵, elles opèrent explicitement une différenciation entre les Roumains et les autres. Le ministère de la Santé se saisit de la question et choisit de ne pas appliquer l'article 23 aux ressortissants britanniques vivant sur le territoire avant 2007. Ces derniers peuvent donc continuer à bénéficier de la CMU. Ainsi, « on peut se demander pour quelles raisons le cas des Britanniques est ainsi mis en avant et s'interroger sur le rôle des autorités consulaires ou des gouvernements des pays d'origine des ressortissants dans l'application différenciée de cette loi. Le Royaume-Uni ayant un poids économique et politique plus conséquent au sein de l'Union européenne que la Roumaine »²³⁶.

L'exemple de l'application ou non de l'article 23 nous montre une différenciation entre ressortissants communautaires en raison des préjugés forts à l'égard de certains pays. Ainsi, l'image de « Rom » venant de Roumanie a « précipit[er] le nivellement par le bas des droits sociaux de l'ensemble des Européens »²³⁷.

²³⁵ L'étude de Céline Gabarro date de 2012, donc avant le Brexit.

²³⁶ GABARRO, Céline, (2012 a), *op. cit*, p. 102

²³⁷ *Ibid*, p. 106

Pour conclure, nous avons questionné plusieurs couvertures maladie, mises en place dans la lutte contre les exclusions à la fin des années 1990 : principalement, la CMU et l'AME. Par une analyse historique de ces droits, nous pouvons remarquer un durcissement des critères d'obtention, notamment pour les personnes étrangères en situation irrégulière, qui sous-tend un lien étroit entre politiques sanitaires et politiques migratoires. Ainsi, les variables de régularité de séjours, résidence datée et domiciliation mettent à mal l'accès aux droits de santé. Par ailleurs, les populations « roms » venant de Roumanie ou de Bulgarie, en dépit de leur statut de ressortissant communautaire, ne peuvent pas bénéficier de la CMU. Celles qui sont en situation de grande pauvreté sont alors considérées comme en situation irrégulière en France et, elles ne peuvent pas prétendre qu'à l'AME ou à un remboursement à l'hôpital de leurs soins d'urgence par le fonds pour les soins urgents et vitaux. Malgré une volonté politique de mettre en avant l'universalité dans l'accès aux soins, notamment par le biais de la CMU, celle-ci est restreinte.

Cependant, cette universalité en demi-teinte entre réguliers et irréguliers, légaux et illégaux, n'est pas la seule critique que nous pouvons appliquer aux dispositifs à l'égard des patients démunis. Le parcours de ses patients, de la demande de couverture maladie à leur arrivée dans un service de santé, pose également question. Pour ce faire, nous allons nous centrer sur l'AME puisque c'est à cette couverture maladie que les enfants²³⁸ des bidonvilles sont affiliés, et ce à quoi pourraient prétendre leurs parents.

²³⁸ En raison de leur statut de mineur, ils n'ont pas besoin de justifier des trois mois de présence sur le territoire français nécessaire à l'obtention de cette couverture maladie. Il en est de même en cas de grossesse.

3- L'AME, une gestion spécifique des bénéficiaires

Pour questionner l'accès et à la prise en charge des patients étrangers, nous nous focalisons sur trois étapes de leurs parcours : la demande afin de devenir bénéficiaires de l'AME, la prise de rendez-vous et la consultation. En raison de notre objet de recherche, les soins chez les populations « roms », nous resserrons notre cadre théorique sur les patients étrangers en situation irrégulière. La question « rom » est, en ce sens, intéressante puisque nous présupposons que ces patients souffrent d'un triple stigmate : celui du « sans-papier », celui du « pauvre » et celui du « Rom ». Ainsi, nous aimerions analyser comment ces trois stigmates s'entremêlent, ou non, au moment de la demande d'AME et au moment du soin. Nous prenons alors en compte les trois accès de Pierre Lombrail²³⁹, l'« accès théorique », c'est-à-dire à l'ouverture des droits de santé ; l'« accès réel », le véritable accès aux services de santé ; et l'« accès secondaire », une qualité de soin de santé prodigué de manière équitable pour tous les patients.

3.1 Demander l'AME

Afin de questionner l'étape de la demande, nous traiterons ici du travail des agents gestionnaires de clientèle des CPAM. A noter que les travaux mobilisés analysent des CPAM spécifiques, ces dernières ayant un fonctionnement relativement autonome. Dans ce sens, nous ne pouvons généraliser les pratiques décrites à l'ensemble des structures.

Nous nous situons dans la lignée d'Alexis Spire²⁴⁰ qui a étudié les décisions des agents de préfecture et a dévoilé les différences de traitement formulées en fonction de la nationalité des usagers. Les professionnels opèrent un découpage entre « étrangers légitimes » et « étrangers illégitimes », en d'autres termes entre « bons » et « mauvais » étrangers. Par exemple, il observe que « les demandeurs d'asile chinois sont particulièrement appréciés par les guichetiers, [...] parce qu'ils représentent dans leur très grande majorité des notices impeccablement remplies, alors que les ressortissants d'Afrique noire sont connus pour

²³⁹ LOMBRAIL, PIERRE, (2007), *op. cit*

²⁴⁰ SPIRE, Alexis, (2005), *Etrangers à la carte. L'administration de l'immigration en France (1945-1975)*, Paris, Grasset

perdre leurs documents et présenter des dossiers incomplets »²⁴¹. En plus d'un traitement inéquitable et racialisant des demandes, l'auteur démontre que le traitement de ces dernières dépend de l'agent. Ainsi, « là, comme ailleurs, les conditions d'application de chaque règlement dépendent des positions et des dispositions de ceux qui les mettent en œuvre. [...] La liberté de décision associée à un poste de travail est d'autant plus importante que celui qui l'occupe dispose d'un certain pouvoir discrétionnaire, c'est-à-dire d'une marge d'appréciation pour adapter la réglementation à chaque cas singulier »²⁴². Cela ne signifie pas que tous les agents adhèrent à des idéologies explicitement racistes, car « contrairement à une idée largement répandue par le sens commun, les discriminations ne dépendent pas exclusivement des préférences politiques ou morales des agents »²⁴³. Il s'agit davantage d'un racisme incorporé, banalisé à propos de certaines catégories de personnes.

Deux trajectoires d'usagers

Le travail de Céline Gabarro²⁴⁴ démontre qu'il existe une distinction explicite dans le traitement des bénéficiaires de l'AME et ceux attachés à la CMU dans les CPAM observées. A la mise en place de l'AME, en 1999, un nombre important de CPAM ont créé un guichet spécifique pour les demandeurs, généralement dans un autre bâtiment que l'ensemble des assurés. Par exemple, « à la CPAM des Lys, trois types d'accueil sont mis en place : des centres d'accueil de l'assurance maladie standard qui sont réservés aux assurés sociaux, des centres dits « de grande précarité » exclusivement réservés aux demandeurs de la CMU et de l'AME et enfin, les accueils extérieurs (des permanences de l'assurance maladie situées dans les hôpitaux et les associations). Les demandeurs de l'AME peuvent s'informer dans les centres d'accueil standard (même s'ils y sont rarement orientés), mais les agents de ces centres n'étant pas formés à l'AME, ils ne peuvent pas vraiment les renseigner et ne font que leur fournir le formulaire et les rediriger dans la voie qui leur est réservée »²⁴⁵. Les demandeurs

²⁴¹ SPIRE, Alexis, (2010), « La discrimination des étrangers au guichet », *Regards sociologiques* n° 39, p. 30

²⁴² *Ibid*, p. 21

²⁴³ *Ibid*, p. 30

²⁴⁴ GABARRO, Céline, (2012 b), « Les demandeurs de l'aide médicale d'État pris entre productivisme et gestion spécifique », *Revue Européenne des Migrations Internationales* Vol. 28, p. 35-56

²⁴⁵ *Ibid*, p. 42

sont régulièrement orientés vers les permanences dans les établissements hospitaliers par les agents de CPAM et la plateforme téléphonique. Ces permanences, étiquetées à leur insu « permanences AME », sont saturées et à flux tendu entre des professionnels peu nombreux et des demandeurs de plus en plus conséquents.

Par ailleurs, l'accueil des demandeurs AME répond à des procédures particulières. Pascal Martin décrit que, déjà, à la mise en place de la CMU, les conditions d'accueil des assurés se modifient dans les CPAM : « Jusqu'alors, chaque usager, après avoir attendu son tour, était reçu par l'hôtesse d'accueil. Si cette dernière ne répondait pas directement à sa demande, l'assuré devait de nouveau attendre pour être reçu dans un box par un guichetier qui examinait le dossier pour satisfaire la demande de l'utilisateur. Dans ce dernier cas, le temps d'attente atteignait fréquemment une demi-heure, et bien davantage aux heures d'affluence »²⁴⁶. En 2000, la CPAM observée change les modalités d'accueil qui s'organise selon « trois niveaux avec une durée limitée d'entretien. Le premier niveau est celui d'un « pré-accueil » qui ne peut excéder trois minutes. Seules les demandes les plus simples peuvent obtenir satisfaction à ce stade. Dès que l'agent pressent que le cas présenté excédera le temps imparti, il a pour consigne d'orienter l'assuré vers le deuxième niveau dont la durée totale ne doit pas excéder vingt minutes. Enfin, il existe un troisième niveau qui correspond à un accueil sur rendez-vous ; ce niveau oblige les assurés à revenir une nouvelle fois pour des entretiens limités, cette fois, à trente minutes »²⁴⁷. L'auteur démontre que le deuxième et le troisième niveau correspondent à des usagers différents : celui du deuxième est pour les assurés ordinaires de la Sécurité sociale, tandis que celui du troisième (sur rendez-vous) s'adresse aux demandeurs de la CMU.

Céline Gabarro²⁴⁸ a observé des pratiques similaires à l'égard des demandeurs AME. « Ils sont envoyés directement au troisième stade de l'accueil en « entretien AME », sans passer par le deuxième stade. Or, si le deuxième niveau est assuré immédiatement, « au fil de l'eau », les entretiens AME se font uniquement sur rendez-vous, contraignant les demandeurs de l'AME

²⁴⁶ MARTIN, Pascal, (2011), « Gestion de la file d'attente et invisibilisation des précaires. Mensonge institutionnalisé dans une caisse d'assurance maladie », Actes de la recherche en sciences sociales n° 189, p. 35

²⁴⁷ *Ibid*

²⁴⁸ GABARRO, Céline, (2012 b), *op. cit*

à attendre un certain temps avant de pouvoir faire vérifier leur dossier »²⁴⁹. Nous notons deux conséquences dans le traitement de la demande : le temps d'attente ; et l'injonction à revenir à la CPAM (voire à plusieurs reprises pour certains) qui demande une mobilité, un coût et une flexibilité. Nous émettons l'hypothèse que ces étapes peuvent freiner l'accès à une couverture maladie face à la complexité de l'accueil des possibles bénéficiaires de l'AME. Cet élément pourrait expliquer un « non-recours aux droits »²⁵⁰.

L'impact du management

Ces différents de degrés d'accueil peuvent être analysés selon une logique managériale. Le temps d'attente et de réception de l'utilisateur est chronométré : en prenant un ticket au guichet, la délivrance est enregistrée. Pour ce faire, « la direction nationale a équipé les caisses du logiciel Sirius. Celui-ci permet l'enregistrement de la durée des entretiens à l'accueil. Quand le temps autorisé est dépassé, une « lumière rouge avec un petit gyrophare » s'allume pour avertir le cadre accueil du non-respect de la norme »²⁵¹. Ces temps sont censés délimiter une attente générale de l'utilisateur qui ne doit pas dépasser vingt minutes, critère d'une prise en charge de qualité. Tous ces stades d'accueil ont pour mission d'accompagner l'utilisateur dans la construction de son dossier. L'enjeu ici est de réduire la marge d'erreur dans les demandes afin de rentabiliser le temps de travail des agents traitant les dossiers.

Ce système permet également de dresser des statistiques nécessaires à l'évaluation des structures. En effet, « les agents sont ainsi évalués, promus et augmentés en fonction du respect de ces délais d'attente et d'entretien. Ces objectifs leur sont rappelés lors des entretiens annuels d'évaluation, mais également lors de suivis mensuels »²⁵². De plus, « ces indicateurs sont très importants pour les cadres d'accueil, car c'est également en fonction de leur respect qu'elles sont elles-mêmes évaluées par leur direction, elle-même évaluée à son

²⁴⁹ GABARRO, Céline, (2012 b), *op. cit.*, p. 45

²⁵⁰ WARIN, Philippe, (2010), « Qu'est-ce que le non-recours aux droits sociaux ? », *La vie des idées.fr*
URL : <https://laviedesidees.fr/Qu-est-ce-que-le-non-recours-aux.html> [consulté le 13/12/2015]

²⁵¹ MARTIN, Pascal, (2011), *op. cit.*, p. 36

²⁵² GABARRO, Céline, (2018 b), « Évolution du travail à l'assurance maladie. Quand le recours à la nouvelle gestion publique redéfinit l'identité professionnelle des guichetiers », *Rhizome n° 67*, p. 49

tour selon ces mêmes critères. Les caisses sont en effet classées au niveau national sur la base de ces éléments et la rémunération des directeurs des caisses dépend de ce classement »²⁵³. L'injonction à tenir les objectifs est donc collective, chaque strate de la structure y étant soumise.

En outre, les injonctions à la productivité se conjuguent avec des problèmes d'effectifs ; problème récurrent qui traverse un certain nombre d'institutions comme l'hôpital, l'école ou l'Université. Ainsi, « pour assurer à la fois le pré-accueil, le deuxième niveau, les rendez-vous et les entretiens AME, chaque centre doit être doté au minimum de cinq agents (sans compter le travail de « back office » qui leur est demandé) »²⁵⁴. Mais il semblerait que peu maintiennent ce quota en raison, notamment, d'un contexte de non-remplacement des départs. Par conséquent, le fonctionnement par entretien pour les demandeurs de l'AME est privilégié. En raison du peu de professionnels disponibles sur place, les étapes ne peuvent pas être assurées pour tous les bénéficiaires et, les CPAM préfèrent fonctionner par rendez-vous pour l'AME. Les créneaux réservés à ces entretiens varient selon les disponibilités des agents. Dans ce contexte, quand les demandes sont importantes, certains centres ont des délais d'attente d'un mois. Céline Gabarro a également observé qu'en cas de manque d'effectifs, les rendez-vous AME sont relégués au second plan des actions à effectuer, renforçant ainsi l'image d'usagers de « seconde zone ».

En raison des pressions pesantes sur les agents des CPAM, les pressions managériales affectent leurs relations aux usagers, notamment dans un contexte où ils font « face aux usagers les plus précaires de l'assurance maladie. Ceux-ci constituent en effet un public « en difficulté » qui est aussi un public « difficile » : à la situation administrative complexe de ces usagers s'ajoute leur « style relationnel » (ils ne se montrent pas « responsables », ils sont « assistés », voire « agressifs ») »²⁵⁵. Les tensions au guichet se cristallisent sur le demandeur ne maîtrisant pas, ou peu, le français, situation fréquente dans le cas de l'AME. Pour ne pas affaiblir leurs rendements, les agents leur demandent de revenir avec une tierce personne jouant un rôle de traducteur, ce qui rallonge les délais d'obtention de l'AME, et par là, leur accès aux soins. En parallèle, pour tenir les délais, les professionnels au guichet sacrifient les

²⁵³ GABARRO, Céline, (2018 b), *op. cit.*, p. 49

²⁵⁴ GABARRO, Céline, (2012 b), *op. cit.*, p. 46

²⁵⁵ MARTIN, Pascal, (2011), *op. cit.*, p. 39

formes de politesse et d'aide. Ils répondent rapidement aux demandes, ce qui génère un nombre important d'erreurs dans les dossiers. L'organisation induit du mécontentement et du conflit, « les usagers estimant que les guichetiers ne les renseignent pas suffisamment, ou ne comprenant pas pourquoi leurs dossiers leur sont sans cesse retournés (ce qui est particulièrement redondant pour les dossiers de CMU-C) »²⁵⁶. Ainsi, du point de vue des professionnels, « la relation de guichet est plus assimilée par les agents à une source de contrainte et de discrédit qu'à une source de valorisation ».²⁵⁷

Toutes ces pratiques amènent donc un retard dans les soins pour les demandeurs AME ; ce que nous considérons, dans la lignée de Céline Gabarro²⁵⁸, comme une forme de discrimination dans l'accès aux soins.

Soupçon de fraude

L'existence de deux prestations distinctes (CMU et AME) multiplie les procédures, les services, les structures et accroît le travail des gestionnaires de clientèle²⁵⁹. Ces derniers sont en première ligne et doivent pouvoir informer toutes les catégories d'usagers. Lors de leur formation, très peu d'enseignement concerne l'AME (sur une formation de deux mois, une journée est consacrée à la CMU et l'AME), ce qui complique le travail sur le terrain. La méconnaissance des textes de loi laisse la place aux interprétations des agents. « Cette marge d'interprétation, à l'évidence, n'exclut pas les préjugés »²⁶⁰. Un climat de suspicion règne à l'égard des demandeurs, le plus souvent sans papiers, considérés comme des fraudeurs en puissance. De fait, les agents délimitent le bon du mauvais pauvre.

²⁵⁶ GABARRO, Céline, (2018 b), *op. cit.*, p. 50

²⁵⁷ *Ibid*

²⁵⁸ GABARRO, Céline, (2012 b), *op. cit.*

²⁵⁹ GABARRO, Céline, (2017), *L'attribution de l'aide médicale d'Etat (AME) par les agents de l'Assurance maladie : entre soupçon de fraude, figures de l'étranger et injonctions gestionnaires*, Thèse de sociologie, sous la direction d'Alain Morice, Université de Paris

²⁶⁰ COGNET, Marguerite *et al.*, (2009), « Entre droit aux soins et qualité des soins », *Hommes et migrations* n° 1282, p. 56

D'après les autrices mobilisées, deux pratiques des agents de la CPAM s'opposent. Dans sa thèse, Céline Gabarro démontre que « le soupçon concerne finalement plus les figures de « l'étranger » et du « pauvre » que celle de « l'étranger en situation irrégulière » »²⁶¹. Dans son terrain, le fait que des personnes en situation irrégulière puissent demander une couverture maladie n'est pas remis en question par les professionnels. Ils contestent davantage la gratuité des soins. Dans leurs discours, les demandeurs en situation irrégulière sont appréhendés sous l'angle de la compassion. Ils sont perçus « comme des pauvres, obligés de se débrouiller pour s'en sortir parce que l'État les place en situation d'invalidité face au travail. N'étant pas autorisés à travailler, il est normal qu'ils n'aient que peu de ressources »²⁶². Ainsi, les sans-papiers incarnent les « bons pauvres », c'est-à-dire ceux qui se plient le plus, ou le mieux, aux différentes demandes de la structure. A l'inverse, les bénéficiaires de la CMU représentent, par exemple, les « mauvais pauvres », car ils profiteraient du système.

A l'inverse, les recherches d'Estelle Carde mettent en avant la « délégitimation » dont souffre le demandeur AME. Ce dernier « est volontiers présenté comme un « assisté » dont les soins « coûtent cher aux cotisants », ceux qui relèvent de l'Assurance maladie »²⁶³. Ces connotations péjoratives sont confortées par le statut d'étranger, suspecté d'immigrer pour profiter abusivement du système français. Ainsi, une fois encore, le fraudeur est celui qui profite. A cela s'ajoute l'irrégularité du statut du sans-papier qui alimente les discours de délégitimation : comme ils sont « hors-la-loi », leur demande est illégitime. Face à ce que la France leur offre, car il y a l'idée sous-jacente le gouvernement leur fait un cadeau, les agents se doivent de surveiller, traquer la possible fraude. Ainsi, « au nom de ces représentations de délégitimation, certains professionnels justifient des pratiques différentielles, défavorables et illégitimes, et donc discriminatoires. Par exemple, des agents administratifs chargés d'accorder des droits à l'Aide médicale, jugeant la législation applicable aux « assistés étrangers » trop généreuse et vulnérable aux fraudes, imposent des conditions non prévues par la loi telles que le besoin de soins ou accordent de droits réduits (pour moins d'un an ou par bons de soins) »²⁶⁴.

²⁶¹ GABARRO, Céline, (2017), *op. cit.*, p. 264

²⁶² *Ibid.*, p. 265

²⁶³ CARDE, Estelle, (2007), « Les discriminations selon l'origine dans l'accès aux soins », *Santé Publique Vol. 19*, p. 103

²⁶⁴ CARDE, Estelle, (2007), *op. cit.*, p. 104

Cependant, les étrangers en situation irrégulière ne sont pas les seuls à endurer des pratiques de délégitimation. Les réformes successives du droit à une couverture maladie, en restreignant l'accès aux étrangers sans-papiers, ont fait de toute personne étrangère, ou du moins perçue comme telle, une personne suspecte. Ainsi, ces évolutions justifient de mener à l'encontre de toute personne « d'allure étrangère »²⁶⁵ une série de vérifications par les professionnels en charge de traiter les demandes de couverture maladie. Par exemple, si « un agent administratif ne reconnaît pas le titre de séjour présenté par un étranger [...] il peut, dans le doute, refuser d'ouvrir des droits CMU pour n'accorder qu'une AME. Or, cette pratique est illégale puisque la présentation de tout titre de séjour ou même simplement de la preuve d'une démarche en cours en vue d'en obtenir un suffit, selon les textes, à attester de la régularité du séjour requise pour prétendre à la CMU »²⁶⁶.

Ainsi, ces pratiques de soupçon nivellent par le bas le droit d'accès à une couverture maladie pour toute personne à « l'allure étrangère » puisqu'elle serait forcément en situation irrégulière, prouver le contraire ne suffirait plus. Par conséquent, elle sera systématiquement orientée vers l'AME.

Nous avons donc vu que la première étape d'une trajectoire de soins, qui consiste à demander une couverture maladie, est jalonnée par les difficultés pour les demandeurs. Ces obstacles donnent à voir un fonctionnement en deux réseaux dans les CPAM avec d'un côté les assurés sociaux, c'est-à-dire ceux qui cotisent, et de l'autre, les pauvres et/ou étrangers. Par ailleurs, la logique managériale qui frappe les CPAM conduit un accompagnement bâclé des demandeurs. Enfin, un soupçon de fraude peut planer dans les structures en lien avec les figures de « l'étranger » et du « sans-papier » et avoir des répercussions sur les demandes des possibles bénéficiaires. Tous ces éléments sont possibles grâce à une certaine autonomie des CPAM qui peuvent gérer comme elles le souhaitent les dossiers, laissant une large place aux interprétations. Le flou administratif autour des dispositifs alimente également ce phénomène.

²⁶⁵ CARDE, Estelle, (2007), *op. cit.*, p. 104

²⁶⁶ *Ibid*

Une demande aboutie d'AME ne sonne peut-être pas la fin du parcours du combattant. Que se passe-t-il après, pour l'« accès réel » et l'« accès secondaire » des patients ?

3.2 Un soin équitable ?

L'étape de la demande de couverture maladie franchise, les bénéficiaires de l'AME arrivent dans un service de santé. *A priori*, ils doivent être traités de manière égalitaire par rapport à n'importe quel autre patient. Mais s'agissant de personnes étrangères en situation irrégulière, la question de la discrimination se pose. Nous entendons les discriminations comme « des traitements (et non simplement des intentions) différentiels (entendus le plus souvent au sens de défavorables) et illégitimes. Cette illégitimité s'évalue au regard du droit (traitements illégaux) et de la société (traitements considérés comme socialement inacceptables). Préciser qu'elles se fondent sur l'origine signifie que ces discriminations s'appuient sur une perception : un individu perçoit une différence d'origine chez un autre individu et lui applique un traitement différent au nom de cette différence d'origine perçue »²⁶⁷.

Les recherches portant sur les discriminations selon l'origine se sont, selon Estelle Carde, « multipliées ces dernières années, s'intéressant notamment à l'accès à l'emploi et à l'éducation. La santé est, elle, restée relativement peu investie, auréolée probablement de la légitimité attachée aux soins : comment en effet envisager que l'accès aux soins soit différencié selon des critères autres que strictement médicaux, et alors même que se succèdent des programmes d'action publique visant à réduire les inégalités sociales dans l'accès aux soins ? »²⁶⁸. Le contexte français prend peu en considération l'origine des individus, « soucieux d'assurer « l'égalité devant la loi de tous les citoyens sans distinction d'origine, de race ou de religion », le législateur qualifie en effet de « sensibles » les données relatives à l'origine des individus »²⁶⁹. Le critère de l'origine est généralement basé sur la nationalité et le pays de naissance, mais cela semble insuffisant. C'est pourquoi dans l'analyse des discriminations s'utilisent « l'origine étrangère objective »²⁷⁰ et « l'origine étrangère perçue »²⁷¹.

²⁶⁷ CARDE, Estelle, (2007), *op. cit*, p. 100

²⁶⁸ *Ibid*, p. 101

²⁶⁹ CARDE, Estelle, (2011), « De l'origine à la santé, quand l'ethnique et la race croisent la classe », *Revue européenne des migrations internationales vol 27*, p. 32

²⁷⁰ *Ibid*, p. 37

²⁷¹ *Ibid*

Prendre un rendez-vous

Le rapport du Fonds CMU et du Défenseur des droits met en évidence, en 2019, les différences de traitements de l'accès aux soins selon trois spécialités médicales (gynécologie, psychiatrie, chirurgie dentaire) et deux critères (l'origine et la situation économique). Les résultats montrent, après une étude nationale auprès de mille cinq cents cabinets médicaux, « une forte discrimination selon la situation de vulnérabilité économique, dans les trois spécialités médicales testées. Les situations de refus de soins discriminatoires, explicites et directes, sont le fait de 9 % des dentistes, 11 % des gynécologues et 15 % des psychiatres »²⁷².

De même, Estelle Carde insiste sur les réticences des soignants à prendre en charge les patients sous AME, notamment dans le secteur libéral. Les praticiens interrogés disent être gênés par le paiement de l'acte médical car « les bénéficiaires de l'AME [...] ne font pas l'avance des frais, les praticiens (médecins et dentistes) étant payés par la suite par leur CPAM. Or, les tarifs de remboursement sont imposés, même aux praticiens en secteur 2 et les délais sont très longs »²⁷³. Cela justifierait pour certains ne pas accepter les patients en consultation, et pour d'autres de demander à avancer les frais (avec des dépassements d'honoraires non remboursables). De plus, le fait que les bénéficiaires de l'AME ne disposent pas de carte vitale, mais d'une attestation papier. L'absence de carte vitale ne permet pas de télétransmettre la demande de paiement obligeant le médecin à faire « de la paperasse », en remplissant un formulaire papier qu'il doit, ensuite, envoyer à la CPAM. Notons que le formulaire est jugé « compliqué » par l'ensemble des soignants que la chercheuse a interrogé.

Estelle Carde analyse ses refus de soin comme les résultats de dysfonctionnements institutionnels, et non spécifiquement liés au patient. Ainsi, les praticiens « se méfient de cette couverture maladie qu'ils connaissent mal : confusion entre les deux types d'AME (hospitalière/totale) jusqu'en 2002, puis publication tardive des décrets d'application de la

²⁷² CHAREYRONE, Sylvain, PETIT, Pascale, L'HORTY, Yannick, (2019), *Les refus de soins discriminatoires : tests multicritères et représentatifs dans trois spécialités médicales*, rapport final du projet TRICERATOPS « Travail de Recherche Innovant pour Contribuer à l'Évaluation du Refus d'Accès aux soins par un Testing sur l'Origine et la Précarité Sociale », p. 5

²⁷³ CARDE, Estelle, (2006), « On ne laisse mourir personne. Les discriminations dans l'accès aux soins », *Travailler* n° 16, p. 73

réforme de 2003 »²⁷⁴. L'auteurice parle alors de « discrimination indirecte »²⁷⁵ dans l'accès aux soins.

Suite à plusieurs rapports publiés par des associations, comme Médecins du Monde (en 2002 et 2006) ou ADT-Quart Monde (2007) qui mettent en avant un refus de soins pour les bénéficiaires de l'AME et de la CMU, l'assurance maladie « s'est employée à organiser un dispositif méthodique de recueil et de traitement des plaintes des usagers »²⁷⁶ en 2008. Pour clarifier le refus de soins, la circulaire du 30 juin 2008, relative à la prise en charge des réclamations et des plaintes formulées par les bénéficiaires de la CMU complémentaire ou par les professionnels de santé²⁷⁷, délimite des situations qui peuvent s'y apparenter : « la fixation tardive, inhabituelle et abusive d'un rendez-vous ; l'orientation répétée et abusive vers un autre confrère, un centre de santé ou la consultation externe d'un hôpital, sans raison médicale énoncée ; le refus d'élaborer un devis ; le non-respect des tarifs opposables (sauf en cas d'exigence particulière du patient ou, pour les actes dentaires, la facturation d'actes « hors panier de soins » ou hors nomenclature, sous réserve d'obtenir l'accord du patient et de lui remettre un devis) ; l'attitude et le comportement discriminatoire du professionnel de santé »²⁷⁸. Le bilan est mitigé dans la mesure où les statistiques produites « pourraient laisser penser que, globalement, la situation est rentrée dans l'ordre »²⁷⁹. Ces résultats sont à prendre avec distance puisque le public ciblé n'a peut-être pas suffisamment de capital social, culturel et économique nécessaire à ce type de démarches. Le rapport cité met en avant une piste d'analyse supplémentaire : « il est vraisemblable que les services et les travailleurs sociaux en contact avec les populations concernées soient eux-mêmes peu informés sur les possibilités et les procédures de dépôt de plaintes et de recours »²⁸⁰.

Notons, tout de même, une entrée focalisée sur la CMU par le dispositif méthodique de recueil et de traitement des plaintes des usagers. Cependant, les sites gouvernementaux mettent

²⁷⁴ CARDE, Estelle, (2006), *op. cit.*, p. 73

²⁷⁵ CARDE, Estelle, (2007), *op. cit.*, p. 106

²⁷⁶ Rapport annuel sur le respect des droits des usagers du système de santé adopté en séance plénière de la Conférence nationale de santé, 2010, « Résoudre les refus de soins », p. 22

²⁷⁷ <http://www.mediam.ext.cnamts.fr/ameli/cons/CIRCC/2008/CIR-33-2008.PDF>

²⁷⁸ Circulaire du 30 juin 2008, p. 2

²⁷⁹ Rapport annuel sur le respect des droits des usagers du système de santé adopté en séance plénière de la Conférence nationale de santé, 2010, « Résoudre les refus de soins », p. 23

²⁸⁰ *Ibid*, p. 24

également en évidence l'AME et la possibilité pour ses bénéficiaires de recourir à ces signalements.

Par les différents refus de soins, les patients sous AME ont, généralement, des parcours de soins hospitalo-centrés. Cependant, le fait qu'ils réussissent à entrer en consultation ne signifie pas qu'ils sont à l'abri de processus discriminants.

En consultation

Pour analyser les consultations faites avec des patients étrangers en situation irrégulière, Estelle Carde parle de discrimination directe par des processus de différenciation. Dans ce cas, le patient « est caractérisé ici avant tout par sa différence [...]. Cette différence, le plus souvent qualifiée de « culturelle », est décrite à propos d'une façon « particulière » de s'exprimer, de manifester les symptômes d'une maladie, d'adhérer à une offre de soins, etc. »²⁸¹.

C'est ce qu'ont rencontré Marguerite Cognet, Céline Gabarro et Emilie Adam-Vezina lors d'observations menées au sein de services hospitaliers spécialisés dans le traitement du VIH. En effet, « des observations répétées ont montré que, toutes choses égales par ailleurs, les patients d'origine africaine, caribéenne ou maghrébine avaient une probabilité significative plus élevée d'être surveillés sur l'observance de leur traitement (contrôle du respect des prescriptions) et les premiers – les personnes d'origine africaine – accusaient un écart élevé avec les derniers »²⁸². De même, pour les études cliniques, nombre de soignants renoncent à inclure les patients d'origine étrangère selon trois motifs : l'indisponibilité présumée des patients en raison de leur manière de vivre présumée, leurs capacités cognitives à comprendre les informations et leurs capacités culturelles (croyances sur la maladie et la santé).

Estelle Carde a observé des processus de différenciation similaires selon l'origine des patients dans la prise en charge du VIH en Guyane. Elle démontre que « certains professionnels soignants ne proposeraient pas de traitement antirétroviral aux patients dépistés séropositifs pour le VIH, voire ne jugeraient pas même utile de leur expliquer ce que c'est que l'infection

²⁸¹ CARDE, Estelle, (2007), *op. cit*, p. 105

²⁸² COGNET, Marguerite *et al.*, (2009), *op. cit*, p. 60-61

au VIH, lorsque leur appartenance ethno-raciale est censée être associée à un défaut d'observance : « *Vous savez bien que ces gens-là, vous ne les reverrez jamais !* » (une sage-femme, justifiant l'absence de proposition de suivi à une femme noir marronne vivant « sur le fleuve » et dépistée séropositive) »²⁸³.

Nous percevons une forme de culturalisme qui détermine la prise en charge de patients étrangers. Le culturalisme est appréhendé comme « une assignation essentialiste des identités qui devient le principal élément de repérage et d'explication des comportements »²⁸⁴. Dans les travaux précédemment cités, le culturalisme explique des comportements inobservants qu'il faut surveiller par une prise en charge plus conséquente, voire un refus de soins, ou de la rétention d'information en raison de supposées incapacités cognitives. Ainsi, « le culturalisme semble avant tout invoqué comme principe explicatif aux comportements vus comme déviants par rapport aux routines médicales »²⁸⁵.

Face à des déviations par rapport aux normes médicales, les soignants perçoivent les patients étrangers comme des patients à problème qui viennent perturber le travail. Alexandra Nacu analyse que, dans les maternités observées, « les femmes migrantes sont parfois vues comme un fardeau, notamment en raison de leur statut social plus précaire, imposant un travail et des dépenses supplémentaires pour l'établissement »²⁸⁶. Ce sont alors des patients qui dérangent et qui questionnent des pratiques médicales routinières. Ils apparaissent comme un grain de sable qui bloque les rouages de la machine hospitalière. Néanmoins, ces rouages fonctionnant déjà difficilement, « la culturalisation des personnes migrantes peut aussi être une manière de leur imputer une partie de la responsabilité pour certains dysfonctionnements qui surviennent dans l'institution »²⁸⁷. La thèse de Dorothée Prud'homme²⁸⁸, à propos de la prise en charge des patients « roms » à l'hôpital, va également dans ce sens. Elle centre sa démonstration sur les différentes étapes des patients à l'intérieur de l'institution hospitalière, du guichet d'accueil au service des urgences, et montre les processus de racialisation des professionnels. Les frontières culturalistes « se sont révélées ne pas être fondées sur les

²⁸³ CARDE, Estelle, (2007), *op. cit.*, p. 106

²⁸⁴ NACU, Alexandra, (2011), « A quoi sert le culturalisme ? Pratiques médicales et catégorisations des femmes « migrantes » dans trois maternités franciliennes », *Sociologie du travail Vol. 53*, p. 115

²⁸⁵ *Ibid*

²⁸⁶ *Ibid*, p. 113

²⁸⁷ *Ibid*, p. 117

²⁸⁸ PRUD'HOMME, Dorothée, (2015), *op. cit*

mêmes valeurs, ne pas être constituées des mêmes représentations selon les professionnels interrogés »²⁸⁹. Cependant un élément est commun à tous les acteurs hospitaliers : le fait « que la gestion des « familles roms » à l'hôpital peut être assimilée à du « sale boulot » »²⁹⁰ que personne n'a envie de faire. Les patients « roms » sont alors de mauvais patients : ils sont inobservants, réticents aux soins, bruyants, fraudeurs, voleurs en raison, justement, de leur « culture rom ».

Pourquoi parler de sale-boulot ? Parce que les patients dits « roms » mettent en évidence les dysfonctionnements de l'institution, comme le manque d'interprètes, le temps nécessairement plus long d'une consultation qui s'oppose à une logique de rentabilité. Pour se dédouaner de toute responsabilité, les professionnels font porter la responsabilité sur les patients « roms » en les essentialisant dans une figure du « mauvais patient ».

Cependant, ces représentations racialisantes, conjuguées aux injonctions managériales dans le secteur hospitalier, ont des conséquences sur la prise en charge des patients « roms ». Le cas de la barrière de la langue incarne un exemple intéressant : « en l'absence d'interprètes, les professionnels hospitaliers poursuivent malgré tout leur mission de soin. Ils disent « s'adapter » et inventer des solutions pour franchir la « barrière linguistique ». [...]La méthode profane la plus répandue dans les propos des professionnels que nous avons rencontrés et la plus souvent observée *in situ* est sans conteste le « mime » »²⁹¹. Les professionnels utilisent aussi des « phrases courtes – type « pipi, là » – ou [des] gestes »²⁹². Pour Dorothée Prud'homme, cette « adaptation » bricolée des soignants met en évidence une interaction humiliante, car elle infériorise, infantilise, les patients « roms ». Dans son sens, « cette communication gestuelle, dessinée, ânonnée constitue clairement un abandon des règles de bienséance habituelles. Le patient qui en est le destinataire est traité de façon primitive, presque animale »²⁹³. Cette interaction primitive interroge d'autant plus qu'elle est inefficace. Les enquêtés rencontrés par l'autrice affirment prendre peu en considération les propos des patients « roms » et se focalisent essentiellement sur les examens cliniques et complémentaires. Leur comportement et leur représentation du travail de soin témoignent

²⁸⁹ PRUD'HOMME, Dorothée, (2015), *op. cit.*, p. 538

²⁹⁰ *Ibid*, p. 271

²⁹¹ *Ibid*, p. 331

²⁹² *Ibid*, p. 333

²⁹³ *Ibid*, p. 333-334

de « quelle façon la technique suffit, à leurs yeux, à remplir la mission de soin, le *cure*. Le relationnel, le *care*, ne serait alors qu'une valeur ajoutée de la relation de soin, dont ils accepteraient que les usagers ne maîtrisant pas la langue française ne bénéficient pas »²⁹⁴.

A travers les travaux mobilisés sur les demandes d'AME, la prise de rendez-vous et les consultations médicales, nous pouvons voir que les difficultés d'accès des patients étrangers en situation irrégulière ne peuvent s'expliquer uniquement par le racisme, la discrimination ou la racialisation. Nous n'affirmons pas qu'ils n'existent pas, ils sont effectivement présents et sont d'autant plus à interroger qu'ils incarnent souvent un racisme banalisé sur les figures de l'étranger et du « Rom ». Nous avons vu que les traitements différenciés sont justifiés les présumées cultures différentes des patients, généralement admises négativement. Ces représentations caricaturent leurs pratiques, leur prêtent ou leur dénie des capacités et des compétences qui les stigmatisent »²⁹⁵. En outre, la prise en charge des patients étrangers met en évidence les difficultés des structures et des dispositifs, que ce soit dans les CPAM, dans les cabinets de ville ou hospitalier. Comme le démontrent Pierre Lombrail, Jean Pascal et Thierry Lang²⁹⁶, les différences de traitements dans les soins sont aussi le résultat de l'incapacité du système de soins à intégrer l'altérité et les inégalités sociales de santé. Ainsi, le système contribue à créer et à forger « des inégalités sociales de santé par omission »²⁹⁷.

Enfin, nous avons analysé la prise en charge des patients étrangers au sein de l'hôpital, en raison des difficultés d'accès au secteur ambulatoire. L'institution hospitalière a joué un rôle particulier dans le soin apporté aux démunis, dans sa construction historique, mais également sans son fonctionnement actuel par le biais des Permanences d'Accès aux Soins de Santé (PASS). Ce dispositif spécifiquement conçu pour des patients sans couverture maladie est à questionner dans le cadre du soin apporté aux « exclus ».

²⁹⁴ PRUD'HOMME, Dorothée, (2015), *op. cit.*, p. 333-334

²⁹⁵ COGNET, Marguerite *et al.*, (2009), *op. cit.*, p. 63

²⁹⁶ LOMBRAIL, Pierre, PASCAL, Jean, LANG, Thierry, (2004), « Accès au système de soins et inégalités sociales de santé : que sait-on de l'accès secondaire ? », *Santé, Société, Solidarité* n° 2, p. 61-71

²⁹⁷ *Ibid*, p. 63

4 - L'hôpital : le soin pour les patients pauvres

Historiquement, le service hospitalier s'est construit en faveur des patients défavorisés, des indigents, d'où son apparition dans notre questionnement concernant le soin aux « exclus ». Il s'est développé pendant le Moyen Age par les Hôtels-Dieu, principalement entre le XIIe et le XIIIe siècle. Quelle place occupaient ces patients pauvres ? Quels changements historiques sont venus, ou non, modifier le soin aux indigents ? Par ces questions, nous souhaitons d'abord analyser historiquement la place du social dans l'hôpital. Nous nous intéresserons ensuite au dispositif des Permanences d'Accès aux Soins de Santé (PASS) réservées aux patients sans couverture médicale.

4.1 Les patients pauvres et les autres, construction historique

L'assistance

Les Hôtels-Dieu appliquaient une vocation à secourir les plus pauvres en lien avec les principes de solidarité de la religion catholique. Dans ce contexte, « aider les malheureux relève d'une spiritualité liée à une certaine sacralisation du pauvre, en particulier du pauvre malade, dont la souffrance est symboliquement associée à celle du Christ »²⁹⁸. L'hôpital, ou l'hospice, est alors géré par des congrégations religieuses, en majorité féminines, et incarne le lieu de prédilection de l'exercice de la charité chrétienne. Néanmoins, « les règles d'admission étaient strictes et les bureaux vérifiaient le statut des indigents et leur domicile »²⁹⁹. Robert Castel parle d'« une perception discriminatoire des pauvres qui méritent d'être pris en charge »³⁰⁰. Un tri était opéré entre les bons et les mauvais pauvres, entre les vrais et les faux pauvres. D'une part, comme le décrit Branislav Geeremek³⁰¹, nous avons les veuves, les vieillards, les malades ou les infirmes qui sont dignes de recevoir la charité, et

²⁹⁸ PARIZOT, Isabelle, (2003), *op. cit*, p. 26

²⁹⁹ SCHWEYER, François-Xavier, (2011), « Les hospitaliers et la solidarité : la fin des évidences », in PAUGAM, Serge (dir.), *Repenser la solidarité. L'apport des sciences sociales*, Paris, Presses Universitaires de France, p. 724

³⁰⁰ CASTEL, Robert, (1995), *op. cit*, p. 48

³⁰¹ GEEREMECK, Branislav, (1987), *La potence ou la pitié. L'Europe et les pauvres du Moyen Age à nos jours*, Paris, Gallimard

d'autre part ceux qui sont suspectés de vivre aux crochets de la société par le vol ou la mendicité par exemple. Par ailleurs, ces hospices prodiguaient peu de soin, mais « c'était un lieu d'accueil pour les déshérités où l'on ne venait bien souvent que pour y mourir »³⁰².

Le XIXe siècle incarne un tournant dans les pratiques hospitalières avec le développement de « la médecine anatomo-clinique³⁰³ [qui] va marquer en profondeur l'hôpital et lui conférer une légitimité extérieure à sa mission d'assistance ». Le secteur hospitalier devient un lieu important de recherches et de formation où le soin est perçu comme secondaire. Cela symbolise l'entrée en masse des médecins dans l'hôpital, marquant également une sécularisation progressivement plus conséquente de l'institution. Quelle place occupe alors le patient pauvre dans cette médicalisation de l'hôpital ? Pour Isabelle Parizot, il a une fonction sociale dans la mesure où il participe au progrès de la médecine. Ainsi, « le bénéficiaire du gîte, du couvert et de soins gratuits place en quelque sorte les indigents dans l'obligation de se soumettre aux observations et aux expérimentations »³⁰⁴. Cette participation apparaît davantage subie que choisie. En parallèle, et surtout pendant la IIIe République (1870-1940), un autre élément modifie la gestion hospitalière puisque « les hôpitaux ont commencé à admettre, dans leur partie médicalisée, de nouvelles catégories de population [...] la loi sur les accidents de travail en 1898 qui, pour la première fois, ouvre les portes de l'hôpital à des malades qui ne sont pas indigents. Vont suivre les victimes de guerre (loi de 1919) et les bénéficiaires des premières assurances sociales à partir de 1928 »³⁰⁵. L'institution hospitalière se retrouve face un choix cornélien entre, d'un côté, le secours aux plus pauvres et sa fonction d'hospice et de l'autre, se consacrer à la médecine et ses avancées techniques. Ce choix ne se fera pas créant ainsi deux fonctions hospitalières.

C'est à la fin de la IIIe République, « en 1941 que l'hôpital public devient un hôpital « toutes classes » »³⁰⁶. La généralisation de l'Assurance maladie (1945) accroît l'ouverture de l'hôpital

³⁰² GEEREART, Jérémy, (2014), « Une médecine de la précarité à l'hôpital. Tensions et enjeux sur la conception du soin. Le cas des Permanences d'accès aux soins de santé », in PIERRE, Thomas *et al.*, *Autour du soin. Pratiques, représentations, épistémologie*, Nancy, Editions Universitaires de Lorraine, p. 57

³⁰³ La médecine anatomo-clinique « se concentre sur les liens entre les symptômes observés sur le vivant et des lésions organiques découvertes lors de la dissection des cadavres » in PARIZOT, Isabelle, (2003), *op. cit.*, p. 36-37

³⁰⁴ PARIZOT, Isabelle, (2003), *op. cit.*, p. 37

³⁰⁵ SCHWEYER, François-Xavier, (2011), *op. cit.*, p. 725

³⁰⁶ *Ibid*

avec les patients assurés, surtout issus des classes moyennes et aisées qui sont intéressées par les performances médicales de l'institution. Ces nouveaux patients modifient les « relations entre médecins, l'ensemble des personnels soignants et les malades [...] Par ailleurs, les coûts des techniques médicales ont justifié le rôle accru donné aux financeurs, la Sécurité Sociale et, dans une moindre mesure, l'État. La relation entre les médecins et les administrations hospitalières a été élargie à de nouveaux acteurs soucieux de la rentabilité. [...] Autrement dit, l'autonomie médicale, indiscutable et indiscutée tant que les médecins soignaient les indigents, devait s'inscrire désormais dans le cadre d'une politique hospitalière devenue nationale »³⁰⁷.

L'hôpital moderne

La réforme Robert Debré (1958) donne à l'hôpital public une image d'hôpital moderne par les créations du temps plein hospitalier et du Centre Hospitalo-Universitaire (CHU). Cette conception valorise la performance, la technique de pointe et la recherche. De plus, la loi hospitalière de 1970 fait de l'hôpital un « établissement public de santé » et opère, par biais, une scission entre le social et le médical. Ainsi, le social se doit d'être pris en charge ailleurs, par des professionnels formés, afin que le secteur hospitalier puisse se consacrer pleinement à la maladie et à la santé. Cette polarisation sur le médical donne lieu à une spécialisation de la médecine hospitalière toujours plus conséquente. Si bien que certains parlent de « médecine d'organe » qui renvoie à « une approche centrée sur des pathologies précises ou sur des parties du corps. Cette approche tend à occulter le patient derrière l'acte de soin qui s'impose comme l'objet principal à l'hôpital »³⁰⁸.

L'essor techniciste a engendré un tri des patients, car les « maladies ordinaires » n'ont plus leur place à l'hôpital. De même, les individus disqualifiés socialement ou les personnes âgées ne représentent pas le prestige associé à la technicité hospitalière et sont « alors relégués notamment à la médecine de ville. Cette répartition informelle au sein du système sanitaire entrave la prise en charge des « pauvres » et des « exclus » pour qui l'hôpital reste un lieu

³⁰⁷ SCHWEYER, François-Xavier, (2011), *op. cit*, p. 727

³⁰⁸ GEEREART, Jérémy, (2014), *op. cit*, p. 56

important de recours aux soins »³⁰⁹. En outre, cet essor a nécessité des investissements financiers importants ce qui a conduit les pouvoirs publics à rationaliser l'hôpital afin qu'il ait la meilleure concordance possible entre la gestion financière et les réponses apportées aux patients. A partir des années 1970, « les réformes hospitalières ont toutes été dominées par une philosophie gestionnaire qui sous-estime la mission sociale de l'hôpital public »³¹⁰.

Finalement, les différentes réformes mettent en avant une inadéquation entre les besoins des patients démunis et le fonctionnement de l'hôpital, et ce d'autant plus dans un contexte d'accroissement de la pauvreté et de la précarité à partir des années 1980³¹¹. Ainsi, alors que les services hospitaliers sont, pour les plus pauvres, « une voie privilégiée d'accès au système sanitaire, ces services ne sont pas organisés pour les demandes médico-sociales qu'[ils] leur adressent »³¹². Les termes d'Isabelle Parizot sont clairs, les patients « exclus », sans pathologies graves, relèvent du médico-social, et pas de l'hôpital. En effet, ce dernier prend peu en considération les conditions socio-économiques des patients, leurs spécificités et leur globalité, en raison de la focale privilégiée sur la maladie et les organes atteints. De même, « les tâches requises par l'attention portée aux problèmes personnels et sociaux des patients ou par l'aide à leur apporter, et qui constituent une dimension centrale du soin, demandent du temps, un temps qui s'inscrit parfois difficilement dans le temps prédéfini du séjour du patient »³¹³ raccourci afin de limiter les dépenses, rationaliser le travail professionnel et optimiser les équipements techniques.

Les demandes sociales des patients démunis sont observables dans d'autres structures de soins. Christophe Niewiadomski³¹⁴ montre, à propos d'une structure de postcure en addictologie, que pour des patients très désinsérés la demande sociale est toujours importante face au soin. Dans son cas, cela cause des difficultés pour les professionnels qui

³⁰⁹ PARIZOT, Isabelle, (2003), *op. cit*, p. 49

³¹⁰ SCHWEYER, François-Xavier, (2011), *op. cit*, p. 732

³¹¹ L'augmentation du chômage a réduit les cotisations de la Sécurité Sociale qui peine déjà depuis les années 1970 avec l'Etat à financer le secteur sanitaire.

³¹² PARIZOT, Isabelle, (2003), *op. cit*, p. 51

³¹³ SCHWEYER, François-Xavier, (2011), *op. cit*, p. 733

³¹⁴ NIEWIADOMSKI, Christophe, (2017), « Une recherche collaborative menée auprès de professionnels des métiers « d'aide à autrui » en région Nord-Pas-de-Calais », *Éducation et socialisation n° 45*
URL : <https://journals.openedition.org/edso/2627#tocto3n1>

doivent revoir leurs tâches et leurs compétences afin de répondre à une demande sociale croissante.

Ainsi, les patients démunis sont éloignés de l'hôpital public, car ils ne répondent pas à l'idéal du « bon malade », « c'est-à-dire un patient qui serait inséré socialement, assuré social, présentant des pathologies pouvant être traitées rapidement et ayant des attentes envers le système sanitaire conformes aux représentations des hospitaliers »³¹⁵.

³¹⁵ PARIZOT, Isabelle, (2003), *op. cit*, p. 54

4.2 Les Permanences d'Accès aux Soins de Santé : le retour du social à l'hôpital ?

Le début des années 1990, en lien avec la prise en considération croissante de la notion d'exclusion dont nous parlions dans le premier chapitre, voit plusieurs mesures tournées vers les personnes en marge socialement et, donc, en marge des soins de santé. Isabelle Parizot en cite deux : le réseau ville-hôpital dont l'objectif est la mise en relation des professionnels de santé de structures hospitalières et ambulatoires dans la prise en charge d'un même patient ; et l'ouverture de certains hôpitaux à des acteurs associatifs afin de combiner compétences médicales et sociales dans l'institution.

Un dispositif, datant de 1998, nous paraît particulièrement intéressant dans le soin apporté aux « exclus » : les Permanences d'Accès aux Soins de Santé (PASS)³¹⁶. La loi de lutte contre les exclusions rappelle la mission d'accueil et de soins des patients démunis dans le secteur hospitalier en mettant en place de dispositif dans « les établissements publics de santé qui visent à accueillir les personnes en situation de précarité, à faciliter leur accès au système de santé et à les accompagner dans les démarches nécessaires à la reconnaissance de leurs droits en matière de santé »³¹⁷. Comme le rappelle Isabelle Parizot³¹⁸, la mise en place des PASS a été en corrélation avec les logiques budgétaires des institutions hospitalières dans la mesure où il est plus intéressant d'un point de vue économique de soigner un patient gratuitement avec une pathologie « légère » que de laisser son état s'aggraver pour être finalement hospitalisé pour une durée plus longue et avec un protocole de soins plus lourd.

En dépit des objectifs généraux définis par la loi³¹⁹, les PASS ont des fonctionnements autonomes selon les hôpitaux dans lesquelles elles s'insèrent. Jérémy Geeraert, par l'observation de différentes structures, met en évidence trois modèles de PASS. Le premier

³¹⁶ A noter que certains dispositifs ressemblants, comme l'Espace Baudelaire de l'hôpital parisien Saint Antoine, sont antérieurs à 1998. Voir LEBAS, Jacques *et al.*, (2012), « La policlinique Baudelaire-PASS de l'hôpital Saint-Antoine de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris » in BRECHAT, Pierre-Henri, LEBAS, Jacques (dir.), *Innover contre les inégalités de santé*, Paris, Presses de l'EHESP, p. 341-354

³¹⁷ GEEREART, Jérémy, (2014), *op. cit.*, p. 62

³¹⁸ PARIZOT, Isabelle, (2003), *op. cit.*

³¹⁹ Repérer et identifier les personnes en situation de précarité ; recouvrer un accès aux droits sociaux en matière de soins de santé ; offrir soins et médicaments aux personnes sans couverture sociale ; développer un réseau médico-social avec les acteurs du terrain sur le territoire dont dépend l'hôpital ; former et informer les personnels hospitaliers aux problèmes de la précarité ; offrir un soin adapté aux problématiques de santé des personnes en situation de précarité.

est celui de « la PASS horizontale »³²⁰. Elle est constituée d'une permanence sociale afin d'accompagner les patients dans l'ouverture de droits de santé et d'un espace de consultation en médecine générale sans rendez-vous. Certaines proposent d'autres consultations en soins infirmiers, santé mentale et/ou addictologie. Par ailleurs, les PASS horizontales bénéficient souvent d'un espace dédié dans l'hôpital, ce qui leur permet une certaine visibilité pour les patients cibles et les partenaires des réseaux de santé.

Le deuxième modèle renvoie à la « PASS transversale »³²¹. Celle-ci propose aux patients démunis de disposer de l'offre de soins de l'hôpital grâce à de bons PASS, c'est-à-dire des reçus qui « permettent de bloquer les factures au niveau du service financier en attendant que le patient soit assuré, d'accéder à tous les services de l'hôpital (soins ambulatoires, consultations, pharmacie, examens, etc.) »³²². Il s'agit du mode de fonctionnement le plus répandu en France. Malgré un accès facilité aux soins, la PASS transversale maintient une séparation entre le médical et le social dans la mesure où le soin n'est pas adapté et que le soignant ne travaille pas en collaboration avec les acteurs sociaux comme dans le modèle précédemment décrit. Dans l'hôpital, ce deuxième modèle est concrétisé par un bureau PASS occupé par un travailleur du service social. Enfin, le troisième modèle est incarné par la « PASS fantôme »³²³ qui n'a pas d'espace ni de professionnel dédié au dispositif.

Ces différents modèles témoignent de disparités entre les PASS qui interrogent la prise en charge des patients démunis. Leur accès aux services hospitaliers semble dépendre des institutions, des professionnels prêts à travailler dans un tel dispositif, de l'espace possible pour accueillir le public. Pour l'auteur, cela met également en lumière les rapports de force entre les différentes parties de la médecine hospitalière. Dans ce sens, « plus la conception du soin Nous avons alors une PASS sur le papier, mais qui n'est pas effective malgré les financements reçus par l'hôpital. Plus de la médecine de la précarité³²⁴ est présente dans l'établissement, plus il y aura de chance d'y trouver une PASS horizontale ; au contraire, plus

³²⁰ GEEREART, Jérémy, (2014), *op. cit.*, p. 65

³²¹ *Ibid*, p. 66

³²² *Ibid*, p. 65

³²³ *Ibid*, p. 66

³²⁴ L'auteur définit la médecine de la précarité comme un sous-champ de la médecine « qui ne se résume pas seulement aux PASS, il inclut tous les agents (institutionnels, associatifs ou particuliers) qui orientent tout ou partie de leurs activités à faire reconnaître l'importance d'un accès aux soins de qualité pour ceux qui n'en disposent pas et à soigner cette catégorie de la population », *Ibid*, p. 63

cette conception y est faible, plus il y aura de chances pour le modèle transversal »³²⁵. De l'implantation des PASS dépend alors le rapport de force entre médecine techniciste et médecine de la précarité. Ce rapport de pouvoir ne va de soi dans la mesure où la médecine de la précarité est généralement perçue comme un « sale boulot », car « étroitement adossée au travail infirmier et social (il faut ouvrir les droits sociaux quand ils existent), contrainte de s'intéresser à des questions organisationnelles de gestion de flux, la médecine de PASS se retrouve assez éloignée, au sens symbolique, de la noblesse de la spécialisation biomédicale »³²⁶.

Les PASS apparaissent comme le parfait exemple de la schizophrénie de l'hôpital qui tente de faire cohabiter médecine de pointe, à forte valeur symbolique, et médecine de la précarité, perçue comme nécessaire, mais dominée par les autres champs médicaux. En fait, « les mesures d'assistance envers les pauvres qui se développent aujourd'hui dans l'hôpital public représentent une adaptation de sa logique de fonctionnement, et non sa mission première »³²⁷. Par ailleurs, les travaux mobilisés de Jeremy Geereart et de Frédéric Pierru s'intéressent principalement aux soignants, comment ils travaillent dans les PASS, comment ils justifient leur implication dans le dispositif, comment ils y cherchent une certaine reconnaissance. Mais, nous gardons une interrogation vis-à-vis des patients qui fréquentent ce dispositif : leur vécu, leur trajectoire de soins, les relations qu'ils entretiennent avec les acteurs hospitaliers. Pour y répondre, nous pouvons nous tourner sur le travail d'Isabelle Parizot³²⁸ qui a étudié des centres de soins gratuits hospitaliers. Cependant, son analyse mêle le secteur hospitalier et le secteur humanitaire (notamment les centres d'accueil, de soins et d'orientations de Médecins du Monde), et nous gardons notre questionnement sur la particularité des PASS, si particularité il y a.

³²⁵GEEREART, Jérémy, (2014), *op. cit*, p. 67

³²⁶PIERRU, Frédéric, (2013), « Impératifs gestionnaires et *phronesis* médicale : esquisse sociologique d'un engagement éthique dans un grand hôpital parisien », *Quaderni*, p. 72

³²⁷PARIZOT, Isabelle, (2003), *op. cit*, p. 58

³²⁸*Ibid*

Conclusion

Nous avons choisi de questionner le soin dans le cadre de l'exclusion en mettant en avant le soin apporté aux personnes « exclues ».

Alors qu'elles sont reconnues pour renoncer au soin de manière récurrente pour raison financière, l'analyse des déterminants témoigne d'un entremêlement de plusieurs facteurs : ne pas être satisfait, ne pas adhérer au discours médical, ne pas vouloir sentir le stigmate du « pauvre » justifie le renoncement aux soins, au même titre que les contraintes budgétaires. En France, pour lutter contre ces pratiques, les gouvernements successifs ont mis en place différentes couvertures maladie : les créations en 1999 de la CMU et l'AME sont censées favoriser l'accès aux soins des plus précaires. En lien avec notre objet de recherche, les familles « roms », nous nous sommes centrées sur l'AME, car elle représente la couverture des personnes sans-papiers. Le durcissement de ses critères d'obtention témoigne d'un lien étroit entre politiques sanitaires et politiques migratoires. Par ailleurs, le parcours du combattant des patients bénéficiaires de l'AME, de la demande de couverture maladie à leur arrivée dans un service de santé, pose question puisqu'il fait l'objet de pratiques différentielles de la part des soignants. Le refus de soin de certains praticiens et les prises en charge racialisantes des patients étrangers mettent en avant un soin difficilement accessible.

Ces éléments amènent les patients « exclus » à suivre des trajectoires de soins hospitalo-centrées. Historiquement, l'institution hospitalière s'est construite sur l'assistance aux indigents, tout en sélectionnant cette patientèle selon des critères moraux de « bons » ou « mauvais » pauvres. En se modernisant, l'hôpital s'ouvre à de nouveaux malades et à de nouvelles pratiques plus techniques, laissant progressivement de côté le volet social du soin. La lutte contre les exclusions avec la loi de 1998 tente de réaffirmer l'importance la médecine de la précarité dans ce secteur par la création des PASS. Cependant, différents modèles du dispositif cohabitent à l'échelle du territoire, créant ainsi des disparités dans l'accès aux soins des patients démunis, et sont le résultat d'un rapport de pouvoir entre médecins technicistes et médecins « humanistes ».

Nous avons donc présenté ce à quoi les patients « roms » peuvent prétendre : l'AME, les cabinets de ville, le secteur hospitalier. Mais face aux difficultés qui jalonnent leurs prises en charge, beaucoup de patients se tournent, ou sont tournés, vers le travail humanitaire, que ce

soit par des centres de soins gratuits comme décrits par Jacqueline Ferreira³²⁹ ou Isabelle Parizot³³⁰, ou par des pratiques de médiation en santé comme c'est le cas sur notre terrain d'enquête. Un soin exclusivement prodigué par le travail humanitaire est corollaire, selon nous, d'une perte du droit commun pour ces patients, notamment lorsque les professionnels de santé les orientent vers ces structures. Ainsi, ils « considèrent qu'il ne leur revient pas de prendre en charge ces étrangers parce qu'ils relèvent de l'humanitaire, donc d'un « plus » que n'offre le système que s'il en a le temps, ou dans ses marges, assimilant le droit des étrangers à une faveur accordée, négociée à coup d'arguments « vitaux » »³³¹. De même, « le passage par le secteur associatif aurait pour intérêt, aux yeux de certains professionnels du droit commun, de garantir l'honnêteté du requérant »³³². Nous en revenons alors à la question de la suspicion à l'égard des patients étrangers qui semble jalonner leur parcours de soins.

Enfin, comme nous l'avons mobilisée, seule une analyse en termes de parcours peut permettre de mettre à jour ces difficultés. Elle permet aussi de les appréhender dans leur ensemble pour éviter de les penser comme des événements isolés.

³²⁹ FERREIRA, Jacqueline, (2004), *Soigner les mal-soignés. Ethnologie d'un centre de soins gratuits*, Paris, Harmattan

³³⁰ PARIZOT, Isabelle, (2003), *op. cit*

³³¹ CARDE, Estelle, (2006), *op. cit*, p. 75

³³² *Ibid*

Chapitre 3 - Parcours et trajectoires

Les auteurs mobilisés dans les chapitres précédents parlent de parcours que ce soit dans l'exclusion ou dans le soin. Ils pensent et analysent les étapes afin de questionner leurs problématiques sur le long terme. Par ailleurs, les termes de « parcours » et de « trajectoires » sont utilisés dans différents champs inhérents à notre objet de recherche : parcours migratoires et de parcours biographiques pour cerner les histoires de vie des acteurs rencontrés, parcours de bénévoles pour analyser le travail bénévole sur le terrain ainsi que parcours résidentiels pour traiter des conditions de vie sur les bidonvilles.

Enfin, notre démarche méthodologique se basant sur l'ethnographie, nous choisissons d'appréhender le terrain en termes de trajectoires et de parcours. Il ne s'agit pas d'un objet instantané, d'où notre choix de cadrer les deux notions. Dans cette perspective, nous tenterons de cadrer de manière théorique les notions de parcours et de trajectoires par l'apport d'Abbott, d'Elder et de Strauss. Puis nous recentrerons notre propos sur la notion de « parcours de soins » en lien avec notre thématique de recherche.

1- Le turning point d'Abbott

L'article d'Andrew Abbott, « *A propos du concept de turning-point* »³³³, théorise la notion de turning point et dessine en filigrane sa conception du parcours et de la trajectoire. Selon lui, le parcours de vie se compose de trajectoires et de transitions. Les trajectoires représentent « des séquences, interreliées et interdépendantes, d'événements dans les différentes sphères de la vie »³³⁴. Quant aux transitions, ou turning points, elles sont « tantôt des étapes à l'intérieur de trajectoires régulières, tantôt des changements radicaux »³³⁵.

Le turning point développé par Andrew Abbott a connu une application importante en sociologie des parcours de vie. Dans ce champ, « l'idée que les turning points viennent interrompre des configurations régulières a été le point de vue majeur »³³⁶, dans la mesure où le parcours de vie a longtemps été pensé comme un cycle de vie régulier. Généralement, nous pensons le turning point comme un changement abrupt qui produit une nouvelle orientation de la trajectoire de l'acteur. Ce type de turning point « chaotique »³³⁷ est le plus identifiable par le chercheur, et l'acteur, puisque les changements sont soudains et donc visibles. Andrew Abbott propose un second type de turning point : plus discrets, « les turning points sont ces transitions rares qui font passer d'un régime de probabilité à un autre »³³⁸, ce qui pose la question de l'identification. Pour répondre à cet enjeu méthodologique, l'auteur conseille de ne pas se focaliser sur le turning point en tant que tel, mais de prêter attention aux trajectoires. Ainsi, le chercheur doit identifier si « les trajectoires qu'il [le turning-point] sépare diffèrent l'une et l'autre en direction ou en nature »³³⁹. En réalité, dans la structure sociale, les turning point abrupts seraient minoritaires dans le parcours de vie d'un individu. A *contrario*, les turning point discrets segmenteraient en grande partie les trajectoires et détermineraient la structure générale des parcours de vie.

³³³ Abbott, Andrew, (2009), « A propos du concept de turning point », in BESSIN, Marc, BIDART, Claire, GROSSETTI, Michel, *Bifurcations. Les sciences sociales face aux ruptures et à l'événement*, Paris, EHESS, pp. 187-211

³³⁴ *Ibid*, p. 191

³³⁵ *Ibid*

³³⁶ *Ibid*

³³⁷ *Ibid*, p. 196

³³⁸ *Ibid*, p. 195

³³⁹ *Ibid*, p. 198

Par ailleurs, Andrew Abbott insiste sur le fait que le turning point ne peut être identifié qu'*a posteriori* puisque « ni le début ni la fin d'un turning point ne peuvent être définis tant qu'il ne s'est pas déroulé complètement dans la mesure où c'est la naissance et l'installation d'une nouvelle trajectoire qui définit le turning point en lui-même »³⁴⁰. En d'autres termes, l'analyse d'un turning point peut se faire uniquement après son installation et nécessite qu'un temps suffisamment conséquent se soit écoulé pour que la nouvelle orientation de la trajectoire soit établie, et donc concrète.

Pour résumer, nous pouvons dire qu'avec « *A propos du concept de turning-point* » se dessine un monde social constitué d'un panel important de trajectoires, dans lequel les individus construisent leurs parcours de vie en empruntant l'une ou l'autre des trajectoires dessinées. Dans ce sens, chaque individu se situe soit sur une trajectoire, soit à un turning point, en suivant des séquences comme « trajectoire A, turning point 1, trajectoire B, turning point 2, trajectoire C. », et ainsi de suite »³⁴¹.

³⁴⁰ Abbott, Andrew, (2009), *op. cit*, p. 198

³⁴¹*Ibid*, p. 201

2- Le parcours de vie selon Elder

La conception d'Abbott est inspirée par le travail de Glen Elder, dont il se réclame dans son article. Selon Glen Elder, le parcours de vie « can be viewed as a multilevel phenomenon, ranging from structured pathways through social institutions and organizations to the social trajectories of individuals and their developmental pathway »³⁴². Selon lui, le parcours de vie représente un phénomène à plusieurs niveaux regroupant plusieurs trajectoires, qu'elles soient structurées par le monde social et/ou individuelles. Le parcours de vie de Glen Elder rassemble des trajectoires familiales, professionnelles, matrimoniales, résidentielles, professionnelles...

Pour aller plus loin dans sa conception du parcours de vie, le chercheur donne quatre dimensions essentielles. La première a trait aux « linked lives » définies ainsi : « all levels of social action (cultural, institutional, social, psychological, and socio biological) interact and mutually influence each other »³⁴³. En d'autres termes, les parcours de vie des acteurs sont reliés entre eux, interagissent, et ont des conséquences les uns sur les autres. Plus concrètement, dans un couple, si l'homme perd son emploi et se retrouve au chômage, cette situation impactera sur sa trajectoire professionnelle, mais elle pourra aussi avoir des conséquences sur celle de son conjoint, leur trajectoire résidentielle, familiale, etc.

La deuxième renvoie à la temporalité des événements de vie qu'il synthétise par l'expression « timing of lives »³⁴⁴. Un parcours de vie est programmé par un certain nombre d'étapes socialement construites, par exemple la formation, l'accès à l'emploi, la parentalité. Ces éléments doivent se dérouler dans un temps donné, conforme, normé selon un calendrier social des événements. Quant à la troisième dimension, « location in time and place »³⁴⁵, elle met en avant l'effet du contexte géographique et historique sur les parcours de vie des acteurs. Ainsi, « children who lived through the Depression experienced a historical area that

³⁴² ELDER, Glen. H, GIELE, Janet. Z, (2008), "Life course research: development of a field" in ELDER, Glen. H, GIELE, Janet. Z (dir.), *Methods of Life Course Research. Qualitative and quantitative approaches*, Sage Publication, p. 7

³⁴³ *Ibid*, p. 9

³⁴⁴ *Ibid*, p. 10

³⁴⁵ *Ibid*, p. 8

was distinctive compared to that experienced by children born later, and they suffered differentially depending on the severity of conditions where they grew up »³⁴⁶.

Enfin, le dernier aspect du parcours de vie est centré sur le choix opéré par les individus. La notion de « human agency »³⁴⁷ consacre les possibilités, les chemins choisis par les acteurs dans le processus social liés à leurs motivations et leurs projets de vie. Dans ce sens, « the motives of persons and groups to meet their own needs result in their actively making decisions and organizing their lives around goals such as being economically secure, seeking satisfaction, and avoiding pain »³⁴⁸. La marge de manœuvre possible pour les acteurs attire notre attention. Les caractéristiques précédentes offrent une vision assez déterministe des parcours de vie, par l'influence du contexte spatio-temporel, du calendrier social des événements et des interrelations entre les trajectoires de chacun. En dépit de l'« human agency », les écrits de Glen Elder³⁴⁹ minimisent le choix des individus au profit des trois dimensions évoquées précédemment.

Dans sa lignée, Andrew Abbott théorise le parcours de vie d'un individu et ses trajectoires dans lesquels « sont programmées dans des institutions comme l'école, la profession, le mariage, etc. Ces trajectoires sont souvent soumises à des degrés variés de contraintes »³⁵⁰. Le monde social serait alors constitué de « générations de trajectoires qui se chevauchent, liées à des trajectoires passées et futures par des turning points »³⁵¹. Ici aussi le choix de l'individu pour emprunter, commencer telle ou telle trajectoire dans son parcours de vie semble amoindri dans la mesure où, selon Andrew Abbott, il ne relève pas d'un acte purement individuel, mais il serait « plutôt un acte accompli dans le contexte des choix qui sont faits par une multitude d'autres »³⁵². Les trajectoires des uns dépendent de celles des autres. Marc Bessin, Claire Bidart et Michel Grossetti associent la position d'Andrew Abbott à une position déterministe puisque le monde social offre peu de choix aux acteurs et, de fait, est régulier,

³⁴⁶ ELDER, Glen. H, GIELE, Janet. Z., (2008), *op. cit.*, p. 8

³⁴⁷ *Ibid*, p. 10

³⁴⁸ *Ibid*, p. 10

³⁴⁹ Nous pensons notamment à: ELDER, Glen H., GIELE, Janet Z., (dir.), (2009) ; Elder, Glen H., (2003)

³⁵⁰ Abbott, Andrew, (2009), *op. cit.*, p. 208

³⁵¹ *Ibid*, p. 201

³⁵² *Ibid*, p. 202

prévisible. Dans ce sens, les situations de bifurcations sont « considérées comme marginales ou négligeables au regard des régularités »³⁵³.

Ce dernier élément peut être mis en relation avec certaines remarques de Pierre Bourdieu présentées dans *L'illusion biographique*³⁵⁴. Comme Andrew Abbott, il pense les trajectoires déterminées socialement et empruntées par les acteurs selon ces déterminants sociaux. Penser et analyser un parcours de vie telle une suite linéaire d'événements est considérée comme absurde, car cela reviendrait à « essayer de rendre raison d'un trajet dans le métro sans prendre en compte la structure du réseau, c'est-à-dire la matrice des relations objectives entre les différentes stations »³⁵⁵. Cette métaphore du métro apporte deux éléments pour le cadrage de la notion de parcours ; éléments que nous retrouvons chez Andrew Abbott et Glen Elder. D'abord, l'image des stations reliées entre elles par un jeu de lignes complexes saisit l'idée de ramification du parcours de vie d'un individu. Cet élément empêche donc de penser la linéarité d'un parcours. Ensuite, puisque les trajets du métro préexistent, ils ont été et seront utilisés par un grand nombre, et offrent aux voyageurs des possibilités de parcours. Dans nos parcours de vie, nous prenons donc des chemins, des trajectoires préétablies qui s'offrent à nous. Dans le cadre déterministe bourdieusien, « les événements biographiques se définissent comme autant de placements et de déplacements dans l'espace social, c'est-à-dire, plus précisément, dans les différents états successifs de la structure de la distribution des différentes espèces de capital qui sont en jeu dans le champ considéré »³⁵⁶.

³⁵³ BESSIN, Marc, BIDART, Claire, GROSSETTI, Michel, (2009), « Les bifurcations, un état de la question en sociologie », in BESSIN, Marc, BIDART, Claire, GROSSETTI, Michel, (dir.), *Bifurcations. Les sciences sociales face aux ruptures et à l'événement*, Paris, La Découverte, p. 32

³⁵⁴ BOURDIEU, Pierre, (1986), « L'illusion biographique », *Actes de la recherche en sciences sociales*, Vol. 62-63, p. 69-72

³⁵⁵ *Ibid*, p. 71

³⁵⁶ *Ibid*

3- La trajectoire de Strauss

L'ancrage des notions de « parcours » et « trajectoire » dans la sociologie de la santé et la maladie par Anselm Strauss³⁵⁷ sont ici mobilisés en raison du champ principal de cette recherche.

Dans *Maladie et trajectoire*, l'auteur opère une distinction entre le cours de la maladie et la trajectoire d'une maladie. Le cours de la maladie, terme médical, relève de l'évolution progressive de la maladie. Quant à la trajectoire, elle renvoie « non seulement au développement physiologique de la maladie de tel patient, mais également à toute l'organisation du travail déployée à suivre ce cours, ainsi qu'au retentissement que ce travail et son organisation ne manquent pas d'avoir sur ceux qui s'y trouvent impliqués »³⁵⁸. Tous les événements, qui entrent en jeu lorsque patients et professionnels cherchent à contrôler la maladie, sont pris en considération à travers la notion de trajectoire.

A partir de là, le chercheur distingue deux catégories de trajectoires. La première relève des trajectoires de routine dans lesquelles « la gestion de la maladie est relativement sans surprise dans le cas de maladie dont le cours se révèle relativement classique ; elles sont toutes bien connues et le médecin ainsi que les membres de l'équipe ont acquis par rapport à elles de bonnes expériences »³⁵⁹. La seconde représente des trajectoires problématiques, résultats de l'interaction entre la gestion du contrôle de la maladie et les contingences « inattendues et souvent difficiles à contrôler relatives non seulement à la maladie elle-même, mais aussi à quantité de questions de travail et d'organisation ainsi qu'à des considérations d'ordre biographique et de style de vie concernant les malades, la famille et les membres de l'équipe médicale eux-mêmes »³⁶⁰. Dans ce cas, les contingences s'apparentent à des événements qui viennent perturber la trajectoire de la maladie. Les trajectoires de routine et les problématiques ne sont pas hermétiques l'une à l'autre, car elles peuvent coexister au sein d'un même parcours de soins : Anselm Strauss associe des phases où l'activité de contrôle de la maladie suit un cours régulier et des phases critiques dans lesquelles les contingences

³⁵⁷ STRAUSS, Anselm, (1992), « Maladie et trajectoire » in STRAUSS, Anselm, *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, L'Harmattan, p. 143-189

³⁵⁸ *Ibid*, p. 143

³⁵⁹ *Ibid*, p. 167

³⁶⁰ *Ibid*, p. 144

conduisent à une rupture, une bifurcation qui amènent le patient, et les professionnels, dans une nouvelle phase.

L'auteur insiste également sur une caractéristique essentielle du travail de santé : « il s'applique à « du matériau humain » »³⁶¹. Ce constat induit une prise en compte des réactions du patient au travail des professionnels et sa participation à la gestion de sa santé et sa maladie dans le travail de santé. Ainsi, le patient est actif, et travaille conjointement avec les acteurs médicaux afin d'affecter la trajectoire de la maladie par le biais de plusieurs activités comme « le travail de confort, le travail de sécurité clinique, le travail de machine, le travail de maîtrise de soi, le travail biographique et d'autres types de travail psychologiques (qui sont des sous-types de ce que nous appellerons le travail sur les sentiments), auxquels il convient d'ajouter le travail d'articulation »³⁶². Nous pourrions ajouter à sa liste d'autres tâches, notamment le travail administratif où soignants et patients ont un certain nombre de dossiers à élaborer, de papiers à remplir lors de la trajectoire ; ou encore un travail linguistique, spécialement dans le cas de patients étrangers.

Nous pouvons voir que les notions de « parcours » et « trajectoire » sont situées par rapport aux auteurs mobilisés. Chacun choisit d'utiliser l'un ou l'autre terme et justifie son utilisation selon son cadre théorique. Pour résumer, si l'on se réfère à Andrew Abbott et à Glen Elder, nous devrions utiliser le terme de « trajectoire de soins », « trajectoire migratoire », « trajectoire résidentielle » qui composent le « parcours » de vie des acteurs rencontrés. Dans ce cadre, la trajectoire de soins de l'enfant représenterait une des composantes de son parcours de vie. De plus, la terminologie d'Anselm Strauss de « trajectoire de la maladie » est pertinente pour l'analyse des trajectoires de soins suivies, puisqu'elle permet de penser le travail de santé dans sa globalité en conjuguant le développement physiologique de la maladie avec l'organisation des différents types de travail autour de la maladie de la part des professionnels de santé et des patients.

³⁶¹ STRAUSS, Anselm, (1992), *op. cit*, p. 145

³⁶² *Ibid*, p. 188

4- Parcours de soins

Une nouvelle interrogation émerge lorsqu'il s'agit de replacer les notions de « parcours » et de « trajectoire » dans le champ sanitaire, notamment avec le terme de « parcours de soins ».

La notion de « parcours de soins » revêt un caractère particulier dans un contexte de soin global proposé par l'Organisation Mondiale de la Santé³⁶³, d'augmentation des maladies chroniques³⁶⁴ et d'un allongement de la durée de la vie, car l'idée du parcours est de prendre en considération le soin sur du long terme, à toutes les étapes de la vie. Pour Elisabeth Féry-Lemonnier³⁶⁵, elle témoigne d'une volonté de prendre en compte de manière globale le patient souffrant de maladie chronique en coordonnant le champ sanitaire avec le social et le médico-social. La maladie chronique ou la polypathologie induite par le vieillissement donnent un sens nouveau au soin puisqu'il ne s'agit plus d'une intervention ponctuelle, mais d'une trajectoire propre qui suit le patient tout au long de son parcours de vie.

La terminologie de « parcours » a été un objet de réflexion et d'analyse en santé publique, pour aboutir à des lois comme celle de 2004 sur l'assurance maladie³⁶⁶ et de 2016 sur la modernisation du système de santé³⁶⁷. L'optimisation des parcours, selon le rapport de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)³⁶⁸, se concrétiserait par une attention

³⁶³ Selon l'OMS, « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». Source : <http://www.who.int/about/mission/fr/> [consulté le 20/04/2018]

³⁶⁴ Selon le rapport de la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES), les maladies chroniques touchent 20 millions de Français en 2017, contre 15 millions en 2012 et 6 millions en 2004. Source : <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/esp2017.pdf> [consulté le 20/04/2018]

³⁶⁵ FERY-LEMONNIER, Elisabeth, (2014), « Les parcours, une nécessité », *Actualités et dossier en santé publique n° 88*, p. 12-15

³⁶⁶ Loi 2004-810 du 13 août 2004 : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000625158> [consulté le 20/04/2018]

³⁶⁷ Loi 2016-41 du 26 janvier 2016 : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031912641&categorieLien=id> [consulté le 20/04/2018]

³⁶⁸ Caisse Nationale de la Solidarité pour l'Autonomie, (2012), *Promouvoir la continuité des parcours de vie : d'une responsabilité collective à un engagement partagé* En ligne : https://www.cnsa.fr/documentation/promouvoir_la_continuite_des_parcours_de_vie_2012.pdf [consulté le 21/04/2018]

accrue à la prévention et à l'anticipation des moments charnières dans les parcours de vie et de soins des usagers afin d'éviter les possibles ruptures, ainsi que par la prise en considération de l'évolution de la maladie et de l'utilisateur dans le temps. La notion de « parcours » est nécessairement dynamique, comme nous avons pu le constater dans le cadrage théorique, puisqu'elle met l'accent sur des étapes, des changements, des bifurcations, des secteurs.

Selon Elisabeth Féry-Lemonnier, la création des ARS en 2009 a été motrice dans les réflexions et la mise en place des coordinations des parcours des usagers dans la mesure où elles ont formalisé cette approche dans leurs projets régionaux de santé (PRS). Ainsi, « à côté des schémas et programmes sectoriels qui composent obligatoirement les PRS, les ARS ont inscrit leurs actions transversales sous le terme de « parcours ». Ces parcours sont soit populationnels (personnes âgées, personnes handicapées, personnes précaires, jeunes...), soit par pathologie (maladies cardioneuro-vasculaires, cancers, addictions, santé mentale...) »³⁶⁹. On retrouve, sur leurs sites internet respectifs, la catégorisation des différents parcours schématisée de la sorte :



Parcours de soins. Parcours de santé. Parcours de vie

Source : Caisse Nationale de la Solidarité pour l'Autonomie— Avril 2018

³⁶⁹ FERY-LEMONNIER, Elisabeth, (2014), *op. cit*, p. 14

Conclusion

Selon les normes de l'ARS, le « parcours de soins » est centré sur la prise en charge sanitaire du patient dans deux secteurs, l'hospitalier et l'ambulatoire. Quant au « parcours de santé », il s'inscrit au-delà du parcours de soins en apportant une réponse aux besoins préventifs, sociaux et médico-sociaux. Nous comprenons ce niveau de parcours comme une coordination entre les différents secteurs sanitaires, sociaux, médico-sociaux et préventifs selon les besoins de l'utilisateur. Enfin, le « parcours de vie » réunit les parcours de soins et de santé avec l'environnement du patient, qu'il soit éducatif, social, professionnel, familial, etc.

Aux vues des parcours proposés par les ARS, l'enquête de terrain auprès de la mission Bidonvilles de MDM mêle les trois parcours. En effet, nous avons participé, observé et analysé majoritairement des consultations dans le bidonville, dans le secteur hospitalier et ambulatoire. Nous nous situons alors dans les « parcours de soins » et en référence à Abbott et Elder, nous utiliserons le terme de « trajectoires » pour traiter des soins apportés dans le bidonville, à l'hôpital et dans les cabinets de ville.

Afin d'ancrer davantage l'objet de notre recherche, nous allons présenter le contexte de l'enquête. En lien avec la méthode ethnographique employée, nous laissons une large place à la description du terrain : le bidonville et ses habitants, puis Médecins du Monde et la mission Bidonvilles.

Chapitre 4- Aller dans un bidonville avec Médecins du Monde

Comme le souligne Olivier Schwartz, « l'ethnographie est par principe « monographique » : elle s'applique de manière intensive à l'étude d'un groupe d'individus saisis dans des cadres localisés »³⁷⁰. Je m'attache alors à décrire le cadre local de la recherche afin de saisir au mieux l'analyse « *des faits situationnels* »³⁷¹ qui en découlent. L'enquête s'est faite autour de deux groupes d'acteurs, qui ont été observés séparément et en interactions : d'un côté les familles de la Friche puis de la Mine ; de l'autre, l'équipe bénévole de la mission Bidonvilles et les salariés Médecins du Monde Hauts-de-France.

Pour cette raison, nous choisissons de contextualiser la recherche par ces deux entrées. Dans un premier temps, nous nous focaliserons sur le bidonville avec une description de l'espace et des populations, puis sur les habitants par le biais de portraits. Dans un second temps, nous centrerons nos propos sur l'organisation humanitaire avec une approche globale de « l'esprit MDM », et une approche locale avec la délégation Hauts-de-France et sa mission Bidonvilles.

³⁷⁰ SCHWARTZ, Olivier, (2011), « L'empirisme irréductible. La fin de l'empirisme ? », in ANDERSON, Nels, *Le Hobo, sociologie du sans-abri*, Paris, Armand Colin, p. 373

³⁷¹ *Ibid*

1- La Friche

Avant de présenter les caractéristiques des terrains d'étude, nous souhaitons nous arrêter sur la terminologie employée pour les désigner, celle de « bidonville ». Pour rappel, nous nous référons au Programme des Nations Unies pour les établissements humains qui définit un bidonville selon les critères suivants : l'accès inadéquat à l'eau potable, l'accès inadéquat à l'assainissement et aux autres infrastructures, la mauvaise qualité des logements, le surpeuplement, et le statut précaire de la résidence. Nous refusons alors de parler de « campements roms » ou de « camps roms » comme le font les pouvoirs publics et les médias afin de déconstruire l'idée de temporalité courte que désigne le terme de camp et l'ethnicisation d'une question sociale qui se cache derrière la catégorie « rom ».

Les habitants, eux, utilisent le terme « platz » pour définir leur lieu de vie : « qu'il s'agisse d'un bâtiment squatté, d'un bidonville formé par des baraques construites en matériaux de recyclage et/ou un terrain de vieilles caravanes récupérées, le « platz » est un site occupé de manière collective, sans droit ni titre, regroupant quelques familles ou plusieurs centaines de personnes »³⁷². « Ce terme propre à la migration »³⁷³ désigne un point d'étape dans le parcours migratoire avant un logement « en dur »³⁷⁴ ou un nouveau départ. Ces éléments témoignent de l'aspect provisoire du bidonville. Cependant, le provisoire peut être remis en question sur notre terrain d'enquête : dans le parcours résidentiel des familles, le bidonville représente du provisoire qui dure, qui persiste depuis une dizaine d'années.

Ainsi, en plus de la terminologie de « bidonville », nous utiliserons la dénomination de « platz » pour traiter du terrain. A l'instar des habitants, nous optons pour le féminin en parlant de « la platz », tandis que des auteurs mobilisés traitent d'un platz. Nous employons également le terme « habitant » pour désigner les familles vivant en bidonville dans la mesure où ces dernières, en s'appropriant l'espace pour en faire un « chez-soi »³⁷⁵, habitent de manière effective ce lieu de vie.

³⁷² OLIVERA, Martin, (2014), « Le Hanul (Saint-Denis, France). Du bidonville au « campement illicite », la « question rom » en Europe et en France » in AGIER, Michel (dir.), *Un monde de camps*, Paris, La Découverte, p. 344

³⁷³ *Ibid*

³⁷⁴ Terminologie employée par les familles de la platz pour désigner une maison, un appartement, un logement pérenne.

³⁷⁵ Les moyens d'appropriation des familles seront décrits dans la suite du chapitre.

Nous avons observé la Friche de février 2015 à juillet 2016. Nous commencerons par décrire l'espace, ses habitants et enfin l'expulsion du terrain.

1.1 Espace

La question de présentation du bidonville s'est rapidement posée : comment « montrer » le terrain d'enquête ? Lors des premières communications, les auditeurs semblaient perdus lorsque nous décrivions le bidonville : certains voyaient des lieux proches des *favalas* au Brésil, d'autres pensaient à des terrains communaux pour les Gens du Voyage. Ils faisaient part de leur frustration de ne pas avoir de photos du terrain.

Il est vrai que dans la recherche scientifique « la présentation d'images associées à des commentaires dans un rapport, un ouvrage ou un article valorise la restitution des résultats de recherche et les clarifie parfois en apportant des éléments du monde visible qui aident à mieux comprendre une description »³⁷⁶. Néanmoins, la diffusion de photographies est soumise au droit à l'image et « le chercheur doit obtenir des sujets photographiés des autorisations pour diffuser leur image. Or, il n'est pas toujours facile sur le terrain de recueillir des accords écrits indiquant clairement le nom et le prénom de chaque personne photographiée ainsi que toutes les conditions de diffusion de l'image (revue scientifique, exposition, type d'ouvrage, etc.) »³⁷⁷.

Faire des photos dans le bidonville était difficile. Afin de préserver l'anonymat des habitants et du lieu de vie, nous voulions photographier sans habitants d'une part, et sans détails pouvant révéler la situation de la platz d'autre part. Dès qu'une bénévole sortait son téléphone, les familles voulaient poser devant leur habitat ou leur voiture. Certains demandaient de patienter pour qu'ils se changent, « *Attends, je mets d'autres habits, plus beaux. Je veux pas avoir l'air moche sur ta photo* »³⁷⁸. Ils voulaient se mettre en scène pour la photographie, alors que je cherchais davantage à capter leur quotidien. D'autres se montraient réticents par honte de leurs conditions de vie ou parce que la photographie leur

³⁷⁶ CONORD, Sylvaine, (2007), « Usages et fonctions de la photographie », *Ethnologie française* n° 37, p. 20

³⁷⁷ *Ibid*

³⁷⁸ Propos d'Adriana, cf. paragraphe « Portrait de familles »

rappelait le travail des journalistes et/ou des forces de l'ordre, acteurs qu'ils redoutent. Dans ce sens, Virgil³⁷⁹ dira « *pas aimer les journalistes. Ils viennent, clac clac (il mime un appareil photo), et après, on sait ce qu'ils en font des photos. C'est pour faire pleurer les Français ou pour qu'ils nous aiment encore moins* ». Nous avons tout de même joué le jeu des portraits de familles ou des *selfies*, mais cela était pour leur usage personnel : nous les imprimions pour qu'ils puissent garder et afficher certains souvenirs.

Face à ces constats et par un souci de respecter l'intimité des habitants, nous avons opté pour un schéma et une vue aérienne de la platz. Celle-ci a été prise avant l'arrivée des familles.



Vue aérienne de la platz — Google Earth

Document réalisé en décembre 2016

La Friche est un terrain appartenant à une société industrielle de deux hectares environ. Au moment de l'enquête, la société ne s'est pas manifestée quand des informations ont été

³⁷⁹ Cf. paragraphe « Portrait de familles »

fournies par la Communauté d'Agglomération à propos de l'installation illégale de plusieurs familles.

Dans l'espace urbain

La platz est intégrée dans un tissu urbain dense : elle donne sur une grande avenue desservie par plusieurs lignes de bus, entourée d'habitations et proche de commerces (petites et grandes enseignes) et de structures (comme un cabinet de médecin, un gymnase et son terrain de sport). Mais, en parallèle, elle est peu visible puisqu'il faut remonter, sur plusieurs mètres, une allée pour y accéder. De plus, elle est entourée de maisons et d'espaces verts. Comme le souligne Gisèle Dambuyant-Wargny, « pour ce qui est de la visibilité, les habitats précaires sont le plus souvent extrêmement dissimulés »³⁸⁰. Elle cite son terrain en exemple : « en arrivant aux abords du bois, rien ne transparaît d'une véritable organisation spatiale qui accueille une famille de trois adultes et quatre enfants à quelques centaines de mètres de là. Ce n'est qu'après avoir traversé ce bois pendant environ un quart d'heure que l'on perçoit un dallage indiquant les abords d'une cabane »³⁸¹.

La platz nous donne un exemple d'« extraterritorialité », notion empruntée à Michel Agier. Dans son travail sur des camps de réfugiés³⁸², il note que la frontière entre le camp et le monde « ordinaire » est marquée par les portails et les contrôles à l'entrée. Mais dans notre cas, pas de barrière ni de contrôle. Nous n'avons pas de frontière matérialisée. Néanmoins, comme le souligne Robert Escallier, l'urbanité crée un certain nombre de « frontières internes »³⁸³. Ces dernières marquent le partage de l'espace urbain en portions de ville soumises à des règles et une vie sociale qui échappent à la vision classique et homogène de la cité.

Ici, nous avons distingué une séparation entre la ville et la platz : le contraste entre deux formes d'aménagement, les habitations et les caravanes, marque la frontière. La distinction est, par ailleurs, « identitaire » avec d'une part les populations du bassin minier et d'autre part

³⁸⁰ DAMBUYANT-WARGNY, Gisèle, (2004), « Sans toit ni loi : les exclus », *Ethnologie française* n° 3, p. 501

³⁸¹ *Ibid*

³⁸² AGIER, Michel, (2008), *op. cit*

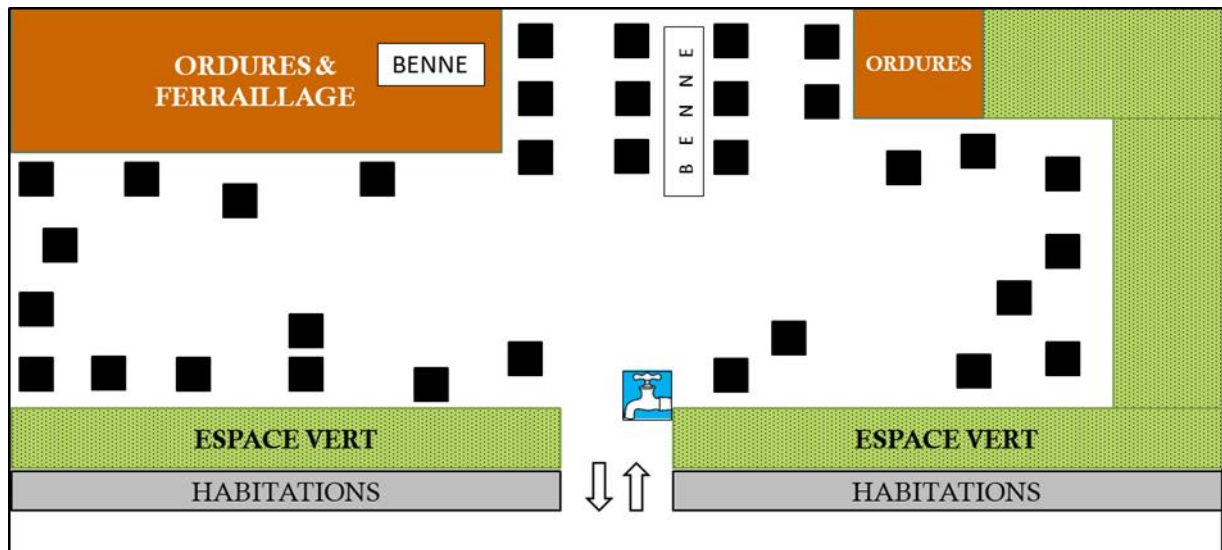
³⁸³ ESCALLIER, Robert, (2006), « Les frontières dans la ville, entre pratiques et représentations », *Cahiers de la Méditerranée* n° 73, p. 83

les populations dites « roms ». Les différences d'aménagements et d'identités font de la Friche un « extra-territoire ». En outre, la platz se situe à cheval sur deux communes, appartenant toutes les deux à la même communauté d'agglomération. L'extraterritorialité de la platz est un prétexte de non intervention des pouvoirs publics, chacune se renvoyant la balle en matière de ramassage des déchets ménagers, par exemple. Le bidonville amène à penser les limites de l'espace urbain, tant au niveau spatial que politique. La Friche ne serait pas seulement un espace, mais aussi une relation entre les pouvoirs publics et la vie précaire.

Un élément fait le lien entre l'extérieur et l'intérieur du bidonville : le ramassage des ordures. Il se fait de manière épisodique depuis une action « Grand nettoyage » menée conjointement entre Médecins du Monde et une association de riverains en octobre 2015. Les familles préviennent un bénévole lorsque les deux bennes ont besoin d'être vidées, et le bénévole à son tour appelle la Communauté d'Agglomération (CA) pour faire le nécessaire. Mais cela n'a pas toujours été le cas. En effet, à mon arrivée sur le terrain, les familles vivaient entourées de déchets ménagers, conséquence de l'absence de poubelles et du refus de la CA d'en fournir. Les deux bennes, installées à l'ouverture du terrain, étaient pleines depuis plusieurs mois, et la CA refusait d'intervenir faute de pouvoir y accéder, selon eux. La question de l'accès est relative : en effet, il y a des caravanes devant les bennes, mais elles sont mobiles. Pourquoi ne pas demander aux habitants de les bouger ? L'organisation humanitaire interprète ce comportement comme de la mauvaise foi de la part des autorités locales. Ce type de réaction est courant pour le ramassage des ordures ou les points d'eau. Éric Fassin le décrit dans *Roms et Riverains*³⁸⁴ pour des terrains en région parisienne. Médecins du Monde prend la décision, avec l'accord et la participation des habitants, de nettoyer le terrain. Marc, un médiateur-bénévole, avait prévenu la CA de l'opération et demandé à ce que les déchets soient ramassés devant le terrain. Le jour de l'action, la CA a joué le jeu. Sans la présence de Médecins du Monde, le ramassage tarde à être effectué.

³⁸⁴ FASSIN, Éric *et al.*, (2014), *op. cit*

Un lieu de vie ordinaire



LEGENDE

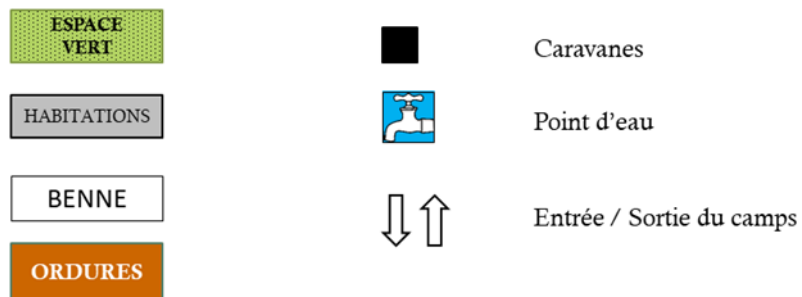


Schéma de la Friche

Février 2015— Juillet 2016

Le schéma de la Friche montre un point d'eau à l'entrée du terrain, mis à disposition par l'une de deux communes. Il s'agit d'un robinet sorti de terre. Les habitants l'ont relié à un tuyau afin de rapprocher l'arrivée d'eau des habitations. Ces derniers n'ont ni sanitaires ni électricité.

Pour pallier l'inconfort et la précarité de la platz, ses habitants tentent de la transformer en un lieu de vie ordinaire. Ils développent, alors, des « pratiques d'appropriation » qui

correspondent à des « modalités par lesquelles les personnes développent des attaches affectives avec les espaces fréquentés »³⁸⁵. Pour ce faire, les habitants reproduisent des lieux de sociabilité et d'échange : par exemple, à l'arrivée des beaux jours, les familles sortent tables, chaises et canapés pour discuter, jouer aux cartes ou manger. Certains agrandissent leurs caravanes avec des auvents, des vérandas construites en matériaux de récupération qui leur servent d'espaces de vie et de convivialité, tandis que la caravane est réservée au couchage. Enfin, au-delà du contexte d'évacuation possible, les habitants tiennent à décorer l'espace privatif. L'intérieur des habitats est agrémenté de photos familiales, cadres décoratifs, guirlandes lumineuses (sans lumière puisque sans électricité). Au sol sont disposés plusieurs tapis que les femmes secouent et nettoient régulièrement. Des fleurs artificielles sont sur les tables ou aux fenêtres. Quelques peluches et des coussins colorés transforment le lit familial en canapé pour la journée. De plus, la décoration se modifie en fonction du calendrier : des décorations de Noël apparaissent en décembre, des fantômes et des citrouilles sont disposés par les enfants à Halloween, etc.

Gisèle Dambuyant-Wargny a des données similaires sur les espaces privatifs dans les situations de grande pauvreté (tentes, caravanes, squat, trottoirs) : elle a observé que « dans ces abris précaires coexistent souvent des objets de première nécessité et d'autres, semblant « superflus » dans de telles conditions. Ces objets inutiles témoignent à la fois de la mise à distance de la situation sociale de survie et, par là même, de l'investissement des lieux »³⁸⁶. De plus, « le confort (relatif, bien entendu) et la propreté de l'espace privatif intérieur tranch[ent] radicalement avec l'aspect extérieur du « campement » et ses abords »³⁸⁷ difficiles à entretenir et encombrés.

Ainsi, en dépit de l'illégalité de l'habitat et de son délabrement, les familles de la Friche l'investissent. Elles *l'habitent* de manière effective, si l'on reprend la notion d'habiter qui consiste « dans un espace et un temps donnés [à] tracer un rapport au territoire en lui attribuant des qualités qui permettent à chacun de s'identifier »³⁸⁸. Toutes essaient de faire

³⁸⁵ Définition de Jacqueline Coutras citée par DAMBUYANT-WARGNY, Gisèle, (2004), *op. cit*, p. 501

³⁸⁶ *Ibid*, p. 502

³⁸⁷ OLIVERA, Martin, (2014), *op. cit*, p. 346

³⁸⁸ SEGAUD, Marion, (2007), *Anthropologie de l'espace : habiter, fonder, distribuer, transformer*, Paris, Armand Colin, p. 65

de la platz « un « chez-soi » : elles investissent le lieu matériellement, par les caravanes, la décoration, les aménagements de fortune, et donc symboliquement.

Cette volonté d'habiter s'oppose à la non-reconnaissance de cette domiciliation par les autorités locales. Pour bénéficier d'une adresse, les habitants sont allés au Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) le plus proche. Face au refus de leur fournir une boîte postale, ils n'ont pas démarché d'autres structures. La domiciliation permet d'ouvrir certains droits et prestations comme pour devenir bénéficiaire de la Caisse des Affaires Familiales (CAF), entrer dans un dispositif d'insertion professionnelle chez Pôle Emploi, ouvrir un compte bancaire, ou encore accéder à la CMU. Pour autant, Médecins du Monde n'accompagne pas les familles dans cette démarche jugée « *hors du soin* »³⁸⁹.

L'invisibilité des familles est également liée à la question de la scolarisation des enfants. En effet, aucun enfant de la Friche n'est scolarisé. Certaines familles ont essayé d'inscrire leurs enfants dans les écoles des deux communes. Elles se sont confrontées à des refus. Selon les mères, les établissements se justifiaient en termes de manque de place, de manque de vaccinations ou de défaut d'adresse. La trajectoire scolaire est donc absente du parcours de vie de ces enfants : la majorité n'a jamais été scolarisée en France, sachant que les familles côtoyées sont sur le territoire national depuis une dizaine d'années. Il y a une exception sur la Friche : une adolescente suit des cours au collège au moment de l'enquête, mais sur un autre territoire puisqu'elle séjourne dans la métropole lilloise alors que ses parents habitent dans le Pas-de-Calais. Certains adolescents et jeunes adultes sont allés quelques années à l'école, notamment en Espagne et en Allemagne, selon leurs parcours migratoires.

Faute de scolarité dans des établissements, l'organisation humanitaire, avec des associations partenaires comme le Secours Populaire, a demandé à la Préfète du département la mise en place de « camions-école ». Comme le décrit Delphine Bruggeman, à propos de la métropole lilloise³⁹⁰, les antennes scolaires mobiles (ASM) prennent la forme d'un « camion-école [qui]

³⁸⁹ Propos d'Ingrid, coordinatrice régionale salariée Hauts-de-France de Médecins du Monde

³⁹⁰ A noter que « le dispositif Antenne Scolaire Mobile de Lille relève de deux structures, l'Enseignement catholique diocésain et l'ASET Nord. L'ASET est l'Association d'aide à la scolarisation des enfants tsiganes qui est à l'origine des ASM dont la première a été créée en 1982 dans la région parisienne pour répondre à une demande d'instruction de plus en plus importante de la part de Tsiganes itinérants, et privés jusque-là de tout autre moyen de scolarisation. Il existe aujourd'hui en France une quarantaine d'ASM » in BRUGGEMAN, Delphine, (2003), « Des enseignants et des enfants tsiganes en camion-école : description d'un ordinaire scolaire méconnu », *Le télémaque* n° 24, p. 112

est une petite classe aménagée dans un camion de type fourgon conduit par les enseignants eux-mêmes. L'espace réduit permet d'accueillir au maximum une dizaine d'enfants qui y retrouvent les composants d'une classe ordinaire : des tables, des tabourets, un tableau, du matériel de travail, des décorations, sur les parois »³⁹¹. En outre, « du fait des problèmes de scolarisation dans les écoles ordinaires d'une part et des réticences de certains parents à confier leurs enfants à l'institution scolaire d'autre part, les camions-école, depuis une quinzaine d'années environ, offrent à des enfants ne fréquentant aucune école la possibilité d'être accueillis de manière ponctuelle dans une structure « passerelle » qui les sensibilise au fonctionnement de l'école, aux apprentissages de base et à une socialisation hors de leur cadre de vie puisque les enseignants développent des projets en dehors du camion-école. Les enseignants ne considèrent aucunement les antennes scolaires mobiles comme une fin en soi, mais comme une étape « intermédiaire » dans la scolarité de l'enfant »³⁹².

Ingrid, la coordinatrice Médecins du Monde a, elle aussi, été confrontée à un refus. Les raisons évoquées restent vagues : il s'agirait d'un manque de moyens humains et financiers conjugué à un problème éthique d'intervenir dans des terrains jugés « illégaux ».

³⁹¹ BRUGGEMAN, Delphine, (2003), *op. cit*, p. 115

³⁹² *Ibid*, p. 116

1.2 Populations

Au commencement de l'enquête, le terrain de la Friche, situé dans le bassin minier, regroupait près de 150 personnes vivant en caravanes. La totalité vient de Roumanie, généralement des provinces au nord du pays, Maramures ou Bucovina. Avant leur arrivée en France, elles ont transité par d'autres pays européens, comme l'Italie, l'Allemagne, l'Espagne et la Belgique. Dans ce contexte, peu d'habitants maîtrisent la langue française.

Ce sont majoritairement des familles. Il y a peu de personnes seules sur le bidonville, et ce sont souvent des hommes d'un certain âge venus pour travailler un ou deux mois. Le nombre exact d'habitants est difficilement évaluable du fait des va-et-vient incessants, d'où la difficulté de quantifier et d'apporter des données statistiques dans la description du terrain. Malgré cela, nous avons réussi à identifier quatre catégories de familles côtoyées pendant l'enquête :

- Les familles dans la Friche et installées depuis plusieurs années. Ce sont elles que nous décrirons dans les portraits,
- Les familles dans la Friche, mais de passage. Elles restent généralement quelques mois puis repartent,
- Les familles extérieures à la Friche et régulières. Elles vivent soit sur d'autres terrains, soit dans des maisons aux alentours. Par ailleurs, ce sont souvent des membres des familles de la Friche qui viennent leur rendre visite ou travailler avec elles,
- Les familles extérieures à la Friche et ponctuelles. Elles viennent surtout pour les consultations de Médecins du Monde grâce au bouche-à-oreille.

Comme l'explique Marc, les familles installées sont présentes sur la Friche depuis son ouverture, en 2012 : « *Au départ, ce n'était pas la Friche. J'ai connu ces familles quand elles ont été expulsées de la commune X³⁹³. Bon, elles étaient moins nombreuses à X, mais il y avait du monde quand même, une centaine de personnes. Suite à l'expulsion de la commune X, on a fait une manif pour dénoncer l'expulsion. D'autant plus que c'était une expulsion un peu violente on va dire. La police est arrivée à six heures du matin, les familles n'avaient pas le*

³⁹³ Par souci d'anonymat, les noms des villes ont été modifiés.

temps de prendre que le nécessaire. Les affaires tenaient dans un caddie, elles sont parties comme ça. Et derrière, les pelleteuses démolissaient tout. On a accompagné ces familles dans leur réinstallation sur un terrain dans la commune Y [...] Elles sont restées là un an, un an et demi. Puis, les familles sont parties sur la commune Z sur un terrain abandonné. Elles sont restées entre sept à neuf mois, et là, pareil, expulsion. Elles se sont alors installées à la Friche. ... en fait, à peu près la moitié des familles actuelles de la Friche sont anciennes sur le territoire, ça fait presque 10 ans qu'elles sont là »³⁹⁴.

Parmi les sédentaires, nous avons comptabilisé 19 familles nucléaires, c'est-à-dire un ou deux parents et leurs enfants. Cela représente 105 personnes, dont 63 mineurs. Ce travail d'identification des familles nucléaires a été fastidieux, car beaucoup d'habitants portent le même nom de famille et le même prénom. Comme l'a perçu Norah Benarrosh-Orsoni sur son terrain d'enquête, « le foisonnement de circulation et d'échanges entre les habitants rend délicate la compréhension du découpage des familles, des alliances, des hiérarchies entre les individus ou les générations »³⁹⁵.

En réalité, à l'échelle du bidonville, ce sont les habitants qui sont mobiles alors que les caravanes restent, la plupart ayant des parpaings à la place des roues. Comme l'a observé Martin Olivera, « les vieilles caravanes visibles sur les terrains n'ont pas vocation à voyager : leurs occupants ont découvert cette forme d'habitat en France et l'utilisent comme abri fixe à moindre coût, aux côtés des cabanes faites de matériaux de fortune »³⁹⁶. De plus, nous avons distingué deux catégories d'habitants : les locataires et les propriétaires. D'après les habitants, certains ont pu acheter des habitats (à qui ? La question demeure) pour leurs familles, et ceux qui ont le plus de moyens réussissent à les louer aux autres, notamment les nouveaux venus ou les plus démunis. D'autres, à leur départ de la Friche, parviennent également à louer leur caravane.

Durant l'été 2015, nous avons observé une vague de départ assez importante. En effet, huit familles ont quitté la platz, la majorité pour vivre en « *maisons en dur* » dans les villes aux alentours. Leurs possibilités d'accéder à ce type de logements restent obscures. Elles disent

³⁹⁴ Extrait de l'entretien de Marc, professeur des écoles à la retraite, médiateur-bénévole, entre 55 et 65 ans

³⁹⁵ BENARROSH-ORSONI, Norah, (2009), « L'aménagement de la précarité. Pratiques d'habitat collectif chez des Roms roumains à Montreuil », *Études Tsiganes* n° 38, p. 182

³⁹⁶ OLIVERA, Martin, (2011 b), *op. cit*, p. 43

qu'elles ont « *trouvé un propriétaire gentil* »³⁹⁷ et qu'elles vont bénéficier de « *la CAF pour payer le loyer* »³⁹⁸. Les caravanes ne restent pas vides longtemps, et les sortants ont été remplacés par de nouvelles arrivées, principalement d'Espagne.

³⁹⁷ Propos de Cosima, cf. paragraphe « Portrait de familles »

³⁹⁸ Idem

1.3 Expulsion

Des rumeurs d'expulsion planaient depuis plusieurs mois sur la Friche. Était-ce une peur fantasmée par les habitants ? Ou une expulsion effective ? Je n'ai pas de données à ce sujet jusqu'à ce qu'en juin 2016 un avis d'expulsion soit distribué aux familles pour des raisons de construction immobilière.

Familles et bénévoles se préparent alors à l'expulsion : les premières cherchent un nouveau terrain, les seconds ébauchent des actions militantes comme des manifestations et des communiqués de presse. Au début du mois de juillet 2016, un panneau à l'entrée de la Friche présente le projet immobilier et le déroulé des travaux.

Du fait de pressions policières matérialisées par la venue quotidienne d'agents de police municipale sur le bidonville, les habitants sont partis d'eux-mêmes au fur et à mesure du mois. Dans ce sens, l'expulsion effective n'a pas eu lieu puisqu'à la date convenue, la police ne s'est pas déplacée faute d'habitants à déloger. Cet événement renvoie au processus d'auto-expulsion, c'est-à-dire des « pratiques systématiques de harcèlement, tant bureaucratique que policier, à l'encontre des populations roms. [...] à force de tracasseries, il s'agit de décourager les migrants, dans l'espoir qu'ils renoncent et finissent par partir sans qu'il soit besoin de les expulser »³⁹⁹.

Le diagnostic social, en vue d'un relogement, rendu obligatoire par la circulaire Valls du 26 août 2012⁴⁰⁰ n'a pas été fait pour le terrain de la Friche. Éric Fassin démontre que cette circulaire est peu appliquée et qu'il faut que des acteurs militants et des habitants de bidonville se mobilisent pour en bénéficier. Sur son terrain d'enquête, « à force de mobilisation, la circulaire interministérielle [...] est appliquée six mois plus tard, à la demande du préfet. Des travailleurs sociaux sont dépêchés sur place pour réaliser un « diagnostic social » prévu pour « anticiper » le démantèlement du campement et « accompagner » les personnes. En quelques heures, c'est réglé. A la fin d'un processus opaque de sélection, dix familles sur une quarantaine sont retenues pour participer à un « parcours d'insertion » piloté par le Conseil Général et l'État. [...] Les nominés se voient promettre une régularisation, une

³⁹⁹ FASSIN, Éric *et al.*, (2014), *op. cit.*, p. 42

⁴⁰⁰ URL : http://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2014/09/2_dihal_circulaire_du_26_aout_2012.pdf [consulté le 12/11/17]

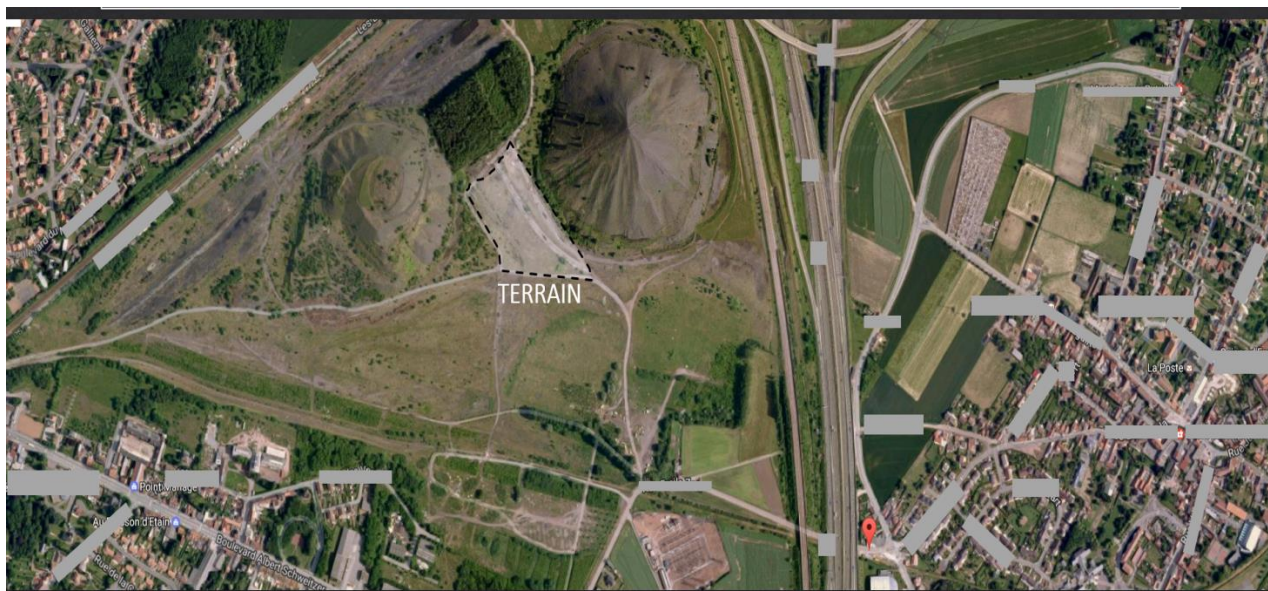
embauche en contrat d'insertion et un toit en dur sur un terrain [...]. Ils n'ont plus vocation à partir, à la différence de ceux dont le nom n'a pas été cité »⁴⁰¹. Dans notre cas, les familles n'ont pas reçu la visite de travailleurs sociaux, et n'ont donc bénéficié d'aucun dispositif d'accompagnement. A moins que les professionnels se soient déplacés sur un terrain vide ?

L'été passe et, en septembre 2016, je retrouve quelques familles dans un nouveau bidonville.

⁴⁰¹ FASSIN, *Éric et al.*, (2014), *op. cit.*, p. 95

2- La Mine

Entre trente à quarante personnes vivent sur le terrain de la Mine en septembre 2016.



Vue aérienne de la Mine — Google Earth

Document réalisé en décembre 2016

Le terrain de la Mine s'étire sur cinq cents mètres carrés et se situe à huit kilomètres de l'ancienne Friche. Des maisons squattées se trouvent à proximité, dans lesquelles interviennent les bénévoles de Médecins du Monde. C'est par l'intermédiaire des habitants des squats que les familles ont réussi à trouver ce terrain.

Comme le lieu de vie précédent, la Mine n'est pas visible de la rue et est difficile d'accès puisqu'il faut s'engouffrer en voiture sur plusieurs kilomètres pour y parvenir. La route ressemble à un chemin de terre avec des trous et des monticules plus ou moins importants. Elle traverse le bidonville, les caravanes se sont installées de part et d'autre. Par conséquent, le terrain a un double accès que les habitants utilisent comme entrée et sortie.

Pendant la période d'observation (de septembre à décembre 2016), il n'y avait pas de ramassage d'ordures, d'électricité, de sanitaires. Un point d'eau a été installé par la commune

à trois kilomètres des habitations. Pour se fournir en eau, les habitants essaient de se relayer en voiture jusqu'au robinet afin de remplir un maximum de jerricans.

Les conditions de vie se sont détériorées entre les deux bidonvilles : les habitants ont perdu certains « acquis » de la Friche, comme le ramassage d'ordures et le point d'eau à proximité du lieu de vie. Les relations sociales qu'ils avaient nouées avec des personnes ou des institutions extérieures ont disparu. Dans ce sens, la « socialisation par l'espace »⁴⁰², dont parle Gisèle Dambuyant-Wargny, a été compromise par l'expulsion. L'autrice élabore ce concept comme un attachement à l'espace, qui passe tant par une appropriation du lieu que par des relations sociales, créée à l'échelle du quartier. On peut comprendre l'importance du lieu de vie, et de sa stabilité, dans un contexte aussi fluctuant que celui de la grande précarité, car « par-delà la désorganisation [...] sociale semble perdurer l'organisation matérielle et spatiale [...] donnant encore des repères et une relative stabilité à l'individu »⁴⁰³. Néanmoins, les expulsions à répétition, comme en témoignent les propos de Marc précédemment cités, empêchent cette socialisation dans un contexte où d'autres formes de socialisations sont difficiles, comme celles par l'école ou par l'insertion professionnelle.

De plus, la situation géographique de la Mine révèle une implantation particulière dans le territoire, dans la mesure où les habitants sont isolés sur un bout de terrain, loin de la commune et de ses infrastructures. Ils perdent également la proximité avec les transports en commun. Au temps de la Friche, ces derniers leur permettaient d'être présents dans la ville et dans le territoire. « En ce sens, le *platz* et ses habitants sont compris dans un réseau de réseaux, qui est la définition même de la vie urbaine. Chacun peut dès lors tirer un maximum de profit de ses réseaux propres et le *platz* offre un véritable « droit à la ville » à ses habitants, pour une première et réelle intégration »⁴⁰⁴. L'implantation d'une *platz* relève donc d'une stratégie d'accès à la ville et à ses ressources.

L'entrée de la Mine donne sur une route passante, car elle dessert l'autoroute. Cependant, les habitants n'y trouvent pas de commerces de proximité, de cabinets médicaux ou de pharmacie. Comble de la situation, ils sont installés près d'un complexe commercial qu'ils ne peuvent pas fréquenter. D'une part, pour des raisons financières, car les enseignes

⁴⁰² DAMBUYANT-WARGNY, Gisèle, (2004), *op. cit.*, p. 504

⁴⁰³ *Ibid.*, p. 507

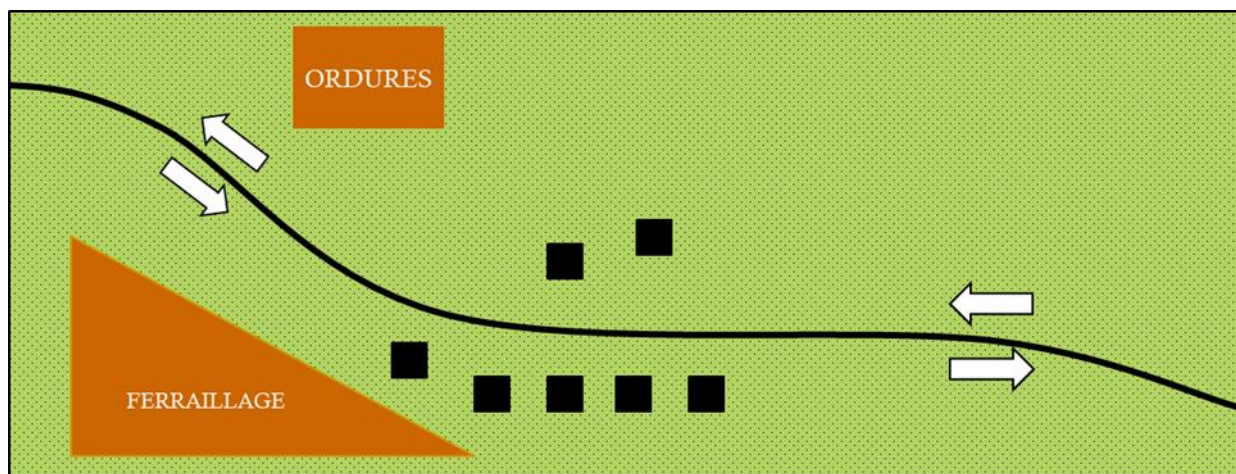
⁴⁰⁴ COUSIN, Grégoire, (2015), « Le *platz* des Roms », *Revue Projet* n° 348, p. 36

commerciales proposées sont hors budget pour les habitants, et d'autre part pour des motifs sécuritaires puisque les agents de sécurité leur refusent l'accès aux magasins. Enfin, l'investissement de la platz est moindre, car la plupart ont perdu des effets personnels. Beaucoup de familles n'avaient pas la place d'emporter ce qu'ils avaient accumulé sur la Friche et ont dû abandonner leurs affaires. Il leur faut donc du temps pour retrouver du mobilier et de la décoration, ainsi que pour agrandir à nouveau leur habitat grâce à des matériaux de récupération. C'est « la stabilité résidentielle [qui] favorise bien évidemment l'amélioration continue de cet habitat et de son ameublement »⁴⁰⁵.

Après l'expulsion de la Friche, l'équipe bénévole de Médecins du Monde a perdu de vue un grand nombre de familles : certaines habitent dans des squats des communes aux alentours, d'autres sont en logements ordinaires loués par des « *marchands de sommeil* »⁴⁰⁶. Progressivement, quelques habitants reviennent sur la platz parce que les solutions trouvées au moment de l'expulsion ne se sont pas pérennisées. Par exemple, Adriana et sa famille rejoignent la Mine en décembre 2016 suite à l'expulsion d'un squat.

⁴⁰⁵ OLIVERA, Martin, (2014), *op. cit*, p. 346

⁴⁰⁶ Propos de Marc, professeur des écoles à la retraite, médiateur-bénévole, entre 55 et 65 ans



LEGENDE

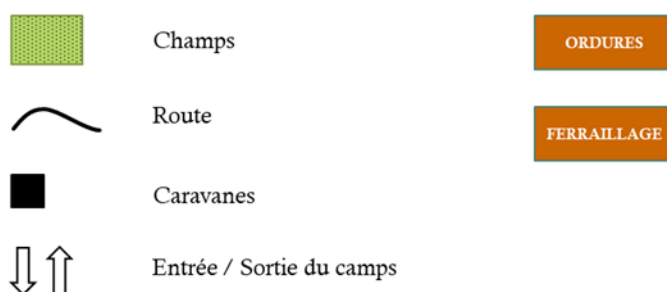


Schéma de la Mine

Septembre 2016— Décembre 2016

De nouvelles familles arrivent aussi progressivement, si bien que lors de notre première visite, l'accueil est froid et distant. Les nouveaux venus se détendent lorsqu'ils voient nos liens avec les familles de l'ancienne Friche, comme lorsque Magda nous prend dans ses bras ou que les enfants nous appellent par notre prénom. Médecins du Monde côtoie alors des profils d'habitants différents, en comparaison de l'ancienne platz. Je pense notamment à Jelena et ses trois garçons. Suite à l'incendie du squat où elle logeait, cette mère serbe est arrivée sur la Mine grâce à sa nièce. Depuis leur arrivée en France, il y a huit ans, ses enfants sont scolarisés. Jelena a cumulé des emplois déclarés et non déclarés en tant que femme de ménage pour des particuliers, agent d'entretien pour des entreprises et aide aux personnes âgées. Tous maîtrisent la langue française.

Un nouvel avis d'expulsion a été lancé en octobre 2016. Après des négociations entre divers acteurs associatifs et la Communauté d'Agglomération, il a été repoussé à la fin de la trêve hivernale de l'année 2017. A partir du mois de novembre, des travaux ont débuté autour de la Mine. Pelleteuses et camions entouraient littéralement les habitations. Il s'agit d'un phénomène assez récurrent dans la géographie des platz qui « dessine un paysage hérité de la désindustrialisation aux alentours des métropoles françaises »⁴⁰⁷ fournissant un nombre important de friches dans un contexte de mutation et d'expansion urbaine. Ainsi, « nombre de platz se situent à proximité immédiate de grands chantiers de réhabilitation ou de construction, quand les grues et les bulldozers ne cohabitent pas avec les cabanes sur un même terrain »⁴⁰⁸.

Courant 2017, après l'enquête de terrain, nous apprenons que la Mine a été démantelée. Un diagnostic social, prévu par la circulaire Valls, a été partiellement mis en place pour le terrain puisqu'il a été réalisé auprès des habitants, certes, mais sans interprète.

Après avoir décrit les deux espaces de l'enquête, nous allons nous focaliser sur les familles côtoyées pendant l'enquête de terrain, de février 2015 à décembre 2016.

⁴⁰⁷ OLIVERA, Martin, (2014), *op. cit*, p. 344

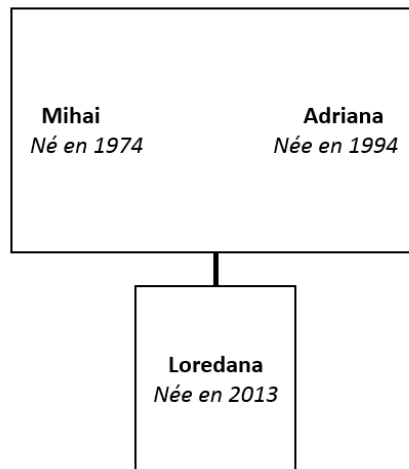
⁴⁰⁸ *Ibid*, p. 345

3- Portraits de familles

Après avoir décrit les terrains d'enquête, il est maintenant important de s'arrêter sur sept portraits d'habitants en donnant un « visage » à des prénoms qui reviennent régulièrement dans le manuscrit. Pour cela, nous partageons leurs parcours, leurs envies, leurs déboires, ou du moins ce qu'ils ont accepté de nous confier. En effet, il serait présomptueux de croire les données exhaustives. Certains éléments centraux ou certaines réponses manquent, notamment leurs dates d'arrivée en France, ou les raisons de leurs migrations. Pour avoir enquêté auparavant auprès de publics étrangers et/ou sans-papiers, nous avons compris que les acteurs ne disent pas tout, pour des raisons qui leur sont propres, et que nous ne détaillerons pas.

Nous avons choisi de mettre en avant des habitants installés depuis plusieurs années sur les platz au moment de l'enquête. Ils représentent des enquêtés que nous avons suivi régulièrement, accompagner dans leurs démarches de soins. Toutefois, il ne s'agira pas de décrire des parcours de vie linéaires, mais de proposer une photographie des acteurs au moment de l'enquête. Chaque portrait se compose d'un arbre de famille centré sur le couple parental et les enfants.

3.1 Adriana



Adriana est née dans un village à l'est de la Roumanie ; la grande majorité des habitants du bidonville sont nés dans la même région. Son père est décédé lorsqu'elle était enfant et elle a vécu avec sa mère, Lotsa, son frère et sa sœur. Adriana souffre d'un strabisme important et a, de fait, des problèmes de vue. Ce handicap l'a marquée et l'a empêchée de suivre le parcours ordinaire des jeunes filles de son âge : *« Tu sais, on se moquait beaucoup de moi. On disait que j'étais handicapée. Je n'avais pas de copines, et je n'ai pas été mariée jeune, parce que personne ne voulait de moi. Je me suis « mariée »⁴⁰⁹ avec Mihai à 19 ans, et il a été choisi parce qu'il était plus vieux que moi... Beaucoup plus vieux... Je n'ai pas pu me marier avec un garçon de mon âge à cause de mon handicap »*. Au cours de l'enquête de terrain, Médecins du Monde parvient à fournir à Adriana une paire de lunettes adaptées. La jeune femme l'attendait avec impatience dans la mesure où elle était handicapée dans sa vie quotidienne. Par exemple, elle n'arrivait pas à voir les produits dans les magasins, à lire des noms de rue ou des arrêts de bus. Cependant, elle portera peu ses lunettes, victime des moqueries des autres femmes du terrain jugeant la monture peu esthétique et les verres correcteurs trop imposants.

Adriana est arrivée en France en 2012 avec sa mère et son conjoint, Mihai. Ce sont des cousins qui lui ont conseillé de venir dans le Pas-de-Calais afin de retrouver la compagnie des membres de sa famille en France. Le parcours migratoire de cette famille est plus simple que celui des autres habitants de la platz : elle est venue directement de Roumanie alors que la plupart transitent par d'autres pays, le plus souvent l'Allemagne, l'Espagne ou la Belgique. Au début

⁴⁰⁹ Il n'y a pas eu de mariage officiel avec Mihai : pas de cérémonie religieuse ni laïque. Adriana emploie le terme de « mari » pour signifier l'engagement qu'ils ont l'un envers l'autre.

de notre relation, j'ai pensé qu'elle avait vécu en Espagne puisque nous parlions espagnol ensemble. Cependant, comme le reste de l'équipe bénévole, j'avais tort : au détour d'une conversation, elle m'explique qu'elle a appris la langue par le biais de la *telenovela*.

Lorsque je l'interroge sur les raisons de son départ, la jeune femme m'explique qu'elle souhaitait trouver un emploi mieux payé. A plusieurs reprises, elle me demandera de l'aider à lui trouver un travail, ou de venir travailler chez moi, « *Je peux faire le ménage, ou repasser. Je peux tout faire, tu sais !* ». La jeune femme fait la manche. Elle me dit aimer se placer devant les boulangeries et les supermarchés pour avoir de la nourriture. Contrairement aux autres hommes du terrain, Mihai ne travaille pas comme ferrailleur. Il préfère gagner de l'argent en jouant et en pariant. Elle reconnaît que ce type de revenus la précarise davantage dans la mesure où les gains de Mihai varient fortement. Il gagne rarement, ou des choses peu intéressantes pour le foyer. Par exemple, « *la dernière fois, il a gagné une télé, mais on peut rien faire d'une télé parce qu'on a pas d'électricité sur la platz. Ou une tablette, un four, que des trucs qui servent à rien. Il a essayé de les revendre, mais en fait, ça marchait pas ses trucs (elle explose de rire)* ».

Au moment de l'enquête, elle vit dans une caravane avec son mari et sa fille. Sa mère occupe une caravane voisine. Les deux femmes sont très souvent ensemble et se rendent mutuellement service : Adriana fait des courses pour sa mère, cette dernière cuisine régulièrement pour la famille...

En 2013, Loredana naît dans un hôpital proche du terrain. Adriana ne veut pas d'autres enfants pour le moment à cause de ses conditions de vie actuelles, « *Tu ne peux pas bien élever un enfant sur la platz, il n'y a pas d'eau, pas de nourriture, pas de chauffage* », me dira-t-elle. Elle est très proche de sa fille : elles dorment ensemble, passent leurs journées à deux, Adriana joue avec elle et la câline constamment. La jeune mère est très inquiète pour sa fille en raison de sa paralysie faciale. Elle est préoccupée de ne pas connaître les raisons de la maladie, de ne pas avoir de traitement, de ne pas comprendre l'évolution du problème. Elle craint que cela empêche Loredana de mener une vie ordinaire. En ce sens, à plusieurs reprises, elle dira ne pas vouloir que sa fille subisse les mêmes moqueries qu'elle.

A propos de son avenir, Adriana me confie qu'elle aimerait obtenir un emploi et une maison pour pouvoir se stabiliser en France, pays dans lequel elle souhaite rester pour sa fille. Très

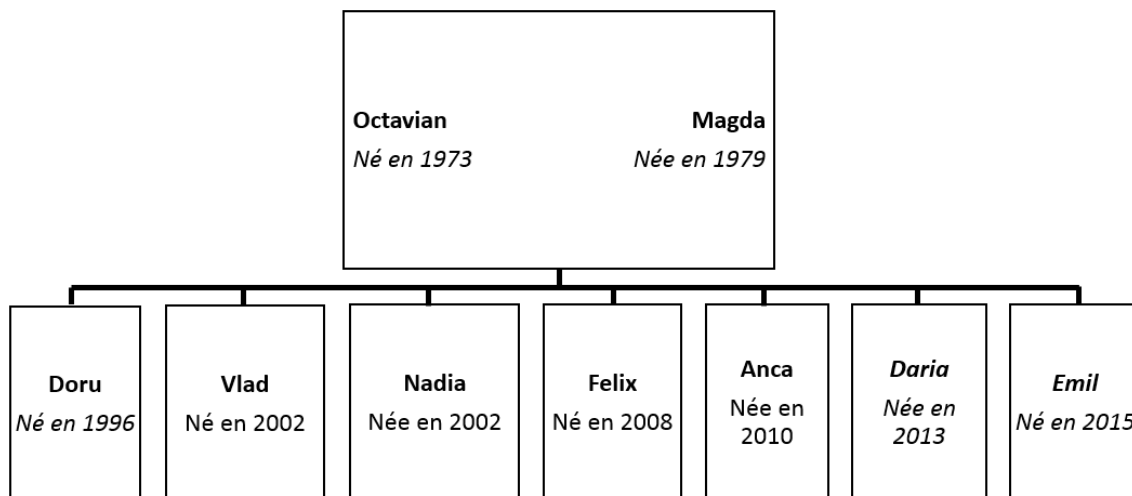
tôt, elle demande à faire l'inscription scolaire de Loredana pour que cette dernière puisse apprendre à lire et à écrire le français. A ses yeux, l'école représente un bon moyen d'insertion sociale pour son enfant puisqu'elle « *parlera le français, et elle aura un travail et pourra rester ici* ». La scolarisation représente aussi un moyen d'insertion pour la jeune mère dans la mesure où elle pourra, selon son opinion, plus facilement trouver un emploi ou une formation lorsque Loredana sera à l'école.

Elle souhaite aussi devenir indépendante au cas où Mihai la quitterait pour une autre femme, le couple ayant des problèmes depuis la naissance de Loredana. En effet, le père de famille lui reproche d'avoir pris du poids depuis la grossesse et de ne plus être désirable à ses yeux. Adriana souffre des reproches de son conjoint et se sent démunie en ce qui concerne son poids. Elle demande très souvent aux médecins des médicaments ou des crèmes pour la faire maigrir. Ses requêtes n'aboutissent pas dans la mesure où l'organisation humanitaire n'a pas ce type de produits à disposition et qu'ils sont trop coûteux pour le budget de la jeune femme. De plus, elle essaie toujours de plaire à son conjoint en faisant attention à son image. Adriana est une femme apprêtée : bien habillée, maquillée, coiffée, et chaussée aussi de talons hauts, ce qui lui pose des problèmes pratiques dans la mesure où elle vit sur un terrain boueux. Elle me questionne régulièrement sur la cosmétique, le maquillage et me demande de lui rapporter du mascara, une paire de créoles dorées ou encore des crèmes pour le visage.

L'équipe bénévole de Médecins du Monde parle d'Adriana comme de « *l'habitante intégrable* » par excellence parce que sa caravane est bien tenue, que sa petite fille est propre et qu'elle est perçue comme débrouillarde : « *Adriana, elle, peut aller vivre en maison parce que sa caravane est propre. Ça montre quelque chose d'important.* », « *Pour la scolarisation, je mise sur Adriana. Elle va inscrire sa fille et les autres mamans vont suivre* ».

Je la perds de vue après l'expulsion de la Friche. J'apprends par Laurène, médiatrice-bénévole, qu'elle serait dans un squat jusqu'en 2017. Elle rejoint le terrain de la Mine au cours de cette année.

3.2 Magda



Magda rencontre son conjoint, Octavian, très jeune dans leur ville natale à l’est de la Roumanie. Je ne connais pas leur date d’arrivée en France, mais ils m’ont plusieurs fois parlé de l’Espagne où ils ont vécu une dizaine d’années. Magda en garde un très bon souvenir et en parle très souvent aux bénévoles des Médecins du Monde : « *L’Espagne, c’était bien, on y était bien. On avait une maison, un travail, les enfants allaient à l’école, on avait le soleil* ». Lors de mes visites sur la platz ou durant des accompagnements, nous parlons espagnol ensemble. Elle nous reproche de ne pas maîtriser assez bien la langue et propose donc de nous donner des cours d’espagnol. Nous acceptons, sur le ton de la plaisanterie et Magda s’attèlera à la tâche lors de nos rencontres. Lorsqu’elle nous corrige, nous comprenons alors que la jeune femme parle catalan ayant vécu à Barcelone, alors que nous maîtrisons le castillan, d’où nos moments d’incompréhension mutuelle.

Suite à la perte de leurs emplois respectifs⁴¹⁰, Magda et son mari ont dû quitter l’Espagne, et après un détour par la Roumanie, sont venus s’installer en France. Nous n’avons pas réussi à savoir si la famille a transité par d’autres départements avant d’arriver dans le Nord–Pas-de-Calais. Cependant, en nous référant à la chronologie du terrain de la Friche, la famille de Magda fut une des premières installées en 2011. Lorsque nous la questionnons sur les raisons

⁴¹⁰ Nous ne savons pas quels emplois Magda et son mari occupaient en Espagne, mais ils affirment qu’ils travaillaient légalement.

de sa venue dans le Pas-de-Calais, elle répond que son réseau familial les aurait motivés à venir ici. Elle reste assez évasive dans ses réponses, mais elle consent à dire qu'un de « *[ses] cousins m'a dit qu'il y avait de la place ici pour ma famille et celle de ma mère. Alors on est venus, c'est aussi simple que ça* ».

Les familles proches et élargies de Magda et d'Octavian sont très présentes à l'échelle du bidonville et du département : la mère de Magda, son frère et l'une de ses sœurs vivent sur le terrain de la Friche, ses autres sœurs ainsi qu'une sœur d'Octavian habitent sur un terrain de la métropole lilloise. Ainsi, en nombre de personnes, la famille de Magda est la plus importante de la platz. Pourtant, leur famille nucléaire est également la plus pauvre du terrain. La mère de famille et son conjoint travaillent ensemble comme ferrailleurs. Ils travaillent beaucoup, si l'on compare aux autres habitants du bidonville. En effet, ce sont les seuls à partir toute la journée pour faire de la ferraille et ceci du lundi au dimanche. A ce propos, elle nous dira : « *Oui, on travaille beaucoup. Mais on a besoin d'argent pour manger, pour les habits, pour les couches et le lait. Et la ferraille, le travail, ça me fait penser à autre chose, ça me fait pas penser à notre vie de merde* ».

Malgré leur temps de travail, Magda et Octavian possèdent le moins de ressources du terrain, ce qui pose question. Peut-être est-ce dû à la composition familiale puisqu'ils ont sept enfants à nourrir, sachant qu'ils donnent de l'argent aux aînés, Doru et Vlad, qui ne vivent plus avec eux. Cela peut être aussi dû à l'aide financière que Magda fournit à sa mère, trop âgée pour travailler, et ses petites sœurs. Enfin, nous pouvons suggérer un investissement en Roumanie, comme c'est souvent le cas pour les familles qui investissent l'argent de la migration dans leur pays d'origine en faisant, par exemple, construire une maison pour leur retour.

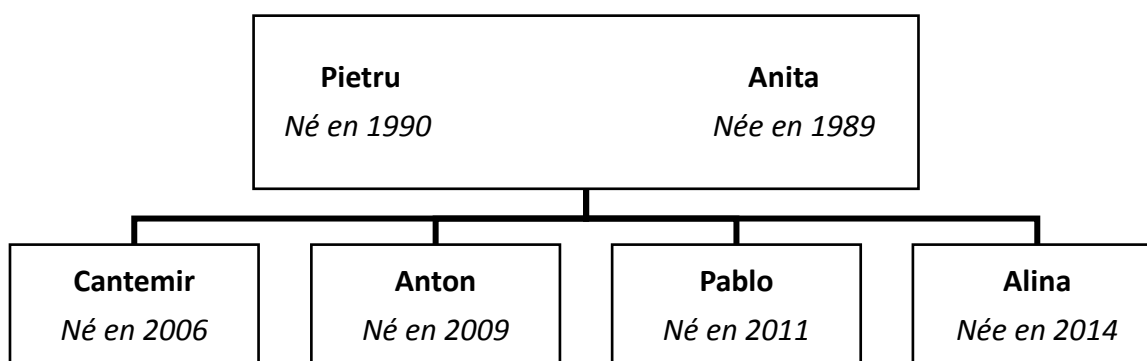
Nous avons perçu leur faible capital économique à travers différents éléments observables : le fait qu'ils n'aient qu'une seule caravane en dépit de leur composition familiale alors que les autres familles nombreuses possédaient généralement au moins deux habitations ; très peu de nourriture chez eux, avec des repas très succincts à base de pain, de lait et très occasionnellement de viande ; les enfants étaient souvent peu vêtus avec soit un bas ou soit un haut, sans chaussures ; le manque de ressources entraînait un manque d'hygiène visible chez les parents, les enfants et dans leur habitation.

A l'échelle de la platz, Magda est jugée négativement et exclue par les autres habitants. Elle représente la famille que l'on critique parce qu'elle est pauvre, que ses enfants sont sales, qu'elle n'éduque pas ou mal ses enfants, qu'elle est souvent absente. Ce sont des propos que nous avons entendus très régulièrement sur le terrain et qui justifient l'évitement et l'exclusion de la mère de famille. Cette exclusion se manifeste par la localisation de leur caravane : Magda habite au bout d'une allée du bidonville, éloignée des autres habitats auto-construits. Elle a aussi peu d'interactions avec les familles et lorsque cela arrive il s'agit souvent de disputes qui virent à la bagarre. Les problèmes de poux et de gale en 2015 auxquels a dû faire face la famille viennent alimenter les critiques et l'exclusion qu'elle subit.

De même, Magda est distante à l'égard des acteurs extérieurs, que ce soient les bénévoles de Médecins du Monde, ou les professionnels de santé de l'hôpital. Elle est toujours polie, souriante, elle sollicite différentes personnes pour de la nourriture ou des vêtements, mais la conversation reste très limitée. Nous avons eu des difficultés à parler avec elle de sa vie sur la platz, de la Roumanie, de ses envies, de son futur, malgré les nombreux accompagnements. Ses enfants adoptent le même comportement et restent sur la réserve, même avec des bénévoles qu'ils côtoient depuis leur arrivée en 2011.

Le décès de leur bébé Emil, en novembre 2016, suite à une méningite causée par une tuberculose ajoute un poids supplémentaire dans leur vie. Ils partent s'installer sur la métropole lilloise pour se rapprocher de la sœur d'Octavian qui les soutient dans cette épreuve, et pour se rapprocher aussi de l'hôpital où est décédé le petit garçon. En effet, suite au décès d'Emil, Magda n'a pas pu récupérer le corps de son fils pour l'enterrer au cimetière communal de Lille, à cause d'un problème de certificat de naissance. Nous apprenons qu'elle a accouché dans sa caravane et que la déclaration de naissance a été faite trop tardivement. Ainsi, « *pour la France, Emil n'existe pas* » comme le dit Magda. La relation avec Magda s'arrête brutalement au moment de leur déménagement de la Mine. Nous ne connaissons pas la suite de l'histoire puisque l'équipe bénévole et les habitants de la platz perdent contact.

3.3 Anita



Anita est une jeune femme qui élève seule ses quatre enfants. En effet, son conjoint est incarcéré au moment de l'enquête dans une prison assez éloignée du terrain de la Friche. Elle essaie d'aller régulièrement voir Pietru, malgré la distance et la difficulté que cela engendre, notamment pour une personne non véhiculée. Elle réussit à se faire conduire contre quelques euros qu'elle négocie durement. Une autre difficulté s'impose à elle pour les visites : dans la mesure où elle ne peut pas emmener ses enfants au parloir faute de livret de famille requis par l'institution, elle doit trouver un moyen de garde sur le terrain. Sa belle-mère, Suzana, ainsi que sa belle-sœur, Magda, vivant sur la même platz, c'est à ces deux femmes qu'Anita confie ses enfants. *A priori*, nous pouvons penser que la jeune femme n'est pas isolée, malgré l'incarcération de son conjoint, et peut bénéficier d'une certaine solidarité grâce à sa belle-famille. En réalité, la présence de Suzana et de Magda la gêne puisqu'elle se sent surveillée, et sait que la moindre incartade sera rapportée à Pietru. Dans ce sens, « *tout se sait sur la platz, et encore plus quand tu vis à côté de ta belle-mère. Ici, faut que je fasse attention à tout, à ce que je dis, à ce que je fais, à qui je parle* ».

Pietru doit sortir de prison en août 2016. Son retour permettrait, selon Anita, d'accéder à un logement ordinaire. Par quels moyens ? Nous n'en avons jamais eu connaissance. Cependant, le possible déménagement semble représenter le seul aspect positif de ce changement. En effet, lorsque les bénévoles l'interrogent, « *Pietru revient bientôt ? Tu es contente ?* », la jeune femme se montre discrète, voire élude la réponse en réorientant la conversation. En l'absence

de son conjoint, Anita a dû se débrouiller seule pour l'éducation des enfants, la tenue de sa caravane, les revenus, les courses, les demandes administratives, sociales et médicales. Elle est parvenue à mobiliser son réseau familial, notamment celui de son conjoint, afin de pouvoir mendier, récupérer des vêtements, des petits meubles et de la nourriture. Elle met en place certaines stratégies pour gagner plus d'argent : par exemple, elle choisit de s'éloigner de la platz pour faire la manche afin d'éviter la concurrence des autres femmes.

Les bénévoles de Médecins du Monde s'accordent à dire que la jeune femme a changé et qu'elle a gagné en autonomie. Même si elle était déjà perçue comme l'une des plus débrouillardes de la platz, elle a réussi à mener de front ces deux années sans son conjoint. Comme elle le souligne elle-même, « *[elle] a tout fait seule, et [elle] a aimé ça* ». Anita s'est aussi montrée critique à l'égard de la gent masculine du terrain. Comme la majorité des femmes, elle se plaint du manque de parité dans les tâches domestiques et le travail éducatif ainsi que le joug imposé aux femmes par leurs maris. Contrairement aux autres qui réussissent à en rire, Anita se montre excédée par le comportement des hommes qu'elle côtoie. Elle ne se gêne pas pour leur faire part de ses remarques. Ses propos, certes sur le ton de la rigolade, représentent une exception à l'échelle du terrain. Si la majorité des femmes pense comme Anita, aucune ne se permet de le dire ouvertement. Comme les acteurs humanitaires, nous nous sommes demandée si le point de vue d'Anita allait perdurer au retour de Pietru. Malheureusement, nous restons sans réponse, l'enquête de terrain s'étant terminée avant que son conjoint ne revienne.

Anita s'est « mariée » à Pietru alors qu'elle avait 16 ans. Ils se connaissaient depuis l'enfance ayant grandi dans le même village à l'est de la Roumanie. Ils ont leur premier enfant, Cantemir, un an plus tard. Anita souhaite que son unique fille, Alina, vive le même parcours familial. En effet, elle se dit chanceuse d'avoir pu connaître son mari jeune. La jeune femme a été scolarisée dans son pays d'origine, mais elle pense son école médiocre par rapport aux autres établissements dans la mesure où elle était spécifiquement réservée aux enfants catégorisés comme « roms ». Malgré cela, elle en garde un bon souvenir. Face à cette expérience, elle souhaite que ses enfants aillent à l'école. Ayant entendu de la part d'autres mères les refus d'inscription auxquels elles ont dû faire face, Anita n'a jamais essayé d'inscrire ses enfants. Selon elle, les refus des directeurs d'établissement seraient justifiés par le fait qu'ils vivent en

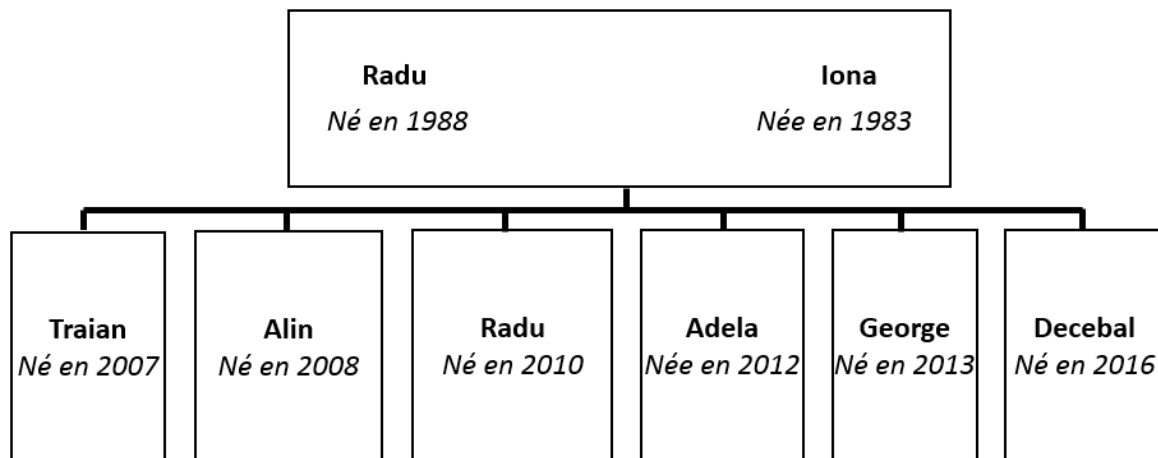
bidonville. Un logement ordinaire représenterait la clé pour l'inscription scolaire, c'est pour cette raison qu'elle attend un possible déménagement pour entamer les démarches.

En mars 2015, Cantemir, l'aîné de la fratrie, est hospitalisé suite à des blessures importantes. Les médecins en charge de l'enfant ont formulé des suspicions de maltraitance et, face au diagnostic, ont confié l'enfant à l'Aide Sociale à l'Enfance (ASE). Le jeune garçon est hospitalisé deux semaines durant lesquelles Anita n'a pas pu le voir sans la surveillance d'un travailleur social ou d'un soignant. A la suite de cet épisode, Cantemir sera placé en foyer avec un droit de visite mensuelle pour sa mère. Les bénévoles de Médecins du Monde tombent des nues et ont peu d'informations sur la situation de l'enfant. Les travailleurs sociaux et l'hôpital ne sont pas entrés en contact avec la mission humanitaire. Les propos d'Anita sur sa situation sont assez confus, et certains bénévoles se sont demandé si la jeune femme comprenait ce qui était en train de se passer en dépit de l'interprétariat mis à disposition par l'institution hospitalière. Pour sa part, l'équipe bénévole ne croit pas à la thèse de la maltraitance de Cantemir, car elle voit Anita comme « *une bonne mère, qui aime ses enfants* ». De son côté, la jeune femme se dit très touchée par le placement, elle se sent diminuée et remise en question dans son rôle de mère. Malgré cela, elle se plie aux différentes demandes de l'ASE afin de récupérer son fils aîné. Comme pour la scolarisation, la solution serait le logement. Elle affirme qu'en partant de la place pour aller dans une « *maison en dur* » Cantemir pourrait revenir vivre auprès d'elle.

Pour autant, la jeune femme tente de trouver des aspects positifs au placement de son fils aîné. Elle voit dans le dispositif la mise à l'abri de l'enfant qui lui permet d'être au chaud, nourri et blanchi, ce qu'elle peine à lui offrir. De plus, depuis la mesure, Cantemir est scolarisé. Le fait que l'enfant parle français rend très fière Anita.

Comme pour d'autres, nous perdons le contact avec Anita peu avant l'expulsion de la Friche.

3.4 Radu



Radu rencontre Iona par le biais d'un cousin, dans leur pays d'origine. Elle deviendra sa femme une année plus tard. Radu aime raconter qu'il a fait un grand mariage en Roumanie avec « *beaucoup d'invités, une belle robe pour Iona avec des perles, de la musique pendant trois jours et beaucoup de nourriture* ». Le fait de se marier officiellement dans son pays d'origine est très important pour le jeune homme, car il marque une tradition familiale à laquelle il se sent très attaché. Il dira lui-même que son mariage « *à la roumaine* » avec leurs familles réunies a marqué une étape dans sa vie d'adulte. De plus, comme Radu appartient à la communauté évangéliste, leur union symbolise aussi pour le jeune homme un engagement fort devant Dieu.

Le jeune père de famille est pratiquant. Il a trouvé un temple évangéliste à proximité du terrain de la Friche et il s'y rend régulièrement avec ses enfants. Iona semble moins pratiquante. Elle fréquente de manière occasionnelle le temple pour « *faire plaisir à [son] mari* ». A l'échelle du terrain de l'enquête, peu d'habitants se disent aussi explicitement croyants que Radu. A l'exception du jeune homme et d'une autre famille de la platz, aucun n'évoque la religion avec les bénévoles de Médecins du Monde et l'on ne trouve pas à l'intérieur des habitations de signes religieux. Radu fait aussi partie de la chorale du temple évangéliste et très souvent il nous donne un concert très éclectique, allant de chants religieux à des chansons de Shakira. La socialisation religieuse lui permet de bénéficier de dons de vêtements et de nourriture pour sa famille. Mais il reste très discret sur ces petits bénéfices afin de ne pas attiser la convoitise des autres familles du terrain.

Il est d'autant plus méfiant qu'il reconnaît qu'il n'est pas le plus nécessaire de la platz : « *Je ne me plains pas parce qu'on a une belle caravane, tu vois, pas abîmée. Les enfants ont des vêtements, moi aussi. On a des meubles... on a plus que d'autres ici* ». Au départ, je ne comprenais pas d'où venait son capital économique, Radu ne travaillant pas. Selon lui, faire de « *la ferraille est un truc de Rom* ». De même, Iona fait la manche de manière occasionnelle. Au fur et à mesure de l'enquête de terrain, j'ai compris que le capital économique de la famille venait de leur lien de parenté avec Nicolae, considéré par beaucoup comme chef de camp et père d'Iona. C'est un homme de cinquante ans, il est donc le plus âgé du terrain, présent sur le territoire depuis une dizaine d'années. Il vit avec sa femme, Lila. Les raisons de sa venue en France sont obscures, mais nous savons qu'il se construit une maison en Roumanie. Il entretient un réseau conséquent : il a des contacts dans la communauté roumaine et rom du département, des contacts de voisinage qui lui permettent de subvenir à ses besoins. Nicolae en fait bénéficier à sa fille et sa famille.

Radu est un acteur important dans la vie du bidonville grâce à sa maîtrise de la langue française. Dans ce sens, il joue régulièrement le rôle de traducteur lors des consultations mensuelles de Médecins du Monde. Il représente un véritable atout pour les bénévoles qui le sollicitent beaucoup. En plaisantant, le responsable de mission propose même de l'engager comme interprète officiel. Radu est aussi un atout pour les familles de la platz qui le réclament pour des demandes médicales et administratives. Ainsi, en l'absence de Médecins du Monde, et en cas d'urgence, il est celui qui accompagne les habitants à l'hôpital. La question reste à savoir s'il le fait gratuitement ou non. Son aide pourrait, dans une certaine mesure, justifier de son capital économique.

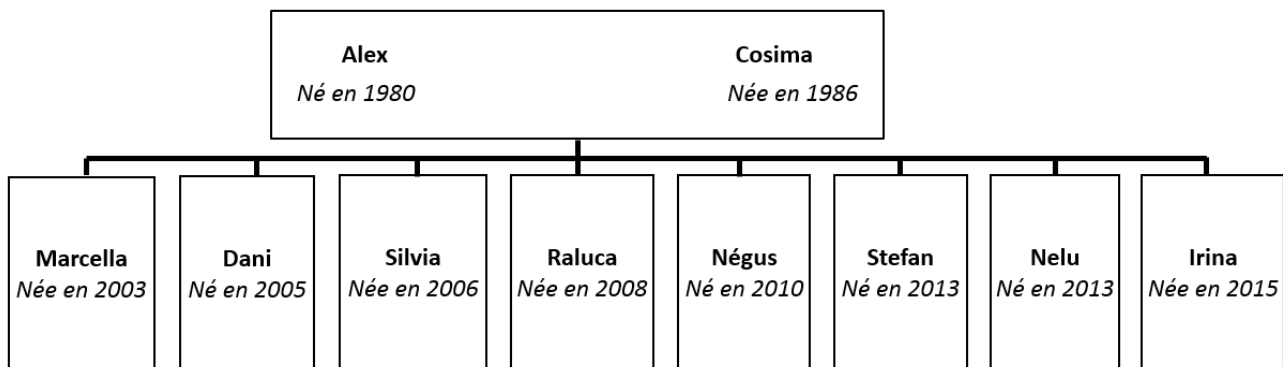
Par ailleurs, son insertion dans la vie du terrain est due à sa personnalité joviale, presque solaire. Radu est toujours souriant, avec un mot gentil, une note d'humour. C'est celui qui vous invite à boire un café lorsque vous venez sur la platz, qui met la musique et fait danser les enfants, qui allume le barbecue lorsque les beaux jours reviennent. Cependant, à la fin de l'enquête de terrain, nous apprenons que Radu souffrait de dépression depuis quelques mois et qu'il avait un traitement. Certains bénévoles lui auraient proposé un accompagnement psychologique. La vie sur le terrain semble devenir pesante sur le long terme, « *Tu dors mal à cause du bruit, tu as froid dans la caravane, il y a pas de toilettes, pas de douche, c'est difficile* ». Ce qui préoccupe aussi Radu est le fait de vivre entouré de « Roms ». Dans ce sens,

Radu se dit ouvertement roumain et non « rom », et insiste sur cette différence identitaire. Il présente une position ambiguë vis-à-vis de cette distinction, dans un premier temps, en reprenant les stéréotypes communs relatifs aux communautés roms pour justifier des mauvaises conditions de vie sur la platz, comme « *Les Roms sont sales* », « *Les Roms sont bruyants* », « *Les Roms ne respectent rien* ». Dans un second temps, il n'évite pas les familles qu'il catégorise comme « roms » et au contraire, comme évoqué, il joue le rôle d'interprète sans faire *a priori* de différences entre les patients et participe activement à la vie du bidonville sans distinction.

Le souhait de Radu est de rester vivre en France, de trouver un emploi, d'avoir un logement, de « *faire comme les Français* ». On pourrait penser que sa maîtrise du français faciliterait son insertion sociale. Or il ne peut accéder à aucun dispositif ou aide sociale dans la mesure où il n'est pas domicilié. De plus, les difficultés à inscrire ses enfants à l'école l'attristent parce que cela renvoie à l'idée, selon lui, qu'ils ne seront pas inclus non plus dans la société française.

L'expulsion du terrain de la Friche en juillet 2016 va permettre à Radu d'accéder à une « *maison en dur* » dans une commune voisine. Les moyens leur permettant de louer un logement demeurent inconnus. Cependant cette mise à l'abri fut de courte de durée : Radu et sa famille reviennent sur la nouvelle platz, le terrain de la Mine, en hiver 2016.

3.5 Cosima



Nous rencontrons pour la première fois Cosima à la naissance de sa dernière fille Irina. Nous avons eu l'impression de connaître la jeune femme avant cette consultation grâce aux conversations avec des bénévoles de Médecins du Monde. En effet, Cosima entretient des liens privilégiés avec Laurène et Mathilde, médiatrices-bénévoles, lesquelles ne tarissent pas d'éloges sur la mère de famille. Elles ont fait un certain nombre d'accompagnements avec Cosima, notamment pour ses derniers suivis de grossesse et les rendez-vous médicaux des enfants. Les deux jeunes femmes ont réussi à sortir de la relation d'aide induite par l'organisation humanitaire, comme nous dira Laurène : « *Cosima je l'aime beaucoup. Je ne sais pas pourquoi elle, plus qu'une autre. On s'est bien entendues, on a le feeling. On a beaucoup parlé, d'elle et de moi. Elle me posait beaucoup de questions sur moi, ça change de la relation habituelle qu'on peut avoir avec les familles, là on était sur autre chose, on est sortie d'une demande médicale* ».

Les deux bénévoles ont décrit une jeune femme drôle, dynamique et attachante. *A contrario*, lors des premiers accompagnements avec Cosima, nous avons eu face à nous une femme fatiguée, voire épuisée selon le diagnostic des médecins-bénévoles, par la naissance d'Irina et le quotidien avec ses sept autres enfants. Nous l'avons connue à un moment difficile : elle avait beaucoup de douleurs causées par la césarienne. Ne pouvant pas travailler suite à cette dernière naissance, elle s'inquiétait de ses revenus tandis que son conjoint Alex avait des problèmes administratifs. Durant nos conversations, Cosima insiste sur l'importance d'avoir une famille nombreuse. Dans son sens, mettre au monde un certain nombre d'enfants est vécu comme une richesse et comme un symbole de sa féminité accomplie. Le fait que nous

n'ayons pas d'enfant à notre âge l'interroge : elle cherchera régulièrement à connaître nos raisons, rigolera de ce choix en argumentant le sien. Et de conclure « *Ah vous les Françaises !* ».

Au fur et à mesure de l'enquête de terrain, l'état de Cosima s'améliore. Elle envisage un avenir plus serein en cherchant à quitter la platz pour une « *maison en dur* ». Cosima nous faisait part régulièrement des avancées de son projet et misait sur son réseau familial important dans la région pour y parvenir.

Cosima et Alex travaillent ensemble dans la ferraille. Comme pour Magda⁴¹¹, ils sont très souvent absents du terrain. Grâce à leur parcours migratoire en Allemagne et en Belgique, ils bénéficient d'un réseau conséquent dans ces deux pays. Ils partent y travailler régulièrement pendant plusieurs jours. Lors de leurs déplacements, Cosima amène les plus petits de la fratrie, Irina, Nélou et Stefan, et laisse les plus âgés sur la platz. Ce choix est critiqué par la majorité des bénévoles de Médecins du Monde qui y voient une mise en danger des enfants restés seuls.

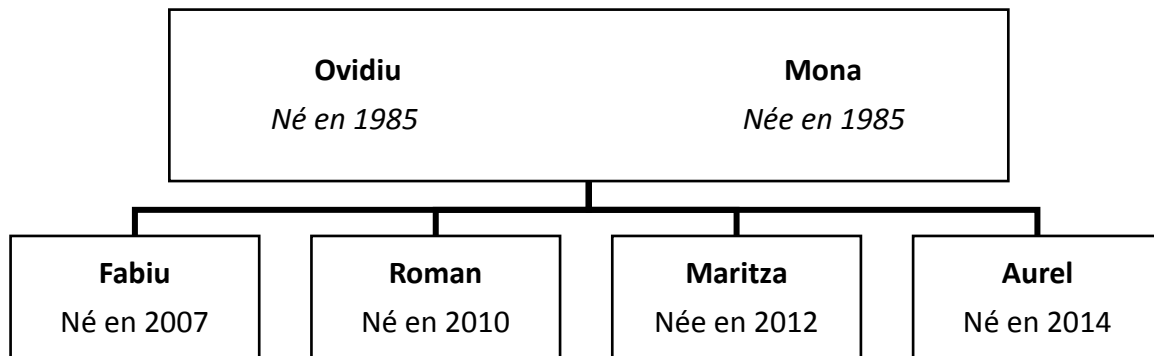
Leur temps de travail permet à la famille de vivre relativement correctement sur la platz. Elle se partage deux caravanes, même si elle en perd une lors d'un incendie en mars 2015. Alex possède un camion, ce qui facilite la récolte de la ferraille et les déplacements pour trouver une activité. De même, des vêtements s'entassent dans leur habitation ainsi que plusieurs meubles de récupération. La famille a aussi une petite télévision qui passe quelques DVD de films de Bollywood, fait rare à l'échelle du terrain de l'enquête. Les enfants sont aussi entourés de plusieurs chiens abandonnés devant la platz, ce qui crée une ambiance de joyeux bazar chez Cosima. Malgré cela, les enfants se plaignent régulièrement de la faim et certains souffrent d'un début de rachitisme.

En l'absence des parents, Marcella, l'aînée, endosse la totalité des tâches domestiques et éducatives. Elle cuisine, fait le ménage, les lessives, les courses, prend soin de ses frères et sœurs et n'hésite pas à les réprimander en cas de bêtises. Même si Marcella prend part activement à la vie de famille, Cosima ne souhaite pas en faire « *une deuxième maman* ». Elle attache une importance particulière à ce que sa fille aînée vive sa vie d'adolescente, qu'elle s'amuse avec ses amies avant de passer dans l'âge adulte. Ainsi, Alex et Cosima ne veulent pas que leur fille se « marie » et ait des enfants jeune, c'est-à-dire selon leurs termes, avant 17 ans.

⁴¹¹ Cf. Portrait de Magda

En décembre 2015, c'est avec le sourire que Cosima annonce son départ pour une maison en centre-ville. Elle représente l'unique famille qui réussit à quitter la platz avant l'expulsion de l'été 2016. La jeune femme se montre confiante dans son avenir : elle annonce avoir trouvé une maison assez grande pour accueillir sa famille mise en location par un « *gentil monsieur* », et être en mesure de payer le loyer et les factures grâce à la ferraille et aux allocations de la CAF. Après son départ, Cosima reviendra de temps à autre sur la platz et nous vantera sa nouvelle vie. A partir de mars 2016, la jeune femme ne rend plus visite aux habitants de la Friche et nous perdons contact.

3.6 Ovidiu



Ovidiu nous a été rapidement présenté comme le « *super papa* » de la platz par les bénévoles de Médecins du Monde. En effet, il fait figure d'exception par sa participation active au travail de soin ainsi qu'au travail domestique. Il est le seul père de famille à venir à chaque rendez-vous médical de ses enfants, sachant que tous ont des problèmes ortho- rhino- laryngologiques conséquents qui nécessitent des parcours de soins longs et réguliers. De même, il aide très souvent son épouse, Mona, pour les tâches domestiques. Ainsi, malgré les moqueries des autres hommes du terrain, Ovidiu lave et étend le linge, passe le balai dans leur caravane et cuisine occasionnellement. Alors que certains rigolent ouvertement, « *Mais qu'est-ce qu'il fait ? C'est un truc de femmes ça !* », le jeune homme ne se laisse impressionner, hausse les épaules, et continue ses tâches ménagères avec l'aide de Mona. Ovidiu justifie son comportement par le fait que sa femme soit « *malade* », il serait donc « *normal pour [lui] de l'aider à la maison* ». Selon certains bénévoles, Mona aurait un léger retard mental, avis partagé par son époux et d'autres habitants de la platz. Cependant, aucun examen n'a été mené pour confirmer, ou infirmer, l'état de la jeune femme. Ovidiu décrit son épouse comme une personne « *un peu lente et qui ne comprend pas tout* », c'est pour cela qu'il essaie de l'aider dès qu'il rentre de la ferraille.

L'aîné de la fratrie, Fabiu, aide son père dans l'activité de ferrailage. Généralement, ils partent ensemble au petit matin sur leurs vélos aménagés avec une charrette pour faire le tour de la

ville à la recherche de métaux. Ils désosseront les appareils électroniques, les pièces automobiles ou les structures de meubles sur la place pour revendre les parties les plus importantes à un ferrailleur. De son côté, pour subvenir à leurs besoins, Mona fait la manche et les poubelles afin de récupérer des denrées alimentaires. Elle nous dira ne pas aller chercher dans les bennes des magasins, car elle a dû faire face à des comportements violents de la part des gérants auparavant.

Ovidiu et Mona sont très discrets sur le terrain. Ils interagissent peu avec les autres habitants. Même si le père de famille boit de temps en temps quelques bières avec les hommes, il reste à l'écart des conversations et de l'agitation qui émane du groupe. Les deux parents adoptent le même comportement à l'égard des bénévoles de Médecins du Monde. Dans ce sens, ils formulent peu de demandes alors que la famille a des besoins de soins conséquents. Les médecins bénévoles doivent souvent insister pour mener une consultation lors des sorties mensuelles. Ce que nous prenions au départ pour un refus de soins s'est révélé être une forme de timidité : les parents disent de ne pas vouloir déranger les bénévoles, ou laissent passer les autres familles avant eux pour éviter les conflits. De même, Ovidiu formule très peu de demandes de rendez-vous ou de médicaments, comparativement aux autres patients. Quant aux sollicitations pour avoir des denrées alimentaires ou des vêtements, elles sont inexistantes malgré les faibles ressources de la famille.

Les parents et la fratrie se partagent une caravane peu meublée. Le père de famille a construit, au fil de l'enquête de terrain, un agrandissement de l'habitation grâce à des matériaux de récupération. Il a ajouté un auvent à sa caravane leur permettant d'aménager une terrasse et une cuisine d'extérieur. A la belle saison, quelques fauteuils et tables leur permettent de prendre le café ou les repas dehors. Le coin cuisine a été aménagé avec un frigidaire non branché, un plan de travail et une bassine servant d'évier pour la vaisselle. Ovidiu est très fier de son agrandissement, et il le fera visiter à chaque membre de l'équipe bénévole.

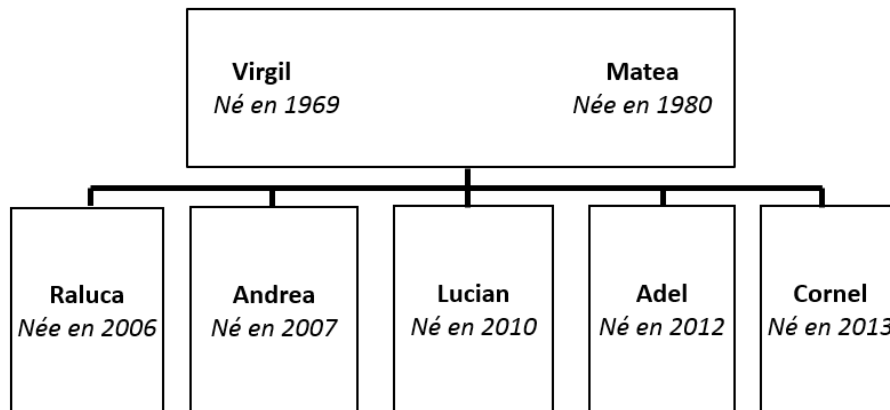
Les interactions avec Ovidiu sont difficiles en raison de la barrière de la langue. Il parle quelques mots de français qui ne nous suffisent pas à dépasser les échanges de politesse, « *bonjour* », « *ça va ?* », « *moi ça va, merci* ». Le jeune homme parle aussi un peu espagnol en raison de son parcours migratoire : la famille a vécu quelques années en Espagne, près de Barcelone, avant de venir s'installer sur le terrain de la Friche. Les conversations en roumain permettent de discuter un peu avec le père de famille, mais il maintient une certaine distance

vis-à-vis des bénévoles. Dans ce sens, il ne parle pas de lui, de ses envies, de sa vie sur le terrain et lorsque nous l'interrogeons, il réoriente notre entretien vers des questions sanitaires et médicales. Les échanges avec Mona sont quasi inexistantes. Elle se montre discrète, presque sauvage, appelant son mari dès qu'un bénévole lui pose une question. Cependant, elle participe à la vie du terrain en partageant des moments avec les autres femmes. Certains après-midi, nous avons pu la voir boire le café ou cuisiner avec Denitsa ou Oana, ses voisines. Lorsque nous questionnons ces deux jeunes femmes à propos de Mona, elles répondent toutes les deux que la jeune mère « *est là, mais parle pas beaucoup* » en riant gentiment de sa timidité.

Les quatre enfants sont à l'image de leurs parents, discrets avec les autres jeunes de la platz et distants avec certains bénévoles de Médecins du Monde. Malgré cela, nous avons remarqué une ouverture au fur et à mesure de l'enquête, notamment avec les bénévoles qui accompagnaient régulièrement la famille dans les démarches de soins. Mathilde, médiatrice-bénévole, a suivi les aînés sur le long terme, ce qui a donné lieu à une relation privilégiée entre eux. Par ce biais, nous avons pu découvrir des enfants joueurs et farceurs. Fabiu, l'aîné, aime beaucoup le football et se balade sur le terrain, ou à l'extérieur, un ballon à la main. Il nous dira vouloir devenir footballeur professionnel lorsqu'il sera grand. Roman, lui, est toujours en train de rire. Lors des accompagnements, il fera souvent des petites blagues qui nous feront tous éclater de rire. En faisant le clown, il arrivera à apaiser ses cadets lors des consultations médicales. Quant à Maritza, c'est la dessinatrice de la famille. Elle réclame souvent des crayons et des feuilles pour dessiner. Notre journal de terrain est rempli de ses dessins au stabilo, crayons qu'elle affectionne particulièrement. Ovidiu et Mona attachent une grande importance aux passions de leurs enfants. Le père de famille a économisé un certain temps pour pouvoir offrir un ballon neuf à son fils aîné. Les deux parents essaient aussi de récupérer des feutres et des cahiers pour que Maritza puisse dessiner.

Ils quittent le terrain de la Friche en hiver 2016 comme ils s'y sont installés : en toute discrétion. Ils n'ont fait part à personne de leur déménagement, ils n'ont pas donné d'informations sur leur destination. C'est en arrivant sur la Friche que nous avons découvert leur caravane vide.

3.7 Virgil



A notre arrivée sur le terrain de la Friche, nous avons été accueillie par Virgil. Il nous a fait visiter le bidonville en nous présentant aux familles. Nous nous souvenons avoir été impressionnée par sa stature imposante et sa grosse voix. Cependant, il s'est révélé être un homme avenant avec beaucoup d'humour. Par exemple, un matin en arrivant sur le terrain, nous voyons Virgil promener un chien. Ce dernier a adopté l'animal abandonné par son ancien propriétaire sur le bidonville et compte le garder pour « *faire comme les Français* ». Dans son esprit, ces derniers ont tous un chien qu'ils promènent le matin et le soir. En rigolant, il nous dit qu'il compte faire les mêmes rituels afin d'être intégré dans la société française. Virgil semble clairvoyant sur sa situation et les processus de discrimination dont il se sent victime, mais il réussit à en rire et à faire rire son auditoire. Régulièrement, il tourne la société française en dérision, comme lorsqu'il refuse de monter dans la voiture de Médecins du Monde après un accompagnement en justifiant que « *Ah, quatre Roumains dans une voiture, on va se faire arrêter. On va pas tous monter !* ».

Virgil a rencontré sa femme dans son village d'origine, à l'est de la Roumanie. Le couple y est resté quelques années après leur mariage, puis ils sont partis vivre dans plusieurs pays d'Europe dans le but « *de mieux gagner [leur] vie* » : l'Italie, l'Allemagne, l'Espagne, la France et la Belgique. Il est fier de son pays, mais il regrette les faibles salaires et le développement lent des régions autour de Bucarest, la capitale. A ce propos, il déteste Bucarest qui concentre « *tout l'argent de la Roumanie* » et regroupe, selon lui, beaucoup de personnes issues des communautés « roms ». Cette concentration serait corollaire de problème de drogue, d'alcool, de prostitution et de vols dans la capitale. Ainsi, lorsque nous évoquons avec lui mon

envie de visiter la Roumanie, il nous déconseille fortement d'aller à la capitale, « *ville trop dangereuse* », et nous donne les coordonnées des membres de sa famille vivant dans les autres régions du pays.

Régulièrement, il retourne dans son pays d'origine avec sa famille pendant l'été. Virgil fait toujours un détour par l'Allemagne où vit un de ses frères. Ce sont ses vacances comme il se plaît à le dire, et il séjourne généralement chez ses parents. L'aînée de la fratrie, Raluca, aime particulièrement les quelques semaines dans la maison de ses grands-parents où elle retrouve ses cousins et cousines, joue dans les champs voisins avec les nombreux animaux de sa grand-mère. Elle nous dira que « *la vie en Roumanie, c'est comme ici, comme la France, mais en mieux* ». Virgil souhaite gagner assez d'argent pour pouvoir se construire une maison dans son village natal, et retourner y vivre avec sa famille.

Virgil et Matea furent l'une des premières familles à s'installer sur le terrain de la Friche, en 2012. A cette époque, ils occupaient une place importante dans la vie bidonville. Grâce à leurs emplois en Espagne, ils avaient réussi à avoir un capital économique fort. Ce qui leur a permis de jouir d'une bonne réputation aux yeux des autres familles connues dans le Nord de la France, et d'occuper une position dominante au sein du bidonville en construction. Plusieurs habitants et bénévoles de Médecins du Monde s'accordent à dire que Virgil faisait figure de chef de camp. Néanmoins, leurs conditions de vie se sont dégradées, bien avant mon arrivée, et cela a continué pendant l'enquête de terrain. A titre d'exemple, le processus d'affaiblissement est rendu visible par le fait que la famille a perdu deux caravanes. A la fin de l'étude, ils étaient donc sept personnes dans une habitation. De même, Virgil et Matea ont eu de moins en moins de biens matériels comme des vêtements, des chaussures ou des meubles. La famille souffre aussi d'un manque de nourriture marquant notamment les corps des cadets de la fratrie, Cornel et Adel, ainsi que le corps de Matea. Les médecins bénévoles se montraient très inquiets par la maigreur de la mère de famille.

La dégradation de la famille peut être due à deux éléments. Un premier concerne les grossesses de Matea qui ont agrandi la famille, ainsi que les nombreuses fausses couches dont elle a souffert et qui ont fortement altéré son état de santé. Un second élément, lui aussi lié à la santé, se focalise sur Virgil : depuis 2013, il souffre de problèmes gastriques conséquents qui le fragilisent. L'état de santé de deux parents les empêche de travailler autant que nécessaire, avec pour conséquence une baisse de revenus. A ce propos, Matea nous dira :

« Avec les grossesses difficiles et les fausses couches, j'ai des douleurs dans le bas du ventre et dans le dos tout le temps. Ça m'empêche de travailler alors que je dois travailler beaucoup. Je n'y arrive plus... à aider Virgil pour la ferraille, à faire la manche pendant des heures, à chercher de la nourriture, à m'occuper des enfants, de la maison... Je n'y arrive plus ».

Pendant l'été 2016, quelques mois avant l'expulsion, Virgil nous fait part de ses démarches pour quitter la Friche. Il voit dans l'événement une occasion d'aller vivre dans une maison. Malgré l'appauvrissement de leur famille et l'amointrissement de leur position sur le bidonville, Matea et Virgil ont réussi à maintenir leur réseau dans la région. Ils comptent le mettre à profit afin de concrétiser leur projet. Mi-juin, nous apprenons que Virgil et sa famille sont partis dans une commune voisine pour une petite maison. Ils reviendront de temps à autre sur la nouvelle platz, notamment pour se faire soigner par Médecins du Monde. Lorsque nous avons eu l'occasion de discuter avec eux, Virgil et Matea se disaient heureux de leur nouvelle vie. Au-delà du bénéfice apporté par leur nouveau logement, la famille est accompagnée par une assistante sociale de la commune. Grâce à son aide, ils ont réussi à scolariser leurs enfants, à obtenir le statut d'auto-entrepreneur et à avoir accès à des cours de français. Les parents et leurs enfants seront fiers de montrer leurs cahiers d'école.

Ces sept portraits laissent entrevoir d'autres aspects des relations avec Médecins du Monde et les autres habitants, ainsi que la vie sur les terrains de la Friche et de la Mine. Ce dernier élément est particulièrement important, car il témoigne du fait « que les gens que l'on voit vivre dans des cabanes agglutinées entre l'autoroute et les voies ferrées [...] n'ont pas commencé leur existence ici, dans ces conditions. Ils viennent de quelque part, y ont leurs attaches, une vie sociale, de bons et de mauvais souvenirs, bref ils avaient une vie avant le bidonville. Et ces familles ont une vie pendant le bidonville, en dépit d'une très grande précarité matérielle »⁴¹².

Tous ces composants mis bout à bout montrent la diversité des bidonvilles à l'échelle de l'enquête : une diversité économique entre des familles avec plus ou moins de ressources ; une diversité des formes et des structures familiales ; une diversité de projets de vie entre les habitants qui souhaitent rester en France et ceux qui veulent partir, voire retourner dans leur pays d'origine ; une diversité culturelle selon les maîtrises de langues française, allemande, espagnole, roumaine ; et enfin une diversité identitaire entre ceux qui se disent « rom » et ceux qui se disent « roumains ». Ainsi, les portraits déconstruisent la représentation homogène des « camps roms » diffusée par les médias et les politiques et, de fait, doivent nous empêcher d'essentialiser des communautés et des lieux de vie.

L'hétérogénéité des habitants dits « roms » des bidonvilles est un élément consensuel dans les travaux sur ce champ. Au-delà de la diversité des parcours personnels, nous avons constaté également, à un niveau plus macro, une diversité sociale, historique et géographique des communautés « roms » roumaines. Martin Olivera démontre que la région d'origine et son histoire ont eu des répercussions sur la variété des populations. En effet, « certaines communautés sont importantes et très visibles, d'autres plus réduites et discrètes. Des groupes géographiquement proches le sont aussi culturellement, d'autres apparaissent objectivement très différents : différences de langue (roumaine ou hongroise, en plus du romanès le cas échéant) et différences d'accent dans celles-ci ; différences vestimentaires ; différences de mode d'implantation locale (groupé ou dispersé) et donc de mode de relation avec le voisinage, lui-même divers (les Gadjé) ; différences de rites matrimoniaux (fugue

⁴¹² OLIVEIRA, Martin, (2011 b), *op. cit.*, p. 9

nuptiale, prix de la mariée, dot...); différence de religion (orthodoxe, catholique, réformé, uniate, évangélique...) »⁴¹³. Ainsi, « il n'y a donc pas une seule et même manière « d'être Rom », seuls les observateurs extérieurs (savants ou non) cherchent, là encore, à établir une unité, quand les intéressés ne cessent de se distinguer les uns des autres et d'éprouver leurs différences au quotidien »⁴¹⁴.

⁴¹³ OLIVERA, Martin, (2010), « Introduction aux formes et raisons de la diversité rom roumaine », *Études tsiganes* n° 38, p. 28

⁴¹⁴ *Ibid*, p. 29

4- Médecins du Monde et la mission Bidonvilles

L'enquête est intimement liée à l'organisation humanitaire qui intervient auprès des habitants des bidonvilles : nous sommes entrée sur le terrain par le biais de Médecins du Monde Hauts-de-France et la majorité des observations ont été faites dans le cadre de leur intervention. Ce travail de thèse s'articule autour de deux pôles d'acteurs : les familles de la Friche, décrites précédemment, et les bénévoles de Médecins du Monde. Nous présenterons les acteurs humanitaires selon deux angles : le premier est global et se focalise sur l'esprit de Médecins du Monde ; le second est local avec la description de la délégation Hauts-de-France de l'organisation humanitaire et sa mission Bidonvilles.

4.1 L'esprit de Médecins du Monde : soigner et témoigner

Comme le rappelle Annie Collovald, la majorité des recherches françaises retraçant l'émergence de pratiques humanitaires trouve leur origine historique dans la création soit de la Croix-Rouge, soit de Médecins Sans Frontières (MSF) au moment de la guerre du Biafra (1967-1970). D'autres en situent les prémises philosophiques dans la Révolution Française et l'invention de la démocratie moderne.

Même si elle ne remet pas en cause le rôle de ces différents acteurs dans la construction des pratiques humanitaires, Annie Collovald critique cette approche par les pères fondateurs de l'humanitaire et les grands événements comme une reconstitution « interne de l'humanitaire et écrite de son point de vue, où les ONG médicales sont les héroïnes, où les contextes de crises et de guerre sont les conditions révélatrices des autres à aider »⁴¹⁵. Johanna Siméant et Pascal Dauvin⁴¹⁶ partagent cette analyse. Selon eux, le milieu humanitaire produit sa propre

⁴¹⁵COLLOVALD, Annie, (2002), « L'humanitaire expert : le désencastrement d'une cause politique » in COLLOVALD, Annie (dir), *L'humanitaire ou le management des dévouements. Enquête sur un militantisme de « solidarité internationale » en faveur du Tiers-Monde*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, p. 22

⁴¹⁶DAUVIN, Pascal, SIMEANT, Johanna, (2002), *Le travail humanitaire. Les acteurs des ONG, du siège au terrain*, Paris, Presses de Sciences Po

doctrine par le biais de nombreux écrits, que ce soit sur le mode de l'autobiographie⁴¹⁷, des souvenirs plus ou moins héroïsés, ou de l'exposé des raisons de l'engagement personnel.

Pour ces raisons, il n'y aura pas ici une histoire de l'humanitaire ou une histoire de Médecins du Monde, mais plutôt une mise en lumière sur l'émergence de cette organisation et les références auxquelles elle se raccroche, dont elle se réclame. En d'autres termes, il s'agit de disséquer « l'esprit Médecins du Monde » afin de contextualiser la recherche, d'en comprendre les enjeux et les mettre en perspective avec les observations de terrain.

Les French doctors, une histoire consensuelle de l'humanitaire médical

C'est lors de la guerre civile au Biafra, fin 1968, que de jeunes médecins français, les *French Doctors*, rompent la neutralité imposée par la Croix Rouge, pour laquelle ils effectuent une mission. En effet, la création du Comité international de la Croix-Rouge (CICR), pendant la guerre de Crimée (1853-1856), et la conférence de Genève (1868) fixent le principe de neutralité. L'autorisation de la Croix Rouge à intervenir sur les champs de bataille dépendait d'une clause de silence. Pendant des décennies, le silence fut une condition essentielle pour bénéficier de l'autorisation de toutes les parties en conflit dans les interventions de secours auprès des populations militaires et civiles, comme si « pour pouvoir soigner, il fallait accepter de se taire »⁴¹⁸.

Le Biafra sera le moment de rupture en étant l'une des premières guerres largement médiatisée où les Biafrais meurent en direct devant une opinion publique occidentale épouvantée. En dénonçant le silence et l'indifférence à l'égard des massacres, ceux que l'on appellera rapidement les *Biafrais* réfléchissent, à leur retour en France, à « une forme d'humanitaire légère, rapide et antibureaucratique, capable aussi de témoigner »⁴¹⁹. Ils fondent le Groupe d'intervention médicale d'urgence (GIMCU) qui s'allie peu après au journal médical *Tonus*. Cette alliance ne s'est pas faite par hasard dans la mesure où, comme le

⁴¹⁷ Nous pensons ici notamment aux nombreux ouvrages de Bernard Kouchner : *L'île de Lumière* (1980), *Le malheur des autres* (1991), *Médecine Humanitaire* (1994)... ou d'Alain Deloche : *Chirurgien du bout du monde* (1993), *Comme un éléphant blanc* (2005), *La glace à la vanille. Une chirurgie pour les enfants du monde* (2014)

⁴¹⁸ FASSIN, Didier, (2010), *op. cit*, p. 264

⁴¹⁹ DAUVIN, Pascal, SIMEANT, Johanna, (2002), *op. cit*, p. 35

souligne Elsa Rambaud, « leurs trajectoires concentrent un certain nombre de propriétés communes : fréquence des ruptures biographiques, goût de la distinction, propension à passer d'un univers social à un autre, socialisation précoce à l'international, rapport certain à la violence »⁴²⁰. De ces caractéristiques communes, naît en 1971 Médecins Sans Frontières (MSF).

Mais, depuis sa création, l'organisation MSF est mise à mal par des fractures internes entre les *Biafrais* conduits par Bernard Kouchner, qui s'appelleront plus tard les *Kouchnériens*, et une nouvelle génération de militants, les *Indochinois*⁴²¹ sous l'impulsion de Claude Malhuret. Les premiers font figure d'aînés et un type d'événement a marqué leur socialisation politique : les guerres de décolonisation, comme la guerre d'Algérie (1954-1962) principalement. Avant d'entrer en humanitaire, les *Biafrais* ont souvent eu une expérience de combat et de médecine de guerre. De même, alors que les *Biafrais* sont issus de la grande bourgeoisie, les *Indochinois* sont des enfants de la classe moyenne en ascension.

Par ailleurs, les missions affiliées aux deux factions montrent une vision du travail humanitaire différente. Ceci sera central dans leurs conflits et jouera un rôle décisif dans leur scission. En effet, « [Les Kouchnériens] vivent l'intérieur brûlant de la rébellion en entretenant des liens forts avec quelques intellectuels en armes. [Les Indochinois] approchent, par des organismes extérieurs, les conséquences latérales de la guerre froide dans d'immenses regroupements de civils anonymes que sont les camps de réfugiés. Et cette profonde différence a sans doute des répercussions notables sur leur conception de l'organisation (peu structurée et bénévole v. charpentée et professionnelle), de la médecine (faire preuve de la solidarité v. d'efficacité), de l'urgence (triage de médecine de guerre v. logistique des grands nombres) »⁴²².

L'affaire du « Bateau pour le Vietnam » de 1978 à 1979 va offrir aux deux parties les moyens de consommer la rupture. L'idée se manifeste suite à la tragédie largement médiatisée du Hai Hong, cargo à la dérive avec 2564 réfugiés à son bord. Il s'agissait alors d'affréter un bateau pour repêcher les *boat people*. Comme le raconte Médecins du Monde sur son site internet : « En 1978, quelque part en mer de Chine, un bateau vogue à la dérive. A son bord,

⁴²⁰ RAMBAUD, Elsa, (2015), *Médecins Sans Frontières. Sociologie d'une institution critique*, Paris, Editions Dalloz, p. 112

⁴²¹ Nom donné au groupe en référence à la mission en Indochine à laquelle il a participé en travaillant auprès des survivants du génocide khmer.

⁴²² RAMBAUD, Elsa, (2015), *op. cit.*, p. 122-123

2564 réfugiés vietnamiens qu'aucun pays ne veut accueillir. Désespérés, ils lèvent une banderole : « Nous sommes menacés de famine et d'épidémies. Nations unies, sauvez-nous ! ». Des médecins, parmi lesquels Bernard Kouchner, des intellectuels et des journalistes partent sur un navire-hôpital, L'Île de Lumière, pour soigner, mais aussi témoigner de la situation des boat-people »⁴²³.

Durant neuf mois, l'épopée de l'Île de Lumière est très médiatisée avec deux journalistes d'Antenne 2 à son bord. Créée sur cet élan, l'association Médecins du Monde fera de cette action humanitaire sa marque de fabrique et le début de son aventure.

Cette opération avait vraisemblablement la sympathie de toute l'équipe de MSF, mais en agissant seul, Bernard Kouchner va faire basculer l'organisation et amener certains protagonistes à prendre position. C'est le cas notamment de Xavier Emmanuelli, vice-président de MSF, qui publie dans le « *Quotidien du Médecin* » une attaque sur ce « bateau pour Saint-Germain-des-Prés », en référence au comité présidé par Bernard Kouchner, « Un bateau pour le Vietnam ». Tout ceci serait une action de bonne conscience d'intellectuels français torturés à défaut d'être une action humanitaire organisée et efficace.

Les tensions entre les *Indochinois* et les *Kouchnériens* explosent en 1979 et Bernard Kouchner annonce la mort de MSF. Il crée Médecins du Monde (MDM) un an plus tard avec les *Biafrais*.

De cet épisode du Biafra va naître un nouveau modèle alternatif d'ONG, dont se réclame encore actuellement Médecins du Monde, fondé sur le principe du sans-frontiérisme.

Le sans-frontiérisme

Le sans-frontiérisme est fondé sur une solidarité sans limites, d'où la dénomination de ce mouvement : « le geste ne doit pas être empêché par les frontières, les raisons d'État ou des impératifs diplomatico-stratégiques »⁴²⁴. Dans ce sens, le geste humanitaire est revendiqué comme un geste suprême, comme « un dépassement des souverainetés locales

⁴²³ <http://www.medecinsdumonde.org/fr/qui-sommes-nous/notre-histoire>, [consulté le 11/06/2017]

⁴²⁴ RYFMAN, Philippe (2008), *Une histoire de l'humanitaire*, Paris, La Découverte, p. 47

au nom de principes supérieurs »⁴²⁵. Ainsi, au gré des circonstances, le personnel de ces nouvelles ONG prétend entrer sans autorisation sur des territoires étrangers pour y soigner les victimes, comme si l'aide et le soin apportés prévalaient sur les frontières. Ces franchissements non autorisés, décrits comme clandestins par certains, seront bien moins nombreux que les missions menées avec l'accord des États. Et, même si aujourd'hui certaines ONG, dont MDM et MSF, se réclament encore de ce principe, l'idée de passer outre les frontières est en réalité perçue comme obsolète selon Philippe Ryfman⁴²⁶. Néanmoins, déclarer publiquement ne pas s'interdire ces limites dans leurs actions constitue, dans les années 1980, un atout primordial dans la construction de ces jeunes organisations qui redistribuent les cartes du mouvement humanitaire. En effet, puisqu'elles se disent *cross boarder*, on fait appel à elles dans maints conflits internationaux, ce qui amène une sorte d'hégémonie des ONG sans-frontiéristes dans le travail humanitaire.

Ce nouveau modèle d'organisation humanitaire médicale est fondé sur deux principes : l'aide médicale d'urgence et le témoignage, principes qui sont encore aujourd'hui les fondements de Médecins du Monde.

Le soin d'urgence pour tous

Le sans-frontiérisme se donne pour mandat d'assurer une aide médicale d'urgence à des populations victimes de catastrophes ou de conflits armés. Il s'agit dans ce cas de créer des pratiques et des outils spécifiques à ces situations afin de répondre au mieux à la demande. Les nombreuses guerres civiles, dans les années 1980-1990, au sein de plusieurs pays fraîchement indépendants sont « propices » à la construction et à l'accroissement de l'humanitaire d'urgence. Le mouvement souhaite alors se distinguer des organisations œuvrant pour le développement en produisant un discours de différenciation entre aide d'urgence et aide au développement.

Néanmoins, cette distinction qui traverse le champ de l'humanitaire depuis les années 1980, entre l'urgence humanitaire et le développement, n'aurait pas lieu d'être pour certains. C'est

⁴²⁵ PECH, Thierry, (2011), « Les nouvelles frontières de l'humanitaire » in PAUGAM, Serge (dir.), *Repenser la solidarité. L'apport des sciences sociales*, Paris, Presses Universitaires de France, p. 783

⁴²⁶ RYFMAN, Philippe (2008), *op. cit*

ce que démontre, l'article de Jean-Pierre Olivier de Sardan⁴²⁷ à propos de la famine au Niger en 2005. Ici, « aide d'urgence » équivaut à « aide humanitaire », comme si urgence et humanitaire signifiaient la même chose et s'opposaient au développement. Dans son étude de cas, l'auteur met en avant l'idée qu'il est difficile de différencier développement et humanitaire, notamment du point de vue des bénéficiaires qui « les mettent dans le même sac et ont à leur égard les mêmes stratégies »⁴²⁸. Ceci serait dû au fait que les distributions alimentaires gratuites pour contrer la famine aient été délivrées indissociablement sur le terrain par les organisations de développement et les organisations humanitaires. Ces pratiques ont été perçues comme une aide supplémentaire par les villageois nigériens dans la continuité des projets antérieurs. De plus, la confusion entre humanitaire et développement est aussi la conséquence du changement de statut des organisations selon les demandes du terrain. Dans le cas du Niger, une majorité des organisations d'aide d'urgence arrivées sur le territoire pour lutter contre la famine, y sont restées et se sont reconverties dans le champ du développement sanitaire. Dans ce sens, l'urgence apparaît comme une porte d'entrée sur un territoire donné, mais rend-elle plus facile l'implantation par la suite des projets de développement ?

Enfin, la distinction entre aide d'urgence et aide au développement n'est pas toujours explicite pour les bénéficiaires, voire pour les bénévoles. Mais elle est conditionnée par la méthodologie de projet et les conditions de financement qui en découlent. Ces deux éléments ne constituent pas un débat entre deux formes d'aide, mais plutôt un enjeu de la catégorisation même de l'aide.

Le témoignage, une nouvelle pratique humanitaire

L'histoire officielle de MSF et de MDM retient l'événement de la guerre du Biafra comme marqueur d'une nouvelle pratique humanitaire : celle du témoignage, devenue centrale pour MDM qui en fait son cheval de bataille.

⁴²⁷ DE SARDAN, Jean-Pierre Olivier, (2011), « Aide humanitaire ou aide au développement ? La « famine » de 2005 au Niger », *Ethnologie française* Vol. 41, p. 415-429

⁴²⁸ *Ibid*, p. 416

Or, cette prise de parole amène un certain nombre d'interrogations, notamment celle de l'impartialité. En effet, comment préserver une impartialité alors même que l'on choisit de parler au nom de certains protagonistes et d'en dénoncer d'autres ? La réponse consensuelle et homogène des institutions met en avant une figure centrale du champ de l'humanitaire, celle de la victime, car « elles se rangent est toujours celui des victimes »⁴²⁹. Face aux victimes, l'humanitaire s'érige en témoin, et c'est cette seconde figure que nous interrogerons ici.

Deux formes de témoignage s'opposent. D'un côté, le témoin, celui qui a vécu un événement et qui lui a survécu. Primo Lévi en est l'archétype et témoigne de son expérience par ses écrits. D'où le devoir de mémoire des survivants qui, cependant, ne peuvent pas parler pour ceux qui sont morts, même en ayant connu dans les mêmes lieux les mêmes souffrances. De l'autre côté, une seconde figure du témoin qui assiste en tiers à une affaire opposant deux parties. Il est en mesure de trancher le litige, précisément parce qu'il a vu ce qu'il s'est passé.

Le champ de l'humanitaire va s'emparer progressivement de la deuxième figure du témoin, c'est-à-dire celui qui porte secours aux victimes parce qu'il a vu l'événement. Les agents humanitaires n'attestent pas de ce qu'ils ont vécu, mais de ce qu'ils ont vu lors de leurs missions. En outre, le témoignage humanitaire ne repose pas sur les paroles de la victime, mais, d'abord, sur celles de l'intervenant et de son organisation. Même si les acteurs humanitaires s'évertuent à analyser le contexte socio-politique des situations, leurs discours restent imprégnés par leurs pratiques professionnelles et par la compassion, cadre légitime du champ humanitaire selon Didier Fassin. Ils mettent en avant les corps et les souffrances, c'est-à-dire « l'expérience plus que le constat, mais cette expérience est celle des autres à la place desquels ils parlent au monde »⁴³⁰.

Ainsi, « dans la période contemporaine, la prolifération des agents humanitaires est à la mesure du silence des rescapés »⁴³¹. Les organisations humanitaires se sont aujourd'hui imposées dans le paysage médiatique comme les porte-parole des « sans-voix » puisque sur chaque terrain supposé être privé de liberté d'expression, les agents parlent en leurs noms, voire à leur place. Même si l'acteur humanitaire porte la parole de la victime, il la modifie, la simplifie, la met en lumière, la dramatise en fonction de son objectif. En effet, le discours des victimes

⁴²⁹ FASSIN, Didier, (2010), *op. cit.*, p. 258

⁴³⁰ *Ibid*, p. 265

⁴³¹ *Ibid*

est un outil de construction d'une cause qui s'appuie sur les ressorts habituels du champ : la défense des opprimés et l'appel aux émotions.

La façon de témoigner, la volonté de le faire ne sont pas uniformes au sein des organisations humanitaires, notamment entre les volontaires et le siège. Comme le démontrent Johanna Siméant et Pascal Dauvin⁴³², si la plupart des bénévoles médicaux expliquent qu'ils ont d'abord la volonté de soigner, et ensuite éventuellement de témoigner, *a contrario* les salariés du siège évoquent le témoignage comme tâche principale de leur ONG. Ainsi, bien que la devise de Médecins du Monde soit « *Soigner et Témoigner* », dans le quotidien, il semblerait que le devoir de témoignage soit, en premier lieu, un devoir de transmission au siège des informations pertinentes. Par la suite, à charge pour le siège de témoigner, s'il le juge nécessaire. Dans ce contexte, « le témoignage reste en définitive contrôlé sinon codifié »⁴³³.

MDM aujourd'hui : à l'international et en France

Les descriptions de MDM sont le fruit d'une collecte de données auprès de l'organisation. Nous avons croisé les discours des acteurs humanitaires salariés et bénévoles lors de temps formels (soirée de recrutement, colloque, rencontres régionales) et informels (discussions d'équipe autour d'un café ou pendant des trajets) avec des documents officiels créés par le siège et/ou l'antenne régionale des Hauts-de-France (des PowerPoint de présentation, des fiches explicatives pour les nouveaux bénévoles, et des pages de leur site internet).

Les valeurs « soigner et témoigner » sont encore présentes aujourd'hui. Elles sont toujours mises en avant lors des événements, comme les stands tenus à la Braderie de Lille ou lors de la nuit des Associations de Lille, et des réunions de recrutement⁴³⁴ de nouveaux bénévoles.

⁴³² DAUVIN, Pascal, SIMEANT, Johanna, (2002), *op. cit*

⁴³³ *Ibid*, p. 222

⁴³⁴ Les salariés de l'organisation nomment cela « réunion d'information » mais il s'agit explicitement de recrutement bénévole. Par les réseaux sociaux ou des affiches, ils invitent les personnes à y participer. Lors de la soirée, les salariés présentent Médecins du Monde (son histoire, ses valeurs, ses programmes) pour cibler par la suite les programmes régionaux. Ce sont les bénévoles qui explicitent les missions de ces derniers et mettent en avant les profils recherchés. A la fin, les personnes

Ces dernières ont été l'occasion de cerner l'organisation humanitaire et son implantation actuelle d'après les propos de ses salariés.

Au moment de l'enquête de terrain (févr. 2015-déc 2016), MDM comptait 60 programmes⁴³⁵ en France et à l'international ce qui correspond à 4 100 000 « bénéficiaires »⁴³⁶ à l'étranger et 30 000 « bénéficiaires » en France. A cela s'ajoutent, 342 000 donateurs, 2 000 bénévoles et 1 100 adhérents⁴³⁷. Le siège parisien de MDM regroupe 190 salariés, tandis qu'en région le nombre s'élève à 105.

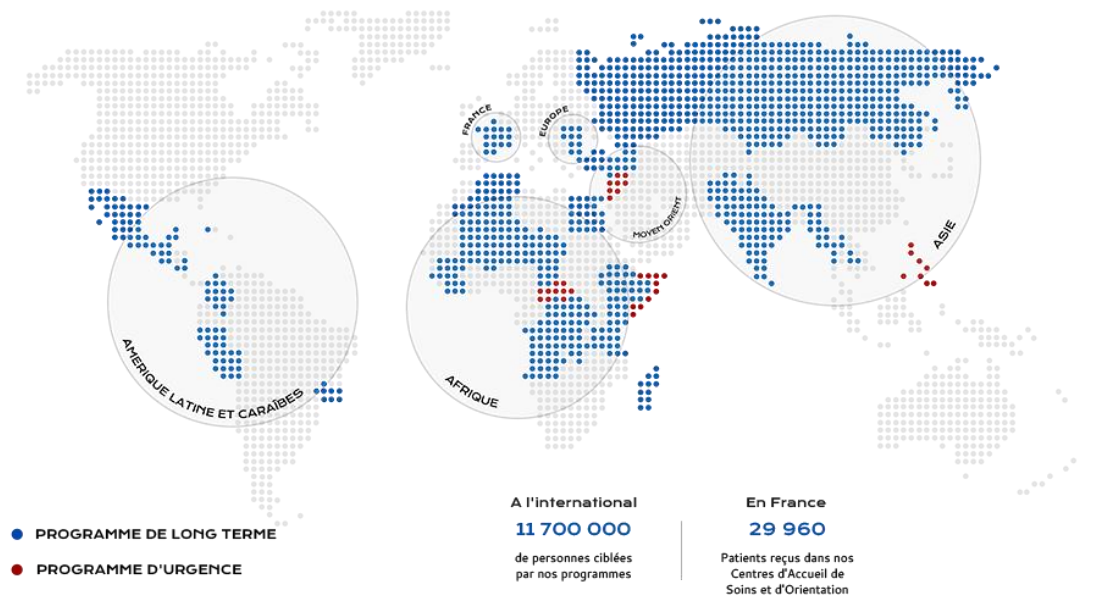
Les programmes se distinguent par leur durée. D'un côté, des missions dites d'« urgence » correspondent à une aide ponctuelle suite à un problème particulier (guerre, épidémie, catastrophes climatiques). De l'autre, nous avons des missions dites « à long terme » : généralement, ce sont des programmes d'urgence qui se pérennisent sur les territoires. Elles travaillent avec des partenaires locaux selon des problématiques d'action identifiées par les acteurs humanitaires (accès aux soins, santé sexuelle et affective, santé néonatale...).

intéressées remplissent une fiche d'information, « *Pour mieux vous connaître* », et se positionnent sur une mission. Généralement, un salarié les contacte pour les inviter à participer à une action de la mission retenue et les intégrer à l'équipe bénévole.

⁴³⁵ Au moment de l'écriture, en 2019, elle en compte 63.

⁴³⁶ Terme employé par les salariés lors des présentations.

⁴³⁷ Les adhérents sont des bénévoles qui paient une adhésion annuelle. Celle-ci leur donne le droit de vote à l'assemblée générale, aux assemblées régionales, aux élections des responsables de groupe. Les adhérents peuvent également se porter candidat au conseil d'administration, ainsi qu'aux collèges régionaux.



Carte des programmes MDM

Site internet MDM [<https://www.medecinsdumonde.org/fr>]- Aout 2019

Ingrid, la coordinatrice régionale des Hauts-de-France, présente MDM comme une ONG « *indépendante et impartiale* ». Cette caractéristique serait en lien avec les financements reçus : selon la coordinatrice, « *nous [MDM] essayons d'avoir plus de dons privés que publics. En général, on plafonne entre 50 % à 60 % de privé contre 40 % à 50 % de public. Ça nous permet d'être plus libres face aux injonctions politiques, notamment les politiques migratoires et de santé publique* ». Par ailleurs, elle insiste sur la particularité « démocratique » du fonctionnement de MDM qui « *met un point d'honneur à promouvoir des instances paritaires* »⁴³⁸, comme l'assemblée générale annuelle organisée pour les adhérents. Elle serait un « lieu d'expression de la vie associative à MDM »⁴³⁹ au cours duquel « les grands débats politiques, missions sociales, motions, font l'objet de riches échanges entre les acteurs de la communauté MDM »⁴⁴⁰. Cette assemblée relève d'un fonctionnement associatif ordinaire que

⁴³⁸ Propos d'Ingrid, coordinatrice régionale salariée Hauts-de-France de Médecins du Monde

⁴³⁹ Extrait d'une diapositive présentée par les salariés lors des soirées de recrutement. On retrouve les propos à l'identique sur le site internet de l'organisation humanitaire

⁴⁴⁰ Idem

nous avons pu observer lors de nos engagements personnels chez des associations nationales et locales.

L'organisation humanitaire chaperonne aussi un Conseil Consultatif National (CNN) : il s'organise en groupes de travail thématique ou géographique dans le but d'assurer la cohérence du projet associatif dans les différents lieux d'intervention nationaux et locaux. Il s'adresse principalement aux Responsables de Mission (RM), c'est-à-dire aux bénévoles coordinateurs des programmes. Comme le présente Lola, salariée de la délégation Hauts-de-France, le rôle du CNN est « *primordial en matière d'analyse des contextes, de choix des modes d'intervention, mais aussi pour préparer nos axes de plaidoyer et nos priorités d'action avant validation en conseil d'administration* »⁴⁴¹.

En ce qui concerne les programmes France, MDM est représenté par 15 délégations. « Au milieu des années 1980, alors que la presse se fait écho de cette nouvelle pauvreté, les associations humanitaires sans-frontière commencent à intervenir dans leur propre pays »⁴⁴², répondant alors au plaidoyer « Agir ici et là-bas » en vigueur chez Médecins du Monde.

Ces délégations se composent de salariés de coordination ainsi que d'équipes bénévoles répartis sur les différentes missions. Ces dernières sont sous la responsabilité d'un cadre-bénévole, le Responsable de Mission (RM). Il est censé assurer les objectifs et les orientations du projet de la mission et faire le lien entre les bénévoles, le coordinateur régional et le siège de l'association. A l'instar de l'esprit MDM, la délégation régionale se positionne sur des actions de soins et de témoignage en faveur des plus démunis.

Pour ce faire, elle privilégie deux types d'actions :

- *Les centres de soins*, comme les Centres d'Accueil de Soins et d'Orientation (CASO). Les 16 centres sur le territoire national proposent une prise en charge médicale pour des patients sans couverture maladie, ainsi qu'un accompagnement dans leurs démarches administratives d'ouverture de droits. Pour Ingrid, la coordinatrice régionale, « *l'objectif principal d'un CASO est de remettre ces patients dans le droit commun, car 90 % d'entre eux ont, en réalité, droit à une couverture maladie* ». Selon les chiffres de

⁴⁴¹Extrait d'une diapositive présentée par les salariés lors des soirées de recrutement

⁴⁴² PARIZOT, Isabelle, (2003), *op. cit*, p. 74

l'organisation humanitaire, en 2017, 24 338 personnes ont été accueillies au sein des CASO⁴⁴³.

- *Les actions mobiles de proximité* sont tournées vers des populations dites exclues en proposant des soins sur les lieux de vie, comme la rue, les squats et les bidonvilles ainsi qu'un accompagnement vers le système de santé. Ces actions ciblent, de fait, des publics spécifiques : personnes à la rue, se prostituant, en situation de migration, usagers de drogues, exilés. Les actions mobiles concrétisent la volonté « d'aller vers » de l'association. En effet, « depuis sa création en 1980, l'organisation a pour objectif d'aller à la rencontre des personnes en situation de vulnérabilité et de précarité. « L'aller vers » s'inscrit dans sa philosophie et les pratiques quotidiennes des bénévoles et salariés qui la composent, à la fois à l'international et sur le territoire français. Avec l'ouverture en 1986 à Paris du premier Centre d'Accueil, de Soins et d'Orientation (CASO), les fondateurs de Médecins du Monde veulent souligner l'importance de l'assistance de proximité, dans le domaine de la santé autant que dans celui de l'accompagnement social »⁴⁴⁴. Ce champ d'intervention a pour « objectif de les [les patients] inciter à se rendre dans des structures de soins, de diffuser des messages de prévention et, parfois, de soigner sur place »⁴⁴⁵. Lola, assistante coordination, ne manque pas de rappeler cette « philosophie » à chaque soirée de recrutement en en faisant une spécificité de l'organisation puisque « nous [MDM] n'attendons pas que les personnes viennent à nous, car en situation d'exclusion, elles ne viendront pas. Non, nous allons les voir, dans leurs lieux de vie, là où d'autres ne vont pas ou ne veulent pas aller ».

⁴⁴³ Selon le site internet de MDM : <https://www.medecinsdumonde.org/fr/pays/europe/france> [consulté le 10/10/2019]

⁴⁴⁴ LIGI, Francesca, PIAN, Anaïk, HOYEZ, Anne-Cécile, (2018), *Les actions de « l'aller vers » de Médecins du Monde Strasbourg*, Rapport de recherche de l'ANR MIGSAN de Rennes « Migrations et santé : expériences de la santé et trajectoires de soin des primo-arrivants en France », p. 6

⁴⁴⁵ PARIZOT, Isabelle, (2003), *op. cit*, p. 75

4.2 La délégation Hauts-de-France et la mission Bidonvilles

Afin de contextualiser davantage la recherche, nous allons resserrer le propos sur la délégation Hauts-de-France et la mission Bidonvilles puisque c'est par ce biais que j'ai pu entrer sur le terrain, aller dans la Friche et la Mine, accompagner ses habitants.

Ses actions

La délégation Hauts-de-France m'est présentée comme relativement jeune comparativement à d'autres. Par exemple, la délégation Alsace Franche-Comté est créée en 1984⁴⁴⁶. Pour notre région, l'association s'est implantée dans la métropole lilloise en 2005 avec Ingrid en coordination sur un projet pilote de centre de soins. Au moment de l'enquête, la délégation travaille sur cinq programmes : un centre de soins, un programme de formation et trois actions mobiles.

Le centre de soins, CASO, est le premier programme de la délégation. Conformément aux missions des centres d'accueil, l'équipe bénévole propose des consultations médicales et un accompagnement social. La structure gère une pharmacie qui sert également pour les autres missions de la délégation. Au cours de l'enquête de terrain, la mission CASO ferme. Les raisons évoquées sont ambiguës. D'un côté, le siège MDM, et par ce biais les salariées de la délégation, arguent que la mission arrive à sa fin en prenant en charge de moins en moins de patients. De l'autre, l'équipe se sent trahie par la fermeture d'un dispositif qu'elle jugeait dynamique.

Le programme de formation prépare au diplôme universitaire santé/précarité. Il est ouvert aux soignants et aux intervenants sociaux confrontés aux questions de santé des personnes précaires. MDM entend apporter une expertise par son travail de terrain et fournir, ainsi, des compétences dans la prise en charge des patients démunis. L'organisation humanitaire travaille en partenariat avec un réseau de santé financé par l'ARS des Hauts-de-France.

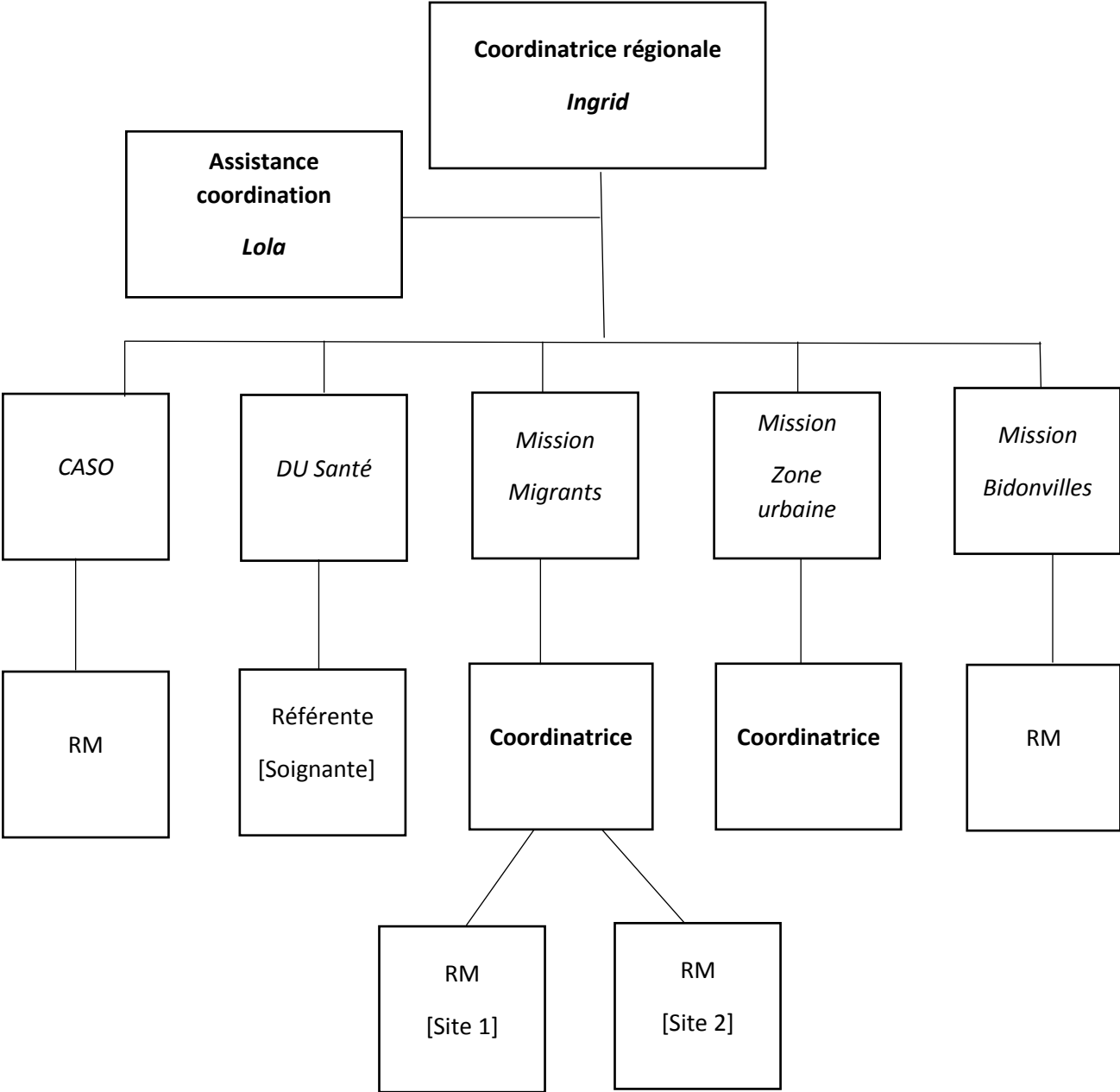
⁴⁴⁶ D'après LIGI, Francesca, PIAN, Anaïk, HOYEZ, Anne-Cécile, (2018), *op. cit.*, p. 7

La première action mobile, La Mission Migrants, vise la prise en charge des personnes migrantes en transit vers le Royaume-Uni. L'équipe se focalise sur un travail d'accompagnement vers les Permanences d'Accès aux Soins les plus proches. Des actions sont conduites pour améliorer les conditions de vie dans les jungles et les squats par la construction d'équipements, comme des douches mobiles, des latrines ou des lieux auto-construits. Au cours de l'enquête, les bénévoles et salariés ont mis l'accent sur le soutien psychologique aux migrants face à l'accroissement de problèmes mentaux et psychologiques rencontrés. Au sein de la délégation Hauts-de-France, la Mission Migrants est conséquente sur le plan des moyens humains. Elle brasse un nombre important de bénévoles, toujours plus présents en raison de la médiatisation de la « crise migratoire ». Lola, l'assistante coordination, tente de tirer parti de cette affluence en réorientant les nouvelles recrues vers les autres programmes. C'est dans ce contexte que la mission Bidonvilles a vu l'arrivée de bénévoles. Cependant, le programme Migrants souffre d'un turn-over important : les nouveaux bénévoles s'engagent sur un temps court en raison des conditions difficiles. Le terrain sensible *« empêche la fidélisation des nouveaux parce que, c'est vrai, c'est difficile de voir les conditions de vie plus que précaires des migrants, de les accompagner dans un contexte de surveillance et de pression policière. C'est du bénévolat, mais dans un contexte d'extrême violence. Tout le monde n'a pas les épaules, enfin, peut-être que personne n'a les épaules pour ça »*⁴⁴⁷. Pour ces raisons, Lola, Ingrid et les deux responsables de mission opèrent un tri selon les profils de personnes intéressées ; cela marque une spécificité de la mission.

La deuxième action mobile, La Mission en zone urbaine, voit le jour en janvier 2016. Elle marque la volonté du siège de s'implanter dans la métropole lilloise. Après une étude dans plusieurs quartiers précaires, une salariée est recrutée pour entreprendre un travail d'accompagnement vers des structures d'aide (alimentaire, hygiène, scolarité, logement), ainsi que dans des démarches d'ouverture de droits sociaux et de santé. Il s'agit d'un projet pilote dont l'objectif serait de réduire le renoncement aux soins des populations précaires.

⁴⁴⁷ Propos de Lola, assistante coordination salariée à la délégation Hauts-de-France

Nous proposons de schématiser⁴⁴⁸ la délégation des Hauts-de-France de cette manière :



⁴⁴⁸ Nous avons repris un schéma de présentation, fourni aux nouveaux bénévoles, rendu anonyme. Les postes salariés sont en gras.

La mission Bidonvilles

MDM a commencé son intervention en 2012 auprès des habitants dits « roms » dans les bidonvilles du Pas-de-Calais. Marc, médiateur MDM et bénévole du collectif Roms 62, raconte que cette association de riverains accompagnait les familles dans les démarches administratives ainsi que dans la scolarité des enfants. Mais, « *au début du collectif [en 2010], il y avait une personne de l'AREAS⁴⁴⁹ en demi-poste jusqu'en mai 2011. Ce poste n'a pas été reconduit. J'étais en contact avec elle, déjà pour ne pas interférer dans son travail, vu que nous étions auprès des mêmes familles, sur les mêmes camps. Lorsqu'elle a dû partir, je lui ai demandé ce qu'il lui semblait important de maintenir pour les familles. Il fallait cibler, alors on a ciblé deux éléments : la domiciliation et la santé. Cette éducatrice m'avait donné les coordonnées de Paul [pharmacien bénévole de la mission Bidonvilles], et je suis entré en contact avec lui. Nous nous sommes mis d'accord pour faire des passages Médecins du Monde à condition que quelqu'un les guide dans les camps. Au départ, ils venaient à trois : il y avait Gérard [médecin bénévole au CASO puis à la mission Bidonvilles], Paul [pharmacien bénévole du CASO puis à la mission Bidonvilles] et Jacqueline [RM du CASO]. Tout doucement, l'équipe a grandi avec l'arrivée de Philippe [médecin, RM mission Bidonvilles] : on est passé de trois à quatre à dix, c'était incroyable ! Et maintenant, (il rit), maintenant on est beaucoup* »⁴⁵⁰. Ingrid, la coordinatrice régionale, corrobore la version de Marc.

Par contre, Paul, le pharmacien⁴⁵¹, donne une autre version. Selon lui, « *Melody, l'infirmière de l'AREAS, a contacté Médecins du Monde parce qu'elle a constaté une grosse carence dans les soins des personnes roms qu'elle accompagnait. Elle leur a dit qu'il y avait des besoins, le siège nous en a parlé et on y est allé. C'était en 2008 ou 2009. Donc, on allait dans le bureau de l'AREAS, et la Croix-Rouge nous prêtait un camion-ambulance. Gérard [médecin bénévole au CASO et à la mission Bidonvilles par la suite] consultait dans l'ambulance et moi je faisais la pharmacie dans ma vieille camionnette toujours en vie ! On partait que tous les deux. Avec les suppressions de postes de l'AREAS, on n'est plus retourné sur les terrains pendant un*

⁴⁴⁹ Association Régionale d'Études et d'Action Sociale (AREAS) est une association d'aide aux Gens du Voyages et aux Roms migrants présente dans le Nord (59) et le Pas-de-Calais (62). Aujourd'hui, elle est un dispositif rattaché à la Sauvegarde du Nord, une association d'action sociale et médico-sociale conséquente dans la région Hauts-de-France.

⁴⁵⁰ Extrait de l'entretien de Marc, professeur des écoles à la retraite, médiateur-bénévole, entre 55 et 65 ans

⁴⁵¹ Paul, pharmacien à la retraite, pharmacien de la mission, entre 65 et 75 ans

moment. Et c'est Marc [bénévole-médiateur] avec son association qui nous a recontactés, qui a relancé la machine en quelque sorte »⁴⁵².

D'après ces propos, nous comprenons que deux bénévoles du CASO intervenaient dans les bidonvilles avec l'AREAS, idée éludée par la délégation régionale. Les familles les plus anciennement installées sur le territoire confirment la venue de Paul et Gérard « *depuis longtemps, avant que les autres médecins arrivent* »⁴⁵³. Nous émettons l'hypothèse qu'ils venaient en dehors de la mission CASO, à titre personnel, d'autant plus dans un contexte où la délégation Hauts-de-France n'existait pas encore. A cette époque, l'équipe du CASO se référait au siège parisien de MDM. Pour Paul, « *c'était la bonne époque parce qu'on était plus libre, on faisait un peu ce que l'on voulait* »⁴⁵⁴ en raison, notamment, de la distance géographique entre le CASO et Paris.

Il y a donc une histoire institutionnelle de la mission Bidonvilles, celle fournie par Ingrid lors de notre première rencontre et reprise par une majorité de bénévoles. Au fil des conversations avec les habitants de la platz et les bénévoles anciens, nous avons emprunté des chemins de traverse qui ont permis de comprendre que des pratiques existaient avant l'instauration de la mission. Elles étaient implicites pour le siège de l'organisation qui tente de lisser le travail bénévole par le biais de ses salariées.

Le programme intervient sur trois lieux de vie : la Friche puis la Mine, décrites précédemment ; Sainte-Thérèse, un bidonville avec une dizaine d'habitants ; les squats de la ville B. Par ailleurs, les missions France se focalisent sur des objectifs similaires « qui ne sont pas circonscrits à l'action médicale. Il s'agit, d'une part, d'accueillir et de soigner des personnes qui n'ont pas accès aux soins autrement, d'autre part, les aider à réintégrer le système sanitaire ordinaire »⁴⁵⁵. Dans ce cadre, la mission Bidonvilles est au cœur de deux actions : d'une part, les « *sorties mensuelles* »⁴⁵⁶ consistent, pendant une journée, à mener des consultations dans les lieux de vie ; d'autre part, les « *accompagnements* »⁴⁵⁷ s'apparentent à un travail de médiation sanitaire. Les bénévoles référents sont principalement les non-médecins, appelés

⁴⁵² Extrait de l'entretien de Paul, pharmacien à la retraite, pharmacien de la mission, entre 65 et 75 ans

⁴⁵³ Propos de Nicolae, habitant de la Friche

⁴⁵⁴ Extrait de l'entretien de Paul, pharmacien à la retraite, pharmacien de la mission, entre 65 et 75 ans

⁴⁵⁵ PARIZOT, Isabelle, (2003), *op. cit.*, p. 208

⁴⁵⁶ Terme utilisé par l'ensemble de l'équipe

⁴⁵⁷ Idem

dans le jargon de l'association « *les accompagnants* », qui prennent les rendez-vous, accompagnent les patients, jouent le rôle de traducteur· orientent les patients dans les institutions. Nous ne détaillerons pas davantage ces deux actions puisqu'elles feront l'objet de descriptions et d'analyses par la suite.

La vie associative de la délégation

La vie associative tourne autour du collège régional. Elu tous les trois ans par les adhérents de la région, le collège est placé comme « responsable de la mise en œuvre du projet associatif de MDM sur leur territoire. Chaque membre s'engage à prendre en charge et suivre un dossier relatif au fonctionnement et à l'animation de la délégation : communication externe, ressources humaines, logistique, missions France, partenariats, recherche de financements, recrutement de bénévoles... »⁴⁵⁸. Pour la délégation Hauts-de-France, le collège régional était particulièrement actif dans l'animation de la vie associative.

Chaque mission a ses temps d'échanges formels afin de cadrer le travail bénévole au travers de réunions mensuelles d'équipe et/ou des réunions par projets (santé sexuelle, soutien psychologique, etc.). Les membres du collège sont présents à chaque rencontre. Ils participent aux interactions, offrent une écoute face aux difficultés de terrain et un appui dans la mise en place des actions. Sous couvert de convivialité, leur présence sert à insuffler un esprit humanitaire en misant sur de « bonnes pratiques », c'est-à-dire des pratiques en corrélation avec l'esprit MDM. Le système de parrainage mis en place au sein de la Mission Bidonvilles va également dans ce sens : à l'arrivée d'une nouvelle recrue, un bénévole plus ancien le chaperonne. Ce dernier fait les présentations avec l'équipe, explicite les actions et accompagne ses premiers pas. Ce parrainage correspond à « l'apprentissage de la relation

⁴⁵⁸ Extrait du « Guide du bénévole » fourni par Médecins du Monde lors des soirées de recrutement

humanitaire » développée par Serge Paugam⁴⁵⁹. Le nouveau bénévole est confronté à des situations concrètes qui vont lui permettre de ressentir sa propre expérience de l'humanitaire.

Des rencontres inter-missions rythment également la vie de la délégation. C'est le cas des journées régionales : toutes les équipes sont conviées à ces rencontres annuelles autour d'une thématique particulière. Lors de l'enquête, nous avons pu observer une journée régionale, en décembre 2016, sur la médiation sanitaire. Une fois de plus, le choix de la thématique et des intervenants n'est pas anodin et sert à insuffler « l'esprit humanitaire »⁴⁶⁰. La délégation souhaite promouvoir des activités d'accompagnements sanitaires vers des structures de soins plutôt que « *du soin pur sur les lieux de vie des bénéficiaires* »⁴⁶¹. Cela répond à une volonté du siège à l'échelle nationale. Face à des programmes, comme le CASO ou la mission Bidonvilles, qui éprouvent des difficultés à se centrer sur cette démarche, la journée régionale a pour objectif d'ancrer cette volonté en distillant une réflexion sur la médiation, la posture du médiateur et ses pratiques. Pour ce faire, les salariées ont invité un membre du conseil d'administration ainsi que deux bénévoles d'une autre mission Bidonvilles. Il s'agit d'une mission particulière, régulièrement citée en exemple par MDM, puisqu'elle a arrêté les soins dans les lieux de vie depuis 2013.

En parallèle, nous avons observé des moments informels entre bénévoles, des moments « à côté » de la vie associative institutionnalisée : des soirées d'anniversaire et de pendaison de crémaillère, des repas partagés chez l'un ou l'autre, des verres en terrasses de café, des soirées cinéma. Ces invitations sont à l'initiative d'un bénévole qui, en conviant un nombre restreint d'autres membres, donne à voir les liens plus ou moins proches qu'ils entretiennent. Par exemple, Laurène, médiatrice bénévole de la mission Bidonvilles, voit régulièrement des bénévoles de la mission Migrants avec lesquelles elle partage des soirées et des activités militantes (manifestation, débat). Pour Laurène, son engagement chez MDM a conditionné sa rencontre avec ces bénévoles qui deviennent, progressivement, des connaissances qu'elle côtoie régulièrement.

⁴⁵⁹ PAUGAM, Serge, (1997), « La dynamique de l'engagement humanitaire », in ROZIER, Sabine (dir.), *Produire les solidarités. La part des associations*, Paris, MIRE Rencontres et Recherches/Fondation de France, p. 246-268

⁴⁶⁰ *Ibid*, p. 260

⁴⁶¹ Propos d'Ingrid, coordinatrice régionale salariée Hauts-de-France de Médecins du Monde

Ces moments sortent du cadre du travail MDM tout en conférant une ambiance particulière à la délégation : les liens entre bénévoles, d'une même mission ou inter-missions, sont visibles lors des temps formels. Ils s'embrassent, se prennent dans les bras, font des blagues les uns avec les autres, prennent des nouvelles, se montrent des photographies. Cela confère une atmosphère « de colonies de vacances à certains moments »⁴⁶², qui apporte de la convivialité au temps de réunions et de formations. Ces observations concordent avec celle d'Isabelle Parizot dans deux centres de soins MDM où « les bénévoles interrogés évoquent très souvent leurs relations en termes de chaleur, d'entente réciproque, de proximité voire de complicité. [...] Le tutoiement est de rigueur, souvent spontané, et ce quels que soient les statuts respectifs des interlocuteurs »⁴⁶³.

L'ambiance peut être valorisée par les salariées de la délégation, notamment face à des intervenants extérieurs : par exemple, Ingrid parle de la « bonne ambiance qui rend le travail agréable » à un membre du siège. De son côté, Lola met en avant « l'ambiance presque amicale qui règne ici » lorsqu'elle présente la délégation aux autres missions France, et qui serait le résultat « d'une convivialité à la nordiste, parce que les gens du Nord sont vraiment très sympas ». Cependant, l'atmosphère peut également être critiquée dans la mesure où elle nuirait à un travail efficace. Ainsi, Lola regrette de devoir « faire le gendarme pour que les bénévoles se mettent vraiment au travail pendant les réunions. C'est sympa de discuter, mais on est surtout là pour travailler ». De même, Ingrid déplore que « les temps de discussions entre copains prennent plus de place que les réflexions sur la mission ». Il y a donc un discours de salariées valorisant à l'extérieur l'ambiance de la délégation corrélée à une critique de cette même ambiance en interne.

⁴⁶² Propos de Lola, assistante coordination salariée à la délégation Hauts-de-France

⁴⁶³ PARIZOT, Isabelle, (2003), *op. cit.*, p. 218

Conclusion

L'enquête s'est faite autour de deux groupes d'acteurs : les familles de la Friche puis de la Mine, et l'équipe bénévole de la mission Bidonvilles. La première description de la Friche et ses habitants, par l'analyse de l'espace et les portraits de familles, donne à voir les conditions de vie d'une partie des enquêtés. Nos observations se retrouvent dans d'autres travaux sociologiques sur les platz des communautés dites « roms », ou l'habitat précaire des personnes sans-logis. L'habiter, et notamment l'appropriation des lieux de vie, semble ainsi transversal, malgré une enquête de terrain monographique. Cela n'empêche pas d'en faire la description, au contraire, dans la mesure où les bidonvilles sont invisibles en raison de leur situation dans l'espace urbain, et invisibilisés par certaines politiques publiques comme le refus de scolariser les enfants ou les expulsions à répétition sans diagnostic social. Par ailleurs, le caractère isolé, à la marge de ces lieux fait que l'opinion commune a peu de connaissance sur le sujet, à moins d'y travailler et ou d'y militer comme acteurs institutionnels. La seconde description porte sur Médecins du Monde et la délégation Hauts-de-France afin d'établir une idée générale de cette organisation, et ce même si la recherche ne se focalise pas sur le travail humanitaire en tant que tel. Il s'agit, alors, d'appréhender le cadre des activités de la mission Bidonvilles dont il sera question dans l'analyse.

Après avoir contextualisé notre recherche par les descriptions des acteurs et des terrains, nous allons exposer, et questionner, la méthodologie employée.

Chapitre 5 -Le protocole de la recherche

Exposer la méthodologie est un exercice courant en sociologie puisque « pour juger en connaissance de cause de la qualité d'une étude, il n'est pas inutile, cependant, de savoir qui est le chercheur, comment il a été perçu, avec qui il s'est lié et qui l'a ignoré [...], quelles routines de travail et quelles sollicitations sociales ont orienté son recueil d'informations »⁴⁶⁴. Décrire ses expériences de terrain permettrait de nuancer « toute position qui viserait à rester en surplomb ou en extériorité par rapport au terrain »⁴⁶⁵.

Dans ce chapitre de méthodologie, le pronom « je » sera utilisé. En effet, le « registre de légitimation du recours au « moi » renvoie à la question de la validité des connaissances produites par l'enquête de terrain de type ethnographique (ou de sociologie dite qualitative ou de terrain), où l'on sait que la personnalité du chercheur, la nature de ses relations avec les enquêtés, son mode d'implication dans la réalité locale jouent un grand rôle »⁴⁶⁶. Il est ainsi courant de passer au « je » pour expliciter la méthode employée sur le terrain et le rapport aux enquêtés, d'autant plus dans un travail ethnographique, comme c'est le cas.

La thèse a aussi été l'occasion d'approfondir et d'intensifier la méthode ethnographique. Ma démarche est similaire à celle développée par Olivier Schwartz : « de façon large et englobante, [...] la qualité ethnographique peut s'appliquer à tous types d'enquêtes qui reposent sur une insertion personnelle et de longue durée du sociologue dans le groupe qu'il étudie. Cette insertion peut d'abord lui permettre d'observer directement les conduites des individus dans des circonstances variées et d'avoir accès à des fragments de vie quotidienne »⁴⁶⁷.

Je me positionne alors dans une sociologie de terrain. J'utilise le terme de terrain « dans son sens ethnographique [qui] désigne un espace géographique et un groupe socioculturel

⁴⁶⁴ BIZEUL, Daniel, (2007), « Que faire des expériences d'enquête. Apports et fragilité de l'observation directe », *Revue française de science politique* n° 57, p. 70

⁴⁶⁵ DOZON, Jean-Pierre, (2005), « Préface », in BOUILLON, Florence, FRESIA, Marion, TALLIO, Virginie (dir.), *Terrains sensibles*, Paris, Centre d'études africaines, EHESS, p. 9

⁴⁶⁶ DE SARDAN, Jean-Pierre Olivier, (2000), « Le « je » méthodologique. Implication et explicitation dans l'enquête de terrain », *Revue française de sociologie* n° 41, p. 425

⁴⁶⁷ SCHWARTZ, Olivier, (2011), *op. cit*, p. 338

circonscrits que le scientifique se propose d'étudier »⁴⁶⁸. Le terrain ethnographique représente plus qu'un espace. Il est presque un concept méthodologique, car « faire du terrain, c'est y séjourner, mais c'est aussi le faire, le fabriquer ; c'est créer un territoire à sa propre investigation, un objet, une unité d'observation »⁴⁶⁹. Le sociologue, l'ethnographe et l'anthropologue constituent un terrain en délimitant un espace d'une part, et en le mobilisant comme objet de recherche d'autre part.

Ici, le terrain représente le cœur de la recherche. C'est à partir de ce qu'il m'a été donné de voir que des catégories de sens et des axes d'analyse se sont construits. Je n'avais pas d'hypothèses à vérifier, mais elles se sont formulées progressivement au gré des expériences de terrain. J'ai, de fait, privilégié une méthode de recherche inductive. Dans la lignée de la « *grounded theory* », l'induction renvoie à « une théorie qui découle inductivement de l'étude du phénomène qu'elle présente. C'est-à-dire qu'elle est découverte, développée et vérifiée de manière provisoire à travers une collecte systématique de données et une analyse des données relatives à ce phénomène. Donc, collecte de données, analyse et théorie sont en rapports réciproques étroits. On ne commence pas avec une théorie pour la prouver, mais bien plutôt avec un domaine d'étude et on permet à ce qui est pertinent pour ce domaine d'émerger »⁴⁷⁰. On peut reprocher à l'induction un manque de rigueur méthodologique : observer tous azimuts, se laisser porter par le terrain, être ouvert naïvement aux expériences, un peu comme si le chercheur menait une enquête « à la bonne franquette »⁴⁷¹. Pourtant, l'ethnographie ne peut se passer d'une « conscience méthodologique, dont l'importance est évidemment essentielle pour détacher la pratique de terrain de l'arbitraire, [mais] ne libère pourtant pas celle-ci d'une ambivalence épistémologique indélébile : d'un côté, elle s'arme de méthode, mais de l'autre, elle ne peut pas fonctionner sans une dimension fondamentale d'empirisme. En la sommant de renoncer à cet aspect, on la couperait de ses arrières »⁴⁷². Dans ce sens, le chercheur doit jongler entre une rigueur méthodologique par les outils utilisés, la régularité de son immersion par exemple, et une flexibilité en acceptant les

⁴⁶⁸ KESSLER-BILTHAUER, Déborah, (2017), « Ce que proche veut dire. La proximité de l'ethnographe dans ses relations avec les guérisseurs-désenvoûteurs lorrains (France) », *Emulations* n° 22, p. 52

⁴⁶⁹ LA SOUDIERE, Martin, (1988), « L'inconfort du terrain. « Faire » la Creuse, le Maroc, la Lozère... », *Terrain* n° 11, p. 96

⁴⁷⁰ Anselm Strauss cité par BASZANGER, Isabelle, (1992), « Les chantiers d'un interactionnisme américain » in, STRAUSS, Anselm, *La trame de la négociation*, Paris, L'Harmattan, p. 53

⁴⁷¹ Ces termes m'ont été formulés lors de communications diverses pendant le doctorat.

⁴⁷² SCHWARTZ, Olivier, (2011), *op. cit.*, p. 336

tâtonnements et l'imprécision de la méthode. Nous ne pouvons donc faire l'impasse d'une analyse de la méthode, et c'est tout l'enjeu de ce chapitre.

Je propose, alors, une description corrélée à une analyse du protocole de recherche. A la suite d'une présentation des différentes phases d'enquête de février 2015 à décembre 2016, je mettrai l'accent sur le dispositif employé (observations, entretiens informels et formels) et ses outils.

1- Les phases d'enquête

Mon travail doctoral débute en octobre 2014, à la suite de mon inscription administrative à l'Université de Lille. Faute de financement, je commence à travailler comme assistante d'éducation dans un collège dès la rentrée 2014 ainsi qu'à donner des cours de sociologie centrée sur l'action sociale et médico-sociale en tant que vacataire à l'Institut Catholique de Lille. Ce premier trimestre me laisse peu de temps pour la recherche puisque je dispose d'une journée de libre par semaine. Je mène donc en pointillés des recherches bibliographiques et des lectures.

Le poste d'assistante d'éducation ne me plaisant pas, je romps ce contrat de travail en janvier 2014. Cela marque le début effectif du travail de recherche : le calendrier, et mon esprit, se libèrent pour se concentrer sur le projet doctoral. L'essentiel de l'enquête de terrain se rassemble sur des temps réguliers entre 2014 et 2016 en parallèle de mes activités d'enseignement à l'Institut Catholique de Lille et d'autres activités salariées.

Traditionnellement, « la méthodologie ethnologique peut [...] élaborer une temporalité propre à l'enquête. En morcelant les étapes du terrain, en prenant comme critère d'exercice la temporalité elle-même »⁴⁷³. Ici, l'enquête de terrain de vingt-deux mois se découpe en plusieurs temporalités afin de donner à voir les changements, les bifurcations dans la méthode ou l'objet de recherche. Pour ce faire, la description suivra quatre moments clés et ses questionnements : l'entrée sur le terrain, le premier trimestre, le déroulement de l'enquête et la sortie du terrain.

⁴⁷³ COPANS, Jean, (2008), *L'enquête ethnologique de terrain*, Paris, Armand Colin, p. 27-28

1.1 L'entrée sur le terrain : négociations et représentations

Au commencement du projet, la thématique générale de la recherche était identifiée. Suite au master Pratiques et Politiques Locales de Santé, j'avais envie de travailler autour de la santé des enfants tout en gardant une focale sur les populations dites « roms ».

Mai 2014. Un premier terrain est envisagé : par une connaissance, je rencontre la coordinatrice d'un réseau de santé en métropole lilloise, Florence. Elle-même en doctorat, nous discutons ensemble du travail de recherche de manière générale. Elle me propose alors un rendez-vous pour examiner mon projet de recherche le jugeant intéressant. Le rendez-vous s'avère assez étrange de mon point de vue. Florence me dit travailler régulièrement avec un centre hospitalier qui accueillerait « *beaucoup de Roms* », ce qui causerait « *un souci dans le travail de soignants. Ils ne savent pas trop quoi faire d'eux* ». Je comprends qu'elle souhaite une recherche dans l'hôpital en vue d'apporter aux soignants des réponses à propos des patients « roms ». Au cours de notre échange, Florence n'évoque jamais la rémunération possible. Je décide d'envoyer un projet⁴⁷⁴ par email conformément à ce qu'elle me demande, mais il reste sans réponse. Après une relance infructueuse, je ne m'attarde pas davantage sur la possibilité d'un projet avec ce réseau de santé.

Je ne savais pas quelle entrée privilégier pour étudier les soins des enfants dits « roms », mais j'avais l'envie de sortir du cadre institutionnel suite à mes deux mémoires de master⁴⁷⁵ en centres d'hébergement d'urgence. Je ne pensais pas faire d'un bidonville mon terrain d'enquête, mais une occasion s'est présentée à la fin de l'année 2014. Une amie, Lucille bénévole à la délégation Hauts-de-France de MDM, me donne l'adresse email de la coordinatrice régionale au hasard d'une discussion. Selon elle, cette dernière pourrait être intéressée par mon projet de recherche. Je suis très enthousiaste, mais je reste sur mes gardes afin de ne pas « crier victoire » trop rapidement. L'idée d'aller dans des bidonvilles me paraît

⁴⁷⁴ Par méfiance, le projet envoyé développe des idées très générales. Je me suis peu investie dans cet écrit pour éviter que le réseau de santé reprenne mon travail sans accord.

⁴⁷⁵ MONTOYA, Julie, (2012), *Du centre d'hébergement à l'école. Ce qu'aller à l'école veut dire*, Mémoire de recherche, sous la direction de Michèle Guigue, Université de Lille
MONTOYA, Julie, (2013), *op. cit*

pertinente. Cela me permettrait de garder l'angle d'approche des enfants « roms » tout en changeant de lieu de vie.

Un premier rendez-vous

Janvier 2015. Après un échange de mails avec Ingrid, la coordinatrice régionale MDM, un premier rendez-vous est fixé au local de l'organisation humanitaire. Au préalable, Lucille a mis en avant mes recherches menées en centre d'hébergement et le projet de thèse. Lucille comme « passeur »⁴⁷⁶ m'a permis une première entrée sur le terrain : elle a un certain crédit auprès de la délégation MDM, en raison de son engagement important, et réussit à m'y introduire rapidement. Elle incarne une « intermédiaire, incitateur, facilitateur »⁴⁷⁷ pour mes démarches, car elle a déjà un pied dans le terrain et une légitimité aux yeux des salariées.

A mon arrivée au local, Ingrid me demande de me présenter : parcours, recherches antérieures, projet de recherche actuel. Puis, elle expose « *le projet autour des terrains roms* »⁴⁷⁸ dans le Pas-de-Calais. Les présentations faites, nous abordons la question de ma présence sur les bidonvilles. Ingrid accepte ma venue, mais « *le siège ne financera rien, en tout cas, pas pour ta recherche* ». Elle pose également une condition, qui déterminera toute la méthode d'enquête : que je devienne médiatrice-bénévole MDM. Sans financement, ce serait plus simple pour « *les assurances* » (de quelles assurances parle-t-elle ?) et « *pour les familles, ce sera mieux. Tu pourras leur parler plus facilement que si tu viens comme ça, comme observateur* ». *A posteriori*, je comprends qu'elle a vu, en l'enquête, la possibilité d'avoir une bénévole sur un temps long et régulier, et d'autant plus sur des actions où elle peine à fidéliser les membres de l'équipe. En effet, lors de nos échanges, je témoigne de l'intérêt pour les « *accompagnements* » : j'y vois la possibilité d'observer les patients dans leurs démarches de soins, élément auquel je n'avais pas réussi à accéder dans mon enquête précédente. C'est précisément sur ces temps de médiation sanitaire qu'elle souhaite mettre l'accent pour la mission.

⁴⁷⁶ KESSLER-BILTHAUER, Déborah, (2017), « Ce que proche veut dire. La proximité de l'ethnologue dans ses relations avec les guérisseurs désenvoûteurs lorrains, » *Emulations*, p. 55

⁴⁷⁷ *Ibid*

⁴⁷⁸ Terme utilisé par Ingrid, coordinatrice régionale salariée Hauts-de-France de Médecins du Monde

Je suis désarçonnée, car je m'étais préparée à d'autres conditions de sa part, par exemple, le fait de devoir justifier de ma méthode et de mes résultats, ou faire un retour à la fin du travail de recherche. Même sans financement de sa part, je m'étais imaginée un quelconque suivi de l'organisation humanitaire, et notamment d'une association aussi conséquente. Encore aujourd'hui je reste étonnée, peut-être à tort, d'avoir conduit une recherche avec et sur MDM sans aucune question des salariés. Pendant le rendez-vous, Ingrid affirme à plusieurs reprises me « *laiss[er] carte blanche* ». C'est effectivement ce qui s'est passé pendant l'enquête : j'ai pu avoir accès aux dossiers des patients, aux documents de MDM, mener des entretiens, etc., sans devoir demander, justifier ou négocier.

Je me laisse alors du temps pour répondre à la condition d'Ingrid afin de peser le pour et le contre. Même si la posture de bénévole peut révéler des inconvénients, j'en arrive rapidement à privilégier ses avantages. Le premier se focalise sur la question de l'accès : j'imaginai qu'être bénévole faciliterait l'accès aux consultations médicales des enfants qu'elles soient dans le bidonville ou à l'extérieur, l'accès aux dossiers médicaux, ainsi qu'aux habitants des bidonvilles peut-être. Le second est centré sur la posture d'observateur. Dans mes enquêtes précédentes, la posture d'observatrice n'a pas été facile à assumer. Je ne savais pas où et comment me positionner avec les travailleurs sociaux et les familles rencontrées. Devenir bénévole induit une méthode d'observation participante qui, *a priori*, me plaisait davantage. Enfin, la question du coût de la recherche s'est imposée. MDM s'engage à rembourser les frais liés à l'activité bénévole, comme le transport ou les repas. Je n'ai pas le permis de conduire. Ainsi aller régulièrement dans le Pas-de-Calais en train, prendre le bus pour se rendre à un rendez-vous médical n'aurait pas été possible sans la prise en charge financière de l'organisation humanitaire.

Je donne une réponse positive à Ingrid quelques jours après notre rendez-vous. J'ai eu, de fait, une utilisation pragmatique du statut de bénévole puisqu'il m'ouvrait le terrain et me permettait de conduire une recherche sur une temporalité longue. Comme le démontre Christophe Broqua à propos de son enquête auprès d'AIDES, « la posture de l'observateur participant en terrain militant vient souvent éveiller des doutes quant à la validité des analyses qu'il est en mesure de produire sur les activités dont il est considéré partie prenante. La question qu'il inspire presque inévitablement est celle de son rapport à la cause étudiée : son adhésion politique ou idéologique au mouvement, sa participation aux actions militantes, et

finalement la hiérarchie de ses intérêts entre recherche et militantisme »⁴⁷⁹. Comme pour son travail, dans notre cas la question du militantisme n'est pas prégnante puisque je ne suis pas entrée sur le terrain comme « un chercheur engagé en tant que tel, mais un chercheur procédant à une ethnographie »⁴⁸⁰.

En retour, la coordinatrice me convie à participer à une sortie mensuelle dans la Friche une semaine plus tard. Elle informe par email le responsable de mission et l'équipe bénévole de ma venue. N'étant pas destinataire de cet email, je n'ai pas connaissance des propos d'Ingrid me concernant.

Représentations du terrain

Je profite de la semaine vacante entre le rendez-vous et la première venue sur le terrain pour travailler sur mes représentations. J'ai été formée à cet exercice lors de mon master en Sciences de l'Éducation et je le mobilise à chaque enquête de terrain, car « étant donné l'influence à la fois fondamentale et omniprésente qu'exerce cette représentation initiale du monde empirique sur l'ensemble du processus de recherche scientifique, il est ridicule de faire comme si cette représentation n'existait pas. La représentation sous-jacente du monde est toujours identifiable sous la forme d'un ensemble de prémisses »⁴⁸¹. J'ai appris à faire la liste de mes prémisses et d'en identifier les sources (lectures, expériences personnelles ou récits d'expériences d'acteurs, etc.). L'objectif est de mettre à plat « ces représentations [qui] sont des « savoirs » dont nous avons à peine conscience »⁴⁸², or « nos représentations déterminent l'orientation de notre recherche : elles déterminent nos idées de départ, les questions que nous posons pour les vérifier, et les réponses que nous trouvons plausibles »⁴⁸³.

⁴⁷⁹ BROQUA, Christophe, (2009), « L'ethnographie comme engagement : enquêter en terrain militant », *Genèses* n° 75, p. 111

⁴⁸⁰ *Ibid*

⁴⁸¹ BLUMER, Herbert cité dans BECKER, HOWARD. S, (2002), *Les ficelles du métier. Comment conduire sa recherche en sciences sociales*, Paris, La Découverte, p. 36-37

⁴⁸² *Ibid*, p. 41

⁴⁸³ *Ibid*

Dans mon cas, l'exercice est moins poussé que celui décrit par Howard Becker dans *Les ficelles du métier*. Cependant, j'ai identifié trois « prémisses », qui se confirmeront ou s'infirmeront pendant l'enquête. J'ai eu l'occasion d'aller dans un bidonville de la métropole lilloise à deux reprises pour mon travail de recherche en master en accompagnant une enquêtée rendre visite à des membres de sa famille. Les visites courtes, une demi-heure environ, m'ont permis d'entrevoir plusieurs indices de pauvreté : les habitats étaient peu meublés et avaient plusieurs malfaçons (vitres cassées, trous dans les parois des caravanes), il y avait peu de nourriture visible dans les caravanes, plusieurs enfants ne portaient pas de chaussures. La pauvreté marquait également les corps des personnes rencontrées par une peau ridée et fatiguée, des cicatrices sur les bras et les mains et une dentition en mauvais état chez les adultes et les enfants. Dans mon souvenir, il y avait beaucoup de bruit lors de ces visites : un nombre important d'aller et venues de voitures et de scooters, des allées et venues dans les caravanes d'enfants en train de jouer, un brouhaha ambiant par de nombreuses conversations. Je me souviens être partie du bidonville avec un début de mal de tête. Je m'attendais à retrouver ces différents éléments sur la Friche.

Je m'imaginai aussi voir des solidarités importantes entre les habitants du bidonville avec l'idée sous-jacente selon laquelle « on est tous dans le même bateau, donc on s'aide ». Cela provient sûrement d'une image idéalisée des quartiers pauvres transmise par les médias de gauche, notamment. Ils décrivent, par exemple, une solidarité forte entre les habitants d'un quartier, en réponse à une image très négative de ce même quartier, produite par d'autres médias. A cela s'ajoute mon expérience personnelle puisque j'ai grandi dans plusieurs quartiers populaires de la métropole lilloise. Je garde en mémoire des actes de solidarité divers entre les habitants en situation de précarité, voire d'extrême pauvreté pour certains : des dons alimentaires et vestimentaires, de la garde d'enfants, de l'aide au travail domestique, un accompagnement dans les démarches administratives.

Enfin, j'avais une vision très positive du travail humanitaire. Adolescente, je fantasmais sur ce monde. C'était une carrière rêvée dans laquelle je supposais rencontrer des acteurs engagés corps et âme dans l'altruisme, bravant des dangers dans des pays lointains. Je suis partie, après le baccalauréat, en humanitaire pendant une année avec une petite association locale. J'ai travaillé dans des orphelinats au Bénin, puis au Chili, où j'assistais les soignants locaux dans

les soins des enfants⁴⁸⁴. Je m'occupais aussi, avec une équipe de bénévoles, de l'animation de la structure à destination des enfants et des adolescents. *A posteriori*, je n'ai retiré aucune dimension critique à l'égard du travail humanitaire. Cette expérience est venue confirmer mes fantasmes. Je suis revenue en France heureuse avec le sentiment très satisfaisant d'avoir été utile.

⁴⁸⁴ Il s'agissait principalement de préparer le matériel médical pour les vaccins et les analyses sanguines, d'être présente pour rassurer l'enfant, de surveiller la prise des traitements et la tenue des dossiers médicaux.

1.2 Premier trimestre sur la Friche : se présenter et trouver une place

Le premier trimestre de l'enquête peut s'apparenter à une phase exploratoire. L'enjeu était d'appréhender le terrain et ses acteurs, bénévoles et habitants de la Friche. Il s'agissait également de trouver et de maintenir une place propice au recueil de données. Comme l'écrit Olivier Schinz, « l'ethnologue doit s'intégrer dans le système indigène en essayant, par exemple, de se « faire une place », d'expliquer en quoi consiste son travail, ce qu'il est venu faire ou chercher »⁴⁸⁵ afin de répondre à une première attente des enquêtés, « la nécessité que la personne qui effectue le travail de recherche soit compréhensible par ses hôtes »⁴⁸⁶.

Dans l'équipe bénévole

Février 2015. Comme prévu, je suis allée observer une première « *sortie mensuelle* ». « Lors de notre [Lucille, Lola et moi] arrivée, à 9 h, le terrain est calme. La majorité des familles sont chez elles. Le camion de consultation et le camion de pharmacie s'installent sur la place centrale. Le camion de pharmacie est une camionnette avec, à l'arrière, plusieurs boîtes de médicaments classées par maladie. Tous les bénévoles se disent bonjour, parlent du froid de cette journée. Je choisis ce moment de flottement pour me présenter à l'ensemble des bénévoles : mon nom, ma recherche brièvement (« *Je travaille sur le soin des enfants* ») et mon statut de bénévole. J'ai choisi durant ces très brèves interactions de mettre en valeur le projet de recherche afin de justifier ma présence sur le terrain. Mais, les présentations sont abrégées. En effet, la plupart me répondent connaître la raison de ma venue, « *Ah oui, c'est toi qui fais un travail sur le camp. Ingrid nous a envoyé un mail* », « *C'est toi qui fais l'étude ?* » ».⁴⁸⁷

Par ailleurs, chacun devant commencer les consultations médicales dans la Friche, je n'ai pas eu le temps de développer davantage ni de me réapproprier ce qui a été écrit par la coordinatrice régionale. Le petit laïus que j'avais préparé tombe, un peu, à l'eau.

⁴⁸⁵ SCHINZ, Olivier, (2002), « Pourquoi les ethnologues s'établissent en enfer ? Maîtrise de soi, maîtrise de son terrain », *Ethnographiques.org*, p. 4

⁴⁸⁶ *Ibid*

⁴⁸⁷ Extrait du journal de terrain, observation du 5/02/15

La veille, je me suis aussi interrogée sur la place que j'allais prendre pendant cette première journée : est-ce que j'allais pouvoir observer des consultations ? Avec qui ? Allais-je avoir une place d'observateur ou devrai-je participer ? Je n'avais pas connaissance de l'intégration des nouveaux bénévoles dans l'équipe. Lorsque j'ai interrogé Ingrid à ce sujet, elle est restée évasive, « *Tu peux y aller et tu regardes ce qu'ils font. Il y a bien quelqu'un qui te fera faire le tour du terrain* ». Voulant, sans doute, favoriser mon intégration, Lucille mon « passeur »⁴⁸⁸ annonce aux bénévoles que je parle espagnol. Sur le coup, je ne comprends pas pourquoi elle mentionne ce détail, d'autant plus que je considère avoir une maîtrise approximative de cette langue. À la réaction des acteurs humanitaires, je perçois qu'il s'agit d'une qualité. Les bénévoles s'agitent en me disant que cela « *est vraiment super. On a besoin de traducteur, sinon on ne comprend pas ce que nous disent les patients !* »⁴⁸⁹. En raison de leurs parcours migratoires, la majorité des habitants de la Friche maîtrisent l'espagnol, en plus de leur langue maternelle, le roumain. Ainsi, j'ai été rapidement affectée à un rôle de traductrice, ce qui m'a permis durant la journée de voir plusieurs consultations, et de parler à un nombre important de patients⁴⁹⁰. De plus, ma maîtrise de l'espagnol se fait savoir dans la Friche, et les habitants viennent discuter avec moi.

Une fois de plus, le terrain de l'enquête modifie mes attentes. Je pensais entrer de manière croissante dans la Friche pour prendre le temps de me faire connaître et d'appréhender les différents acteurs. A la fin de cette première sortie mensuelle, les bénévoles me sollicitent pour les accompagner dans les rendez-vous médicaux des familles. Mathilde, médiatrice-bénévole⁴⁹¹, me propose d'assister à une consultation à l'hôpital A. Son objectif est de me former à la médiation sanitaire afin que je puisse accompagner seule des patients. D'autres médiateurs-bénévoles m'invitent rapidement à les suivre pour que je traduise les consultations. Ainsi, quelques jours après la première sortie mon agenda de bénévole est bouclé avec quatre accompagnements pendant le mois de février. Les demandes étaient plus conséquentes, mais difficiles à honorer selon mon emploi du temps.

⁴⁸⁸ KESSLER-BILTHAUER, Déborah, (2017), *op. cit.*, p. 55

⁴⁸⁹ Propos de Béatrice, infirmière, médiatrice-bénévole, entre 50 et 60 ans

⁴⁹⁰ Au cours de cette première journée, j'ai été présente dans 11 consultations. Pour ces 11 consultations, j'ai vu 46 habitants de la Friche, hommes, femmes et enfants.

⁴⁹¹ Mathilde, interne en médecine, médiatrice-bénévole, entre 20 et 30 ans

J'aurais pu refuser et m'en tenir à ce que j'avais prévu, c'est-à-dire une entrée *crescendo* sur le terrain. Mais, spontanément, j'ai accepté, car j'ai vu dans ces demandes des opportunités d'intégration sur le terrain. Le rôle de traductrice s'est avéré pertinent pour observer le travail bénévole, les interactions entre patients et soignants professionnels et bénévoles, entrer dans l'hôpital A et pouvoir entamer des discussions avec les acteurs du terrain. Cette position se polarise autour de deux besoins : un premier de traduction pour l'équipe qui peine dans son travail, car « *ici on ne parle pas espagnol ou roumain* »⁴⁹², et un second concernant mon recueil de données nécessaires au projet de recherche. Ainsi, mon activité de traduction s'est positionnée sur un registre du « donnant-donnant ». De plus, elle m'a conféré une place relativement confortable sur le terrain : je n'ai pas dû en chercher une, on me l'a assignée dès mon premier jour, et cela m'a permis d'être identifiable par les acteurs de l'enquête.

Dès le premier trimestre, la participation régulière aux actions de l'équipe Bidonvilles ⁴⁹³ engendre une intégration rapide. Je me suis attelée au travail bénévole : j'ai accepté la tâche de traductrice en espagnol, j'ai suivi quelques formations de Médecins du Monde, j'ai participé aux réunions. Pour les acteurs humanitaires, salariés et bénévoles, cela fut un signe d'investissement militant de ma part, et la casquette de chercheuse a été mise au second plan. Ainsi, à plusieurs reprises des bénévoles m'ont témoigné la satisfaction pour ma présence, « *C'est bien que tu sois là tout le temps, tu t'investis !* »⁴⁹⁴, « *C'est bien, on peut compter sur toi. Et les familles aussi* »⁴⁹⁵, « *On a besoin de gens comme toi* »⁴⁹⁶. Ils semblent avoir oublié que mon engagement est intéressé par un travail de recherche. Dans ce sens, « *dès lors, ce qui apparaît comme un engagement militant important, peut aussi n'être, d'un point de vue ethnographique, qu'un engagement limité* »⁴⁹⁷. Face à leurs propos, j'ai réaffirmé plusieurs fois la position de chercheuse qui m'anime pour un souci de transparence quant à mes venues. Tout au long de l'enquête, les bénévoles vont continuer à me solliciter sur des conseils, des prises de position et des demandes d'investissement supplémentaire, par exemple, en témoignant au nom de MDM dans des médias locaux ou en devenant membre du collègue

⁴⁹² Propos de Philippe, médecin généraliste, responsable de mission, entre 50 et 60 ans.

⁴⁹³ 4 journées d'observation en février 2015 ; 6 journées en mars ; 8 journées en avril. Pour plus de précisions, cf. Annexe 3 Calendrier de la recherche

⁴⁹⁴ Propos de Béatrice, infirmière, médiatrice-bénévole, entre 50 et 60 ans

⁴⁹⁵ Propos de Violaine, pédiatre en PMI, médecin-bénévole, entre 45 et 55 ans

⁴⁹⁶ Propos de Paul, pharmacien à la retraite, pharmacien de la mission, entre 65 et 75 ans

⁴⁹⁷ BROQUA, Christophe, (2009), *op. cit.*, p. 111

régional. Au départ, j'ai éprouvé de la difficulté à gérer ces diverses demandes. En effet, je craignais d'orienter le terrain par mes prises de position. En parallèle, j'avais peur que mes refus ferment le terrain de l'enquête : les acteurs pouvaient ne pas comprendre ma position et/ou ne pas l'accepter. J'ai maintenu une certaine distance justifiée par le travail de recherche auprès des salariées de la délégation. Elles ont jugé ce statut légitime à la suite de nos discussions sur la sociologie, la méthode de recherche. En ce qui concerne l'équipe bénévole, j'ai été moins explicite, car je les sentais moins ouverts sur le sujet. De fait, je me suis tenue à des retours factuels lors des temps d'échanges formels et informels. Par exemple, lors des réunions d'équipe, j'occupais la tâche de secrétaire pour m'effacer des débats qu'il pouvait y avoir. J'essayais de ne pas prendre la parole, ou seulement pour poser une question de reformulation. Je m'efforçais aussi de ne pas prendre part aux votes.

Avec les familles de la Friche

L'acceptation des habitants du bidonville est passée par les mêmes critères : la présence récurrente, la traduction et ma disponibilité les ont amenés à me reconnaître, à me solliciter pour des accompagnements ou des demandes hors du champ sanitaire (demandes administratives ou scolaires). Durant le premier trimestre de l'enquête, je n'ai pas pris le temps d'expliquer aux habitants la raison principale de ma venue pour deux raisons. La première est que je cherchais à faire plusieurs accompagnements avec certains d'entre eux. Par ce biais, j'espérais gagner une certaine confiance. L'objectif était d'identifier des habitants intermédiaires afin qu'ils puissent parler de moi aux autres, car j'ai compris que, sur la Friche, les informations circulent rapidement. En effet, j'ai remarqué que lorsque je donnais à une mère, par exemple, des éléments personnels, d'autres venaient m'interroger à ce sujet les jours suivants. J'ai voulu ainsi profiter de ce canal pour faire passer mon projet de recherche. Comparativement aux recherches précédentes en centre d'hébergement, j'ai eu un contact direct avec les familles. J'ai pu écarter les « intermédiaires » institutionnels.

Pour ce faire, je suis passée par les mères puisque ce sont elles que je côtoyais le plus pendant les accompagnements. J'ai montré « patte blanche » en essayant de répondre au mieux à leurs attentes, en prenant du temps avec elles pour expliquer la consultation, les papiers administratifs, mais également pour discuter autour d'un café.

La seconde raison se justifie par ma difficulté à expliciter aux patients le travail de recherche. Durant ces premiers mois, je me suis demandée comment leur dire, comment engager les familles dans une relation d'enquête ? D'un point de vue éthique, il est important pour moi de mener l'enquête à découvert, c'est-à-dire une « relation d'enquête s'établissant entre un enquêté et un enquêteur connu comme tel, donc [une] relation d'enquête pleinement assumée »⁴⁹⁸. Les familles de la Friche, comme les acteurs humanitaires, sont la « matière première » de la recherche, et je ne voulais pas utiliser leurs propos sans qu'ils le sachent. Dans un premier temps, j'ai été présentée aux familles comme une nouvelle bénévole par les membres de l'équipe. Au fil des accompagnements, les patients ont commencé à me questionner sur ma vie privée : est-ce que je suis mariée ? Avec des enfants ? Quel métier occupé-je ? À ce propos, je me contentais de dire que j'étais enseignante auprès de personnes adultes ; les familles n'ont pas cherché à en savoir davantage. Je n'ai jamais mentionné le fait que je travaille à l'Université ni que j'étais en doctorat. Ces deux éléments me semblaient trop éloignés des habitants de la platz, qui majoritairement n'ont jamais été scolarisés.

La relation d'aide induite par la position de bénévole est déjà asymétrique puisque « cette tension entre relation de domination et relation d'entraide, est constitutive de tout gouvernement humanitaire »⁴⁹⁹. En pratique et en discours, l'humanitaire s'adresse « aux démunis et aux dominés, qu'ils appartiennent au monde proche (les pauvres, les étrangers malades, les personnes sans domicile) ou lointain (les victimes de famines, des épidémies, des guerres) »⁵⁰⁰. Ils deviennent alors bénéficiaires d'une aide, d'un accompagnement produit par des acteurs plus élevés socialement. Dans ce contexte, j'ai refusé d'ajouter un déséquilibre supplémentaire dans la relation d'enquête par le statut de chercheuse. Comme le démontre Estelle d'Halluin à propos de sa relation avec des demandeurs d'asile, « l'écart entre l'étudiant et le demandeur d'asile dans le champ social » permet de décrire leurs « situations sociales

⁴⁹⁸ FOURNIER, Pierre, (2006), « Le sexe et l'âge de l'ethnographe : éclairants pour l'enquêté, contraignant pour l'enquêteur », *Ethnographiques.org* n° 11, p. 5

⁴⁹⁹ FASSIN, Didier, (2010), *La raison humanitaire. Une histoire morale du temps présent*, Paris, EHESS Gallimard, p. 10.

L'auteur définit le gouvernement humanitaire dans l'introduction de l'ouvrage ainsi : « Gouvernement doit s'entendre ici au sens large, comme l'ensemble des dispositifs établis et des actions menées pour administrer, réguler, favoriser l'existence des êtres humains [...]. Humanitaire doit de même être compris dans une acceptation étendue, d'une part comme ensemble des êtres humains partageant la même condition (appartenir à l'humanité), et d'autre part comme mouvement affectif portant vers ses semblables (faire preuve d'humanité) », p. 8-9

⁵⁰⁰ FASSIN, Didier, (2010), *op. cit.*, p. 7

respectives en fonction d'un réseau d'opposition : l'un est sans-logis, l'autre non ; l'un emploie son quotidien à la recherche de biens élémentaires à la survie, l'autre peut se permettre de mener une enquête scientifique ; l'un est en position marginale dans la société française [...], l'autre est né citoyen de cet État »⁵⁰¹. Ainsi, je me suis demandée si « participer à cette relation d'enquête [ne signifie-t-il pas] offrir l'opportunité de renforcer une position sociale dominante »⁵⁰² ?

Je devais donc jongler entre la prise en considération d'une relation asymétrique et ma volonté de mener l'enquête à découvert. C'est lors d'une communication au sein de mon laboratoire qu'une enseignante-chercheuse me souffle l'idée : dire aux habitants que j'écris un livre. L'objectif est d'annoncer que j'utilise ce que je vois sur le terrain pour en constituer un écrit. En parallèle, l'image du livre permet de me différencier des journalistes qui sont peu appréciés par les familles. J'applique alors ce conseil. Lors d'un accompagnement avec Adriana⁵⁰³, je lui explique : « *en fait, j'écris un livre sur la platz, MDM et les questions de santé. Et, si tu es d'accord, j'aimerais utiliser ce que je vois, ce que je fais avec toi, ce que tu dis dans le livre* ». La jeune mère me répond par l'affirmative, « *Euh...oui, tu peux parler de moi et de ma fille. Comme ça, tu montres ce qu'il se passe ici* ». Je mets également en avant la question de son anonymat et celui de la platz, ce à quoi elle me demande si elle peut choisir son « *faux-prénom* ». Les réactions des autres habitants ont été similaires. Virgil⁵⁰⁴ représente l'unique habitant qui a voulu en savoir plus. Il m'a interrogé sur ce que j'allais écrire, « *Tu vas parler de quoi ?* ». Ne sachant pas encore exactement ce qui aller figurer dans le manuscrit, j'ai détaillé les pistes que j'avais, décrire la Friche et ses habitants, comment MDM et les parents soignent les enfants. Virgil a souligné que « *C'est une bonne idée* » et que « *ça peut servir aux Français pour voir comment on vit et comprendre qu'en fait, bah, on est comme eux* ».

A posteriori et à l'exception de Virgil, je ne sais pas si les habitants ont effectivement compris l'enjeu du « livre ». Ils n'ont posé aucune question et lorsque j'ai voulu creuser ce sujet, ils ont changé de conversation. Même si je leur rappelle ce travail, ils ne discuteront jamais l'objet

⁵⁰¹ D'HALLUIN, Estelle, (2005), « Vaincre la suspicion, entrer dans une intimité douloureuse : une intenable extériorité », in BOUILLON, Florence, FRESIA, Marion, TALLIO, Virginie (dir.), *Terrains sensibles. Expériences actuelles de l'anthropologie*, Paris, Centre d'études africaines, EHESS, p. 65

⁵⁰² *Ibid*

⁵⁰³ Portrait d'Adriana, cf. paragraphe « Portraits de familles »

⁵⁰⁴ Portrait de Virgil, cf. paragraphe « Portraits de familles »

d'étude. Peut-être ont-ils privilégié la relation d'aide par MDM dans la mesure où elle leur apporte quelque chose de « concret » à un instant T (un accompagnement, un accès à, une traduction, etc.). Le fait d'être aussi dans l'action, comme les autres bénévoles, a sûrement relégué l'enquête au second plan. De plus, l'image du livre reste asymétrique. Les adultes ne maîtrisent pas le français, ils n'auront donc pas accès à ce que j'écris.

1.3 Une présence intense

En tant que bénévole, mes venues dans la Friche dépendaient principalement des demandes des patients. Dans ce sens, je me présentais lors d'accompagnements ou de sorties mensuelles. La distance entre mon domicile et le terrain de l'enquête, une quarantaine de kilomètres environ, m'empêchait d'y aller de manière impromptue, en prétendant prendre des nouvelles des habitants par exemple. D'autant plus que je me déplaçais en train sur une ligne peu fournie.

Sortir du cadre MDM

La casquette de médiatrice-bénévole détermine donc mes venues dans la platz, et de fait, les séances d'observation. Après une présence régulière sur le terrain pendant le premier trimestre 2015, j'ai pensé qu'il serait intéressant de sortir du cadre médical imposé par l'organisation humanitaire afin de récolter des données plus axées sur les familles (leurs trajectoires migratoires et résidentielles, leurs parcours professionnels et matrimoniaux, etc.) et la platz (comment les familles y vivent-elles, qu'est-ce qu'elles y font ou n'y font pas, les relations entre les habitants, etc.). De plus, j'ai voulu construire une autre relation avec les patients : écartier la relation d'aide, induite par mon statut de bénévole, pour commencer une relation d'enquête.

Mai 2015. J'essaie, à deux reprises, de sortir de la pratique bénévole en allant voir les familles sans raison apparente. Je ne suis pas présente parce qu'elles me le demandent, ni pour les accompagner vers une structure de soins. De fait, je n'ai pas porté le gilet blanc de l'organisation humanitaire afin d'accentuer une présence hors cadre médical. La première fois, j'ai prétexté un rendez-vous professionnel proche du bidonville pour justifier de ma venue. J'ai aussi informé quelques habitantes au préalable. Je suis arrivée en milieu de matinée, aux alentours de 10 heures. J'ai croisé peu d'habitants : ils étaient tous occupés par leur « travail de subsistance »⁵⁰⁵ : les hommes à la ferraille, les femmes au glanage alimentaire

⁵⁰⁵ Collectif ROSA BONHEUR, (2017), « Des « inactives » très productives. Le travail de subsistance des femmes de classes populaires », *Tracé n° 32*, p. 91-110. Il le définit « comme l'orientation du quotidien vers des tâches et des activités nécessaires à la satisfaction des besoins, à l'accès aux ressources et à la protection », p. 92

et à la mendicité. Certains m'ont demandé « *Qu'est-ce que tu fais là ?* », ma réponse « *comme ça, pour vous voir, discuter un peu* » les laisse pantois. Virgil⁵⁰⁶ et Ovidiu⁵⁰⁷ s'amuse de ma présence en m'affirmant « *On n'a pas le temps de discuter nous, mais c'est gentil d'être venue* ». Après avoir joué une petite heure avec les enfants et pris un café chez Nicolae, je quitte le terrain. Même si ma visite a été de courte durée, j'ai pu travailler ma relation avec les enfants, notamment, en leur consacrant du temps. Cependant, les habitants ont été assez perturbés par ma venue. Je les ai sûrement dérangés d'où le fait que certains m'aient congédiée sous prétexte d'avoir « *des choses à faire* »⁵⁰⁸.

J'ai renouvelé l'expérience une seconde fois en allant sur la platz en fin d'après-midi. Cela me semblait un moment plus opportun pour observer et engager la conversation. En effet, ce moment de la journée regroupe un nombre important d'habitants, ces derniers ayant terminé leur travail de subsistance. J'ai gardé le prétexte du rendez-vous à proximité de la Friche en informant, en amont, les habitants de ma venue. Ce jour-là, beaucoup s'étaient réunis sur la place centrale : ils discutaient, de la musique s'échappait d'une voiture, un match de football se jouait à quelques pas. J'ai remarqué qu'il y avait quinze personnes extérieures au bidonville, majoritairement des hommes, qui m'ont été présentés soit comme des cousins ou des amis. Rapidement, je me suis sentie mal à l'aise parce que dévisagée par ces hommes. Ils ont formulé des commentaires sur mon physique que les habitants m'ont traduit. Et ces derniers ont joué les entremetteurs en me présentant des hommes dits « célibataires ». Je l'ai pris avec humour en leur rappelant ma situation personnelle, je suis en couple, afin de mettre fin à ce manège. Néanmoins, ils ont insisté. Je me suis sentie oppressée parce qu'ils étaient en cercle autour de moi et commençaient à me toucher les bras et les mains. J'ai alors fait semblant d'avoir un appel téléphonique afin de m'éloigner du groupe. Cet appel m'a permis de partir de la Friche, car j'ai prétexté être attendue à la gare par mon conjoint. Je suis partie sereinement en prenant le temps de dire « *Au revoir* » et en remerciant les habitants pour l'accueil. Certains hommes ont persisté en arguant que « *C'est dommage, on s'amusait bien* », mais je n'y ai pas prêté attention et j'ai quitté le terrain. J'ai préféré couper court à cette visite, car je ne maîtrisais pas les interactions ni les comportements, en dépit de mes tentatives de cadrage. Par exemple, j'ai essayé d'installer une distance physique avec mes interlocuteurs en

⁵⁰⁶ Portrait de Virgil, cf. paragraphe « Portraits de familles »

⁵⁰⁷ Portrait d'Ovidiu, cf. paragraphe « Portraits de familles »

⁵⁰⁸ Propos de Magda, Adriana et Anita. Cf. paragraphe « Portraits de famille »

me reculant, j'ai aussi explicité le fait qu'ils me mettaient mal à l'aise. Cependant, je n'ai pas eu l'impression d'être écoutée.

J'ai choisi de relater cet événement en toute transparence, car « rendre compte du travail d'enquête comme si tout s'était déroulé de façon paisible et courtoise, alors que ce n'était pas le cas, c'est mettre un voile sur la réalité même du monde étudié »⁵⁰⁹. Les comportements des hommes dans cette interaction, au-delà de mon ressenti personnel, interrogent deux types de relations sur le terrain. Le premier relève des relations hommes-femmes dans la platz : la manière dont ces hommes agissent est-elle représentative de leurs comportements envers les femmes, de façon générale ? Ou bien s'adresse-t-elle spécifiquement aux femmes extérieures à la Friche ? Les commentaires sur le physique des jeunes femmes bénévoles, ainsi que des propositions maritales, sont monnaie courante. A noter qu'il en est de même pour les jeunes hommes bénévoles : les femmes de la Friche n'hésitent pas à complimenter leur physique, ainsi qu'à les présenter à de jeunes femmes en vue de provoquer une relation. Cependant, je n'ai pas noté d'insistance et, généralement, ces comportements cessent surtout lorsque le bénévole les refuse. Ces propos ciblent les nouvelles recrues, jeunes de préférence, et sont formulés tant par les hommes que par les femmes du bidonville.

L'événement décrit témoigne également des relations possibles entre habitants et bénévoles. J'ai déjà été seule dans le bidonville, pour attendre un patient par exemple, et je n'avais pas eu ce type d'interaction. Le gilet blanc de l'association permet-il un autre rapport aux familles, et plus spécifiquement aux hommes ? Adoptent-ils le même comportement envers les femmes extérieures lorsqu'elles sont identifiées comme faisant partie de MDM ou non ? Leurs réactions m'ont assignée à une place, celle de bénévole. J'ai pu venir dans la platz, y passer du temps et discuter, tant que la relation d'aide est effective. Lorsqu'elle n'est plus explicite, je n'ai pas à être là.

⁵⁰⁹ BIZEUL, Daniel, (2007), *op. cit.*, p. 75

Pour y rester

Cette expérience m'a fait réfléchir et je souhaitais laisser un peu de temps avant de revenir sur la platz. Finalement, j'ai été happée par le terrain d'enquête. L'équipe bénévole doit répondre à un nombre important d'accompagnements, en moyenne entre quatre et sept rendez-vous par semaine, en plus des journées mensuelles de consultations. Pour ma part, cela m'a permis de me positionner deux journées par semaine sur le terrain et, de fait, de maintenir une présence régulière avec les enquêtés.

L'idée de m'éloigner du cadre MDM me taraudait encore, mais comment faire ? J'ai laissé de côté une sortie à découvert, comme lors de mes deux tentatives, pour préférer un hors-cadre plus implicite, c'est-à-dire un hors-cadre dans les temps proposés par l'organisation. Pour ce faire, j'ai investi des interstices dans les trajectoires de soins encadrés par MDM. Il s'agit de moments de creux entre les étapes des parcours : les trajets en transports en commun, l'attente dans les structures de soins. J'en ai profité pour parler avec les familles de la Friche et recueillir des données plus personnelles. Par exemple, lors d'un accompagnement à l'hôpital, nous avons quarante-cinq minutes de bus. Même si au départ je n'étais pas enthousiaste à l'idée de passer autant de temps dans les transports, j'ai essayé d'en tirer avantage. Les patients et moi évoquions la famille, le couple, le travail, le logement, les relations aux autres, les études, la Roumanie, la France... J'ai également exploité les temps de flottement lors de consultations mensuelles dans la Friche. Je m'attardais généralement après les sorties pour discuter avec les habitants. Cela m'a permis de côtoyer des enquêtés que je voyais peu en médiation sanitaire : des habitants âgés, des adolescents, des familles suivies par d'autres bénévoles ou des membres familiaux extérieurs au bidonville.

Cibler ou non les familles

Les demandes importantes en matière de médiation sanitaire m'ont amenée à faire des choix, d'autant plus qu'il y a une demande forte des familles pour les soins de santé des enfants. Le projet initial de recherche mettait l'accent sur l'observation de parcours de soins dans la durée. L'intention était de recueillir des données sur plusieurs parcours de soins

pendant deux ans. Cela nécessitait de rencontrer des enfants avec des besoins spécifiques en santé, réguliers et conséquents.

Juillet 2015. Je me focalise sur trois enfants : Loredana⁵¹⁰, née en 2013, souffre d'une paralysie faciale ; Lazar, né en 2011, atteint d'une leucémie ; Madalina, née en 2011, avec un rein droit fonctionnel à 15 % suite à une tumeur. Dans la mesure du possible, je me positionne sur tous leurs rendez-vous dès le mois de septembre. Mais ce suivi spécifique s'interrompt pour Lazar lorsque sa famille quitte la Friche. Aucun bénévole n'étant informé, j'ai perdu de vue le jeune garçon. Pour Madalina, les accompagnements se sont avérés complexes. Sa famille occupait un habitat dans la Friche de manière occasionnelle depuis l'été 2015. J'ai réussi à mener un accompagnement avec elle, en septembre 2015, mais la suite du suivi médical se fera sans moi. Lorsque je me suis présentée sur la platz pour l'accompagner, la famille n'était pas là, et ce par deux fois. Je n'ai pas réussi à la joindre par téléphone. Madalina et sa famille quittent définitivement la Friche pour un logement, en janvier 2016, le contact est alors rompu. En outre, même si je suis parvenue à suivre Loredana pendant toute l'enquête de terrain, ses rendez-vous n'étaient que mensuels. Il me semblait qu'ils n'alimentaient pas suffisant le recueil de données.

Les rendez-vous manqués et la mobilité des familles ont eu des répercussions sur ma présence dans le bidonville. Ainsi, de septembre à novembre 2015, j'ai mené peu d'observations⁵¹¹. J'ai eu l'impression que l'enquête m'échappait et le sentiment de me fermer le terrain. Malgré des relations nouées dès mon entrée avec des patients, le fait de moins les accompagner a mis de la distance entre nous.

Décembre 2015. J'ouvre mes accompagnements. Je me suis positionnée sur les rendez-vous des enfants et des adolescents de manière générale, mais également de leurs parents. Le but était d'inciter ces derniers à parler de la santé, de la maladie, du travail de soin qu'ils apportent à leurs enfants. J'ai obtenu plus de données à ces sujets lors des consultations adultes. En effet, les parents se sont montrés plus enclins à les aborder en raison de l'absence des enfants. Ils ne doivent pas les surveiller et n'ont pas à investir toute la concentration sur les consultations pédiatriques. L'ouverture des accompagnements a modifié l'objet de la

⁵¹⁰ Pour rappel, Loredana est la fille unique d'Adriana, cf. paragraphe « Portrait de familles »
J'ai commencé à accompagner la petite fille dès le mois de mars 2015.

⁵¹¹ Le mois d'octobre 2015 compte 4 séances, et le mois de novembre 2015 recense 3 séances.

recherche : alors qu'au début, je pensais retracer les parcours de soins des enfants ciblés, j'ai observé, par la suite, les soins de santé apportés aux enfants de manière globale, ainsi que le travail fourni par les mères et l'organisation humanitaire.

1.4 Quand le terrain nous quitte

La position de bénévole/chercheur a été maintenue jusqu'en juillet 2016. La régularité était de mise, à l'exception de quelques pauses faites dans l'enquête de terrain. Je me suis octroyée à plusieurs moments, comme le montre le calendrier de la recherche⁵¹², une ou deux semaines d'interruption, soit en raison d'un rapport au terrain et aux enquêtés sensible⁵¹³, soit parce que mon activité de chargée de cours était difficilement cumulable avec l'enquête (en période d'examens ou de préparation de séances). De même, j'ai pris une pause estivale durant les mois d'août 2015 et 2016.

Juin 2016. Un changement s'amorce lorsque les habitants de la Friche se voient remettre un avis d'expulsion pour le mois suivant. La panique des familles et de l'équipe ainsi que les mobilisations ont freiné les accompagnements. En effet, d'un côté les bénévoles ont mené plusieurs actions contre l'expulsion du bidonville comme des manifestations devant la mairie et la communauté d'agglomération, des rencontres avec des acteurs politiques et médiatiques, des partenariats de soutien juridique et associatif. D'un autre côté, les familles cherchaient à « *ouvrir une nouvelle platz* »⁵¹⁴ ou à trouver une solution de logement en mobilisant leurs réseaux familiaux dans la région. Les mois de juin et juillet ont été riches et denses en termes d'observation des mobilisations d'acteurs. Cependant, en contrepartie, la prise en charge sanitaire a décliné : les parents étaient moins en demande de médiation puisqu'ils avaient « *moins le temps pour ça. On doit chercher un endroit, déménager, voir des gens pour qu'ils [nous] aident* »⁵¹⁵, tandis que les bénévoles se positionnaient « *sur d'autres fronts. Sans oublier les accompagnements et les sorties [mensuelles], l'expulsion est quand même une priorité* »⁵¹⁶.

Juillet 2016. Les habitants vident progressivement la Friche. Les mois d'été sont calmes, comme ce fut le cas en 2015, puisqu'une majorité retourne en Roumanie, ou dans d'autres pays européens, afin de rendre visite aux membres de leurs familles. Ainsi, le mois de juillet 2015 a comptabilisé deux accompagnements et une sortie mensuelle. Néanmoins, l'été 2016 était particulier. A plusieurs reprises, lorsque j'arrivais dans le bidonville pour accompagner

⁵¹² cf. Annexe 3 Calendrier de l'enquête

⁵¹³ Eléments développés au point 3 de ce chapitre

⁵¹⁴ Propos de Nicolae, homme entre 50 et 60 ans

⁵¹⁵ Propos d'Adriana, cf. paragraphes « Portait de familles »

⁵¹⁶ Propos de Marc, professeur des écoles à la retraite, médiateur-bénévole, entre 55 et 65 ans

un patient, j'apprenais, par les autres habitants, qu'il était parti. Son habitation était vide, il restait çà et là quelques objets qu'il n'avait pas voulus, ou pu, emmener. Je n'avais pas davantage d'informations : comme le reste de l'équipe bénévole, je ne savais pas où se trouvaient les familles, comment se portaient-elles. L'expulsion de la Friche a déstabilisé le travail d'enquête puisque je n'avais plus de terrain au sens strict du terme, ni une partie des enquêtés. Elle a freiné également le travail de MDM : il n'y aura pas de sortie mensuelle et seulement cinq accompagnements pendant deux mois. La difficulté à retrouver les familles de la Friche s'explique par deux raisons : la première réside dans le fait qu'elles sont peu joignables (pas de téléphone portable ou mobile déchargé) ; la seconde est que, selon Marc médiateur-bénévole⁵¹⁷, la majorité serait partie rendre visite à leurs familles, saison estivale oblige. J'ai néanmoins réussi à honorer quelques accompagnements. Mais, d'août à octobre, mes séances dans le bidonville se sont arrêtées.

Octobre 2016. L'équipe m'a informée que quelques familles de la Friche ont trouvé une nouvelle platz, la Mine. Elle regroupe cinq familles. Le travail de la mission Bidonvilles a repris progressivement, mais j'ai eu des difficultés à me positionner sur leurs actions. En effet, l'accès à la Mine est complexe sans voiture : en plus du train, je dois prendre le bus avec deux correspondances et marcher quinze minutes pour me rendre dans le bidonville. Ainsi, le trajet a duré une heure et demie lors de ma première venue. De plus, se rendre à l'hôpital A pour des rendez-vous médicaux s'avère plus long et compliqué : je double le temps de trajet, comparativement à la Friche, avec plusieurs correspondances selon les horaires. Dans ce contexte, les observations réalisées à cette période ont été dépendantes d'autres bénévoles véhiculés.

Pour compenser un manque d'observations dans la Mine, je me suis investie dans la délégation MDM. Réunions, formations, journées d'études ont rythmé les mois de novembre et décembre 2016. Malgré cela, j'ai senti un travail de recherche en demi-teinte : je n'étais plus en contact avec les familles « roms », l'organisation aléatoire de la délégation⁵¹⁸ a fait que je n'étais pas aussi présente que je le souhaitais dans leurs actions, la Mine est difficile d'accès. C'est comme si le terrain se fermait de lui-même, comme s'il se dérobaient et cela était

⁵¹⁷ Marc, professeur des écoles à la retraite, médiateur-bénévole, entre 55 et 65 ans

⁵¹⁸ Avec les cinq missions et les actions à coordonner, j'ai pu observer des problèmes de communications dans la délégation. Généralement, les bénévoles sont prévenus tardivement d'une action (quelques jours avant, voire la veille).

difficilement acceptable pour moi. Comme l'écrit Colette Pétonnet, à propos des bidonvilles qu'elle a observés dans les années 1970, « le temps passait et celui des destructions arriva. Il fallut connaître les nouvelles adresses, suivre les gens à domicile. Les uns acceptaient leur affectation, d'autres la refusaient et optaient pour diverses solutions, elles-mêmes à examiner. L'aventure se solda par la perte de nombreux informateurs sur un terrain désormais éclaté et distendu »⁵¹⁹.

Alors qu'au commencement de l'enquête, le terrain a été relativement simple d'accès, avec l'expulsion, il se complexifie. En ethnographie, « il est parfois plus difficile de quitter le terrain que d'y entrer »⁵²⁰.

Peut-être à tort, j'ai eu l'impression d'avoir peu de prise sur ce qui se passait. Le terrain, et par ce biais l'enquête, m'échappait. Mais ai-je eu la maîtrise du terrain pendant l'enquête ? *A posteriori*, je ne le pense pas. En effet, j'ai toujours été dépendante des habitants, des bénévoles, de la délégation MDM Hauts-de-France. Je me suis accommodée de leurs demandes, leurs journées et leurs horaires dans la limite du possible. Ma position correspond au travail ethnographique qui demande « un apprentissage et une adaptation à ces contraintes locales : période de l'année, emploi du temps journalier et quotidien (diurne et nocturne), [...] activités publiques, privées, secrètes, interdites ou autorisées. Bref, l'ethnologue doit s'adapter à plusieurs niveaux de temporalités, de sociabilité, et se débrouiller pour les maîtriser progressivement »⁵²¹.

Ces trois mois, de septembre à décembre 2016, m'ont fait prendre de la distance avec la Mine et les acteurs. Une distance physique puisque j'y étais peu, ainsi qu'une distance plus « théorique » engendrée par les lectures scientifiques que je mobilisais. Les nombreux échecs essuyés face à l'envie de reprendre les actions de la mission Bidonvilles m'ont également fatiguée.

Ces éléments m'ont conduite à annoncer l'arrêt de l'enquête aux bénévoles en janvier 2016, en vérifiant au préalable que je n'avais pas de suivi de patients à assurer. J'ai envoyé un mail, et passé quelques appels téléphoniques, pour expliquer ma démarche. L'arrêt était justifié par

⁵¹⁹ PETONNET, Colette, (2012. Nouvelle édition), *On est tous dans le brouillard. Essai d'ethnologie urbaine*, Paris, Editions du Comité des travaux historiques et scientifiques, p. 24

⁵²⁰ PENEFF, Jean, (1992), *L'hôpital en urgence*, Paris, Editions Métailié, p. 252

⁵²¹ COPANS, Jean, (2008), *op. cit*, p. 24-25

les difficultés d'accéder à la Mine, le temps et la distance nécessaires à l'analyse et l'écriture. Tous se sont montrés compréhensifs et ont laissé une possibilité de retour sur le terrain, soit pour reprendre une activité bénévole, « *Tu reviens quand tu veux. On sera toujours contents de t'avoir avec nous, dans l'équipe* »⁵²², soit pour compléter le travail de recherche, « *Si tu as besoin d'infos, ou de revenir pour ta thèse, n'hésite pas* »⁵²³. Pour les familles, je n'ai pas pu annoncer mon départ à toutes celles côtoyées lors de l'enquête en raison de leur absence dans la platz. Je comptais alors sur l'équipe pour leur transmettre le message s'ils les revoient.

Avec le recul, j'ai l'impression d'avoir opéré une sortie de terrain classique. Peut-être étais-je arrivée à un point de saturation, c'est-à-dire à un moment où « la productivité des observations et des entretiens décroît »⁵²⁴, notamment en raison des difficultés de terrain. Par ailleurs, la sortie de terrain peut être motivée par des contraintes objectives (fin d'une bourse de recherche, changements familiaux, contraintes universitaires...), comme celles décrites par Bénédicte Havard-Duclos, qui peuvent rendre aux yeux des enquêtés la fin de l'enquête acceptable. Les éléments objectifs « organis[ent] une forme de protection éthique, permett[ent] de mettre sur le compte « de la vie » la prise de distance »⁵²⁵. Dans mon cas, l'expulsion et ses difficultés relatives, éprouvées également par l'équipe bénévole, rendent la sortie légitime pour les acteurs humanitaires. De même, la justification par le travail de thèse accroît la légitimité de la sortie. En effet, les bénévoles, majoritairement soignants, connaissent cet exercice académique. Ils côtoient souvent, dans leur entourage, une personne ayant conduit une recherche doctorale. Cette connivence entre nos niveaux d'études les amène à se montrer compréhensifs.

En ce qui concerne les habitants, la sortie de terrain est plus ambiguë. J'ai invoqué, auprès de ceux que j'ai pu voir, un besoin de temps relatif au travail d'écriture du livre⁵²⁶. Ils ont

⁵²² Propos de Béatrice, infirmière, médiatrice-bénévole, entre 50 et 60 ans

⁵²³ Propos de Marc, professeur des écoles à la retraite, médiateur-bénévole, entre 55 et 65 ans

⁵²⁴ DE SARDAN, Jean-Pierre Olivier, (1995), « La politique du terrain. Sur la production des données en anthropologie », *Enquêtes n° 1*, p. 88

⁵²⁵ HAVARD-DUCLOS, Bénédicte, (2007), « Les coûts subjectifs de l'enquête ethnographique. Enquêter comme militante dans l'association Droit Au Logement (DAL) à la fin des années 1990 », *SociologieS*, paragraphe 24

URL : <https://journals.openedition.org/sociologies/182> [consulté le 01/04/2020]

⁵²⁶ Pour rappel, afin de justifier ma présence de chercheuse et l'utilisation des données recueillies auprès des familles, je leur ai dit que j'écrivais un livre sur la platz, les enfants et la santé.

acquiescé et sont retournés à leurs occupations. Ces patients faisaient partie de ceux que j'avais le moins accompagnés, ce qui a facilité, pour moi, une sortie. *A contrario*, j'ai éprouvé de la culpabilité à l'égard des autres familles suivies régulièrement pendant vingt-deux mois. Conclure la relation d'aide ne me pose pas problème en tant que telle car je sais qu'elle a été comblée par d'autres acteurs. Mais ne pas avoir explicité sa fin, ou justifié, des raisons, m'interroge. Cette déception montre que « la participation a toujours des conséquences quel que soit le degré d'hostilité maintenue ou d'intégration réussie »⁵²⁷. J'aurais pu retourner sur la place quelques mois plus tard, mais je ne l'ai pas fait. Leur dire de vive voix ne me mettait-il pas dans une position trop inconfortable ?

Enfin, en se dérobant, le terrain de l'enquête nous fournit des éléments sur les conditions de vie des familles « roms » en bidonville et sur les expulsions. Le fait de les avoir perdus de vue, de n'avoir pas réussi à les accompagner dans leurs parcours de soins, de n'avoir pas pu leur dire au revoir témoigne du déracinement que les habitants subissent à chaque démantèlement. Et ce, d'autant plus que j'ai pu percevoir, à mon échelle, une partie seulement des liens qu'ils ont entretenus avec les autres habitants, les structures, l'espace urbain. Ainsi, le terrain me quitte en me faisant éprouver, toute proportion gardée, une certaine expérience de l'expulsion.

⁵²⁷ PENEFF, Jean, (1192), *op. cit*, p. 252

Pour conclure, l'enquête de terrain, de février 2015 à décembre 2016, s'est organisée en trois temps : l'entrée, la présence avec ses vagues d'intensité, et la sortie. Ces phases mettent en avant des questions classiques dans la méthode qualitative que sont la négociation, ou non, d'un terrain, la présentation de soi aux enquêtés, la place du chercheur et les aléas du terrain. Elles montrent également les tentatives méthodologiques (sortir ou non du cadre proposé par MDM) et l'évolution du projet de recherche. Ces adaptations témoignent de l'ancrage nécessaire dans une méthode inductive dans laquelle « les méthodes de collecte sont susceptibles de changer, soit pour faire face aux aléas du terrain, soit parce que les interrogations changent au cours de l'enquête ou, encore, parce que les outils choisis ne permettent pas de répondre aux questions »⁵²⁸.

⁵²⁸ BENILLI, Nathalie, (2011), « Rendre compte de la méthodologie dans une approche inductive : les défis d'une construction a posteriori », *Recherches Qualitatives*, n° 11, p. 45

2- Le recueil de données et les outils

Après avoir décrit les phases de l'enquête, nous détaillerons les modalités de recueil des données à travers trois méthodes complémentaires : l'observation, les entretiens informels et formels. Ces méthodes condensent une présence sur le terrain de 622 heures d'observations avec des séances variant de trois à dix heures, ainsi que dix entretiens formels avec les bénévoles de l'équipe. J'ai également utilisé deux carnets de notes : un journal d'enquête, et un carnet MDM relatif au travail de médiatrice occupé sur le terrain.

2.1 L'observation « participante »

Pour Jean Copans, « mot à mot l'expression d'« observation participante » est un non-sens »⁵²⁹. En effet, une observation serait nécessairement participante puisqu'elle « sous-tend la participation à la vie sociale, culturelle et rituelle » et fait « de la présence même de l'observateur, un enjeu social, un prétexte à interpellation »⁵³⁰. Jean-Pierre Olivier de Sardan est moins catégorique puisque, selon lui, « peu importe si l'expression, souvent contestée, est heureuse ou non. Ce qu'elle connote est relativement clair. Par un séjour prolongé chez ceux auprès de qui il enquête [...], l'anthropologue se frotte en chair et en os à la réalité qu'il entend étudier »⁵³¹. Ce qui importe pour lui est de savoir comment le chercheur recueille et traite les données, plus que le terme en lui-même.

Pour ma part, je reste attachée à cette terminologie dans la mesure où il existe des degrés différents de participation du chercheur. La première est décrite par Jean Copans : le chercheur va interagir avec ses enquêtés, les écouter, les enregistrer, les regarder et provoquer, en retour, des réactions diverses. La seconde relève d'une participation plus intense lorsque le chercheur est acteur dans son terrain, il fait comme, voire il donne de sa personne. Plusieurs chercheurs se sont confrontés à cette forme de participation. Par exemple, Jean Peneff qui « participe au travail ordinaire [...] : celui d'agent de service ou celui

⁵²⁹ COPANS, Jean (2008), *op. cit*, p. 34

⁵³⁰ *Ibid*

⁵³¹ DE SARDAN, Jean-Pierre Olivier, (1995), *op. cit*, p. 73

d'aide-soignant »⁵³² dans le service d'urgence qu'il observe. Ou encore Loïc Wacquant⁵³³, dans son travail sur une salle de boxe dans les ghettos noirs de Chicago. Dans ces deux cas, la participation est singulière puisqu'elle se situe aux frontières de monde du chercheur et du monde du terrain.

En endossant le gilet blanc de l'organisation humanitaire, j'ai accompli le travail d'un médiateur-bénévole. La position de traductrice lors des sorties mensuelles m'a permis de tenir une certaine distance : je me « contentais » de faire le lien entre un patient et un soignant-bénévole en ne prenant pas part à la discussion, en évitant de donner mon avis, ou d'aller dans le sens d'un des deux acteurs. Même si certains bénévoles sont surpris par cette position, « *T'en penses quoi toi ?* »⁵³⁴, « *T'es pas d'accord avec moi ? Dis-lui que c'est le vaccin c'est important, il t'écouterà* »⁵³⁵, j'ai mis en avant la position de neutralité dans la traduction, « *Moi je traduis, et toi [le soignant] tu convaincs ou tu argumentes, mais moi je ne suis pas là pour ça* ». *A contrario*, la distance a été plus délicate à maintenir pendant les accompagnements. Les premières fois, j'étais avec d'autres bénévoles afin de bénéficier d'une formation courte sur les tâches de médiation. Dans ces séances d'observation, je me suis tenue en retrait afin d'observer les pratiques et les interactions sous couvert d'être une nouvelle recrue en apprentissage. Je ne suis intervenue que lorsque l'on m'a sollicitée, pour traduire notamment. Par contre, lorsque je me suis retrouvée seule face aux patients, la distance s'est amenuisée et, par conséquent, la participation s'est accrue. Sans perdre de vue la recherche, j'étais dans une relation d'aide directe avec les familles, position induite par le statut bénévole : j'étais ainsi présente pour les accompagner dans les structures de soins et les consultations, pour traduire, pour reformuler, pour apaiser leurs craintes (mais aussi celles des soignants à certains moments).

L'observation participante m'a amenée à partager, pendant quelques heures, les conditions de vie des familles « roms » par une « épreuve de la présence au monde »⁵³⁶. Celle-ci, induite par la recherche ethnographique, est engendrée par le rapprochement entre le chercheur et

⁵³² PENEFF, Jean, (1992), *op. cit.*, p. 245-246

⁵³³ WACQUANT, Loïc, (2000), *Corps et Ame : carnets ethnographiques d'un apprenti boxeur*, Marseille, Agone

⁵³⁴ Propos systématique de Violaine, pédiatre-bénévole de la mission, lorsque je l'accompagne en consultations.

⁵³⁵ Propos de Béatrice, médiatrice-bénévole, lors de la campagne vaccinale.

⁵³⁶ PAYET, Jean-Paul, (2011), *op. cit.*, paragraphe 9

les enquêtés. Pour ma part, j'ai ressenti un « rapprochement physique et sensible »⁵³⁷ qui m'a demandé un travail de mise en conformité avec le terrain, comme une préparation et une endurance corporelle. Pour rappel, le bidonville ne dispose pas de sanitaires. Dans ce contexte, pour parer à l'éventualité d'en avoir l'utilité, et face à quelques difficultés pendant mes premières venues, j'ai fait le choix de peu m'hydrater avant d'y aller. Ainsi, le thé et le café ont été proscrits. De même, j'avais très peu de temps pour déjeuner, par exemple pendant l'observation des accompagnements. Je m'arrangeais alors pour prendre un petit-déjeuner conséquent les jours de terrain. Par ailleurs, j'étais souvent à l'extérieur, par exemple, à faire des allers-retours vers les caravanes des familles. En automne, en hiver ou au printemps (en raison de la météo capricieuse de la région), je restais sous la pluie, dans le froid et les pieds dans la boue, comme les autres bénévoles et les habitants. J'ai tenté d'adapter au mieux mes tenues vestimentaires afin de passer le plus de temps possible sur le terrain sans subir ces inconvénients. Enfin, j'ai dû me familiariser avec les odeurs émanant de la platz qui m'insupportaient, voire me dégoûtaient, afin d'éviter certaines réactions qui pouvaient être blessantes pour les familles : reculer devant l'odeur âcre du plastique qui brûle, plisser le nez face aux odeurs d'urine et d'excréments à proximité des latrines improvisées, ouvrir une fenêtre pour éviter les odeurs de transpiration, de fumée, de graisse collées aux vêtements des patients.

Je me reconnais dans les propos d'Alice Sophie Sarcinelli lorsqu'elle aborde ses émotions dans les bidonvilles italiens quand elle ressent « le dégoût et la préoccupation de partager des repas préparés en bidonville dans des conditions peu hygiéniques, [ou] le cas de l'odeur des déchets et produits chimiques provenant de l'usine située aux abords du camp (écœurante et insupportable pour moi, habituelle pour les enfants que je fréquente) »⁵³⁸. L'expérience de terrain a donc été une expérience corporelle à part entière que j'ai dû apprivoiser en m'adaptant au mieux aux conditions d'enquête. Certes, il s'agit de détails pratiques, mais ils révèlent une expérience du bidonville que j'ai pu partager avec ses habitants. Parler de la pluie, de la boue, du manque de sanitaires était récurrent dans nos conversations. Les femmes mettaient en évidence les difficultés éprouvées quotidiennement par les familles face à des

⁵³⁷ PAYET, Jean-Paul, (2011), *op. cit.*, paragraphe 9

⁵³⁸ SARCINELLI, Alice-Sophie, (2017), « De l'autorité ethnographique à l'autorité du corps et des émotions. Réflexions à partir d'un terrain « chez soi » auprès d'une minorité, les « roms » en Italie » *Emulations* n° 22, p. 25

éléments auxquels « *on ne s'habitue jamais. Pas de toilette, pas de douche, pas de cuisine, ça je m'y ferai jamais. Même si j'habite depuis longtemps dans les platz, ça ne passe pas* »⁵³⁹.

Jongler entre les deux casquettes de chercheuse et bénévole s'est avéré laborieux et fatigant. Cette fatigue était accentuée par la nécessaire prise de note, en parallèle. De même, l'inconfort ressenti a engendré des difficultés à me rendre sur le terrain, comme Corinne Rostaing⁵⁴⁰ qui, pour son enquête en milieu carcéral, n'a pas envie d'y aller et se sent soulagée d'en sortir.

Prendre des notes a posteriori

Une des difficultés pendant les séances d'observation a été la prise de notes. J'avais pris l'habitude, par les recherches précédentes, de prendre des notes sur le terrain. J'étais en effet dans le bureau des travailleurs sociaux des centres d'hébergement et j'avais du temps pour rédiger, de façon relativement détaillée, ce que je voyais.

Pour les sorties mensuelles, je n'avais ni l'espace ni le temps de coucher les observations sur papier. Je n'avais pas d'espace, dans la platz, pour m'isoler et écrire. Il n'y avait pas non plus de table ou de chaise, et je ne m'imaginai pas occuper la caravane d'un habitant pour faire cet exercice. Par ailleurs, prise par les demandes de traduction, j'ai eu peu de temps. J'allais d'habitat en habitat, je me plaçais près du camion pharmacie pour traduire les posologies des traitements. Pendant les petits temps de pause, j'ai privilégié les interactions avec l'équipe bénévole et les habitants. J'ai été rapidement dans l'action ce qui a empêché la prise de notes sur place. Il en était de même pour les accompagnements où j'étais en interaction constante, d'abord, avec le patient, puis avec les soignants et le personnel d'accueil hospitalier ou ambulatoire.

⁵³⁹ Propos d'Adriana, cf. paragraphe « Portraits de famille »

⁵⁴⁰ ROSTAING, Corinne, (2010), « On ne sort pas indemne de prison. Le malaise du chercheur en milieu carcéral » in PAYET, Jean-Paul, ROSTAING, Corinne, GIULIANI, Frédérique (dir.), *La relation d'enquête. La sociologie au défi des acteurs faibles*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, p. 23-37

La prise de notes s'est faite donc en deux temps. Un premier, sur le trajet du retour avec un petit cahier à spirales. Les trente minutes de train me permettaient de rédiger les séances d'observation. La forme privilégiée était une prise de notes rapide : pas de phrases, mais des faits, questions, et ressentis les uns à la suite des autres. En dépit de la rapidité de l'écriture, j'ai essayé de m'astreindre à relever de premiers éléments systématiques : date, heure, lieu, type d'observations (sortie mensuelle, accompagnement, réunion d'équipe), acteurs présents. Pour les consultations, que ce soit dans le bidonville ou à l'extérieur, j'ai relevé l'âge du patient, le motif de la consultation, le déroulement chronologique du rendez-vous. Mon cahier à spirales s'apparentait au « journal d'enquête » décrit par Florence Weber et Stéphane Beaud, c'est-à-dire des notes qui donnent des « indications pratiques : qui, où, comment, quand. Ce qui s'est passé »⁵⁴¹ tant d'un point de vue factuel que d'un point personnel. J'y mêlais mes questionnements, mes hypothèses, les éléments à interroger lors de ma prochaine venue dans le terrain, et les références bibliographiques à chaud.

Le second temps d'écriture se déroulait le soir, ou le lendemain, de la séance d'observation devant mon ordinateur. Il s'agissait de reprendre les notes du cahier à spirales pour écrire le compte rendu le plus détaillé possible. Il commence par la date, l'heure d'entrée et de sortie du terrain et la nature de l'observation (sortie mensuelle, réunion, accompagnement) et se poursuit chronologiquement selon ces trois questions :

- *Où cela se passe-t-il ?* Les lieux de l'observation, mais plus largement l'environnement : la localisation ; le trajet pour s'y rendre ; la disposition, le décor, la taille, l'organisation, l'entretien du lieu, les objets marquants ; les effets de seuil ; les usages du lieu ; les points de vue des acteurs sur le lieu.
- *Qui est là ?* Les personnes sur le lieu d'observation et autour : le nombre ; les âges, les apparences, le sexe ; leurs occupations ; en fonction de ces critères, distingue-t-on des groupes ? ; les désignations autochtones des individus (surnoms, statuts), des groupes ? ; qui n'est pas là ?
- *Qu'est-ce qui se passe ?* Les actions et interactions : les acteurs présents ; l'objet de l'action ou de l'interaction, nature, déroulement, ambiance ; le

⁵⁴¹ BEAUD, Stéphane, WEBER, Florence, (2003), *Guide l'enquête de terrain*, Paris, La Découverte, p. 95

vocabulaire autochtone ; la durée prévue et effective, temps de latence ; les commentaires des acteurs sur ces actions et interactions ; les sens donnés.

C'est un travail fastidieux, notamment pour les séances longues d'observation, comme les sorties mensuelles qui pouvaient durer entre huit et dix heures. Ainsi, je passais une journée à retranscrire le journal d'enquête. Par ailleurs, j'écrivais le journal de recherche sur un document à part, toujours daté et en référence aux pages du journal d'enquête numérique. Le souci du détail était motivé pour rendre compte au maximum de l'événement. J'imaginais alors que je l'écrivais pour une personne qui n'y aurait pas assisté et, afin de vérifier la qualité du compte rendu je les faisais lire à mon entourage, surtout au commencement.

L'objectif des retranscriptions était de systématiser et d'objectiver mes observations par le travail d'écriture. Cela marque un premier pas vers la distance entre le chercheur et son terrain, d'autant plus lorsqu'il occupe une place d'observation participante. Pour ma part, la tenue du journal d'enquête, par l'écriture dans le carnet à spirale, m'a permis de m'extirper de l'action bénévole et de m'ancrer davantage dans la recherche doctorale. Par exemple, lors de l'épidémie d'hépatite A en avril 2015 ou de l'expulsion de la Friche en juillet 2016, l'écriture m'a aidée à adopter une démarche compréhensive à l'égard des acteurs humanitaires dans des moments où je pouvais être en colère contre eux. Dans ce sens, en écrivant je n'étais plus dans un jugement à l'égard de leurs pratiques, « Je suis d'accord ou pas d'accord avec ce qu'ils font », mais dans une analyse compréhensive de leurs actions, « Pourquoi agissent-ils de telles manières, et comment ? ». Ecrire dans le journal d'enquête m'a autorisée à « faire passer au second plan l'excitation, l'inquiétude, [...] Les mettre au second plan ne signifie pas les ignorer ou les censurer », ⁵⁴² mais, au contraire, les poser, les étudier et les intégrer dans l'enquête.

Malgré la volonté de s'astreindre à la retranscription du journal d'enquête, il m'est arrivé de manquer de temps. Par expérience en master, je savais que le retard accumulé dans la rédaction est difficilement rattrapable. Retranscrire mes notes plusieurs jours après la séance d'observation équivaut également à perdre des données. Pour pallier ce problème,

⁵⁴² BIZEUL, Daniel, (2007), *op. cit.*, p. 71

il m'est arrivé de faire les comptes rendus par dictaphone. Je racontais, alors, la séance d'observation, toujours dans un souci de détail. Ces séances audio sont consignées dans un dossier « Journaux audio ». Elles sont aussi référencées dans les journaux de terrain et d'enquête, par exemple « 8 AVRIL 2015, journal audio même date ».

Détourner un outil MDM

A chaque venue dans le bidonville, je gardais un calepin nécessaire à l'activité bénévole. Laurène⁵⁴³ m'avait donné cette bille afin de consigner des éléments nécessaires au suivi et à l'accompagnement des patients. La veille d'un accompagnement, j'y écrivais les données personnelles du patient (date de naissance, numéro d'AME), un résumé des rendez-vous antérieurs et les raisons de la consultation. Sans smartphone au moment de l'enquête, j'avais besoin de noter aussi des informations pratiques comme le lieu, le numéro de téléphone, le nom du soignant ainsi que l'itinéraire pour me rendre dans la structure de soins.

Les premiers mois de l'enquête, la retranscription du journal d'enquête m'a donné à voir les oublis systématiques (âge des patients, arbres de familles, durée des consultations...). Cela engendrait des observations assez inégales, voire approximatives pour certaines.

Afin de compenser ces lacunes, j'ai utilisé le calepin MDM. En partant de la fin, j'y ai écrit les grilles d'observations : la plus générale à trois questions comme décrite ci-dessus, ainsi que des plus spécifiques⁵⁴⁴ selon la typologie des séances (sortie mensuelle, accompagnement, réunions MDM). J'ai mobilisé cet outil pour plus de discrétion sur le terrain. En effet, les patients avaient l'habitude de me voir chercher une information ou écrire un élément. Lorsqu'ils m'interrogeaient à ce sujet, je leur expliquais que le calepin était nécessaire « *pour ne rien oublier pour ton rendez-vous, tu me connais, je peux être tête en l'air* ». Le logo de l'organisation humanitaire sur la couverture (un sticker que j'ai collé) apportait, peut-être, un crédit supplémentaire à son utilisation.

Pour préparer l'action du lendemain, j'écrivais la veille dans le calepin MDM les axes d'observation pour la séance à venir. Il s'agissait souvent de questions pour les acteurs afin de

⁵⁴³ Laurène, professionnelle à l'université, médiatrice-bénévole, entre 20 et 30 ans

⁵⁴⁴ cf. Annexe 4 Exemple grille d'observation

compléter les données, ainsi que des « intentions » d'observations qui baliseront la journée sur le terrain. Par exemple, lorsque j'accompagnais sur le long terme un enfant et sa famille, je souhaitais prêter attention à une évolution possible dans la connaissance du trajet, l'appréhension de la structure de soins, la relation avec les soignants. C'est en observant certains patients évoluer selon ces trois critères que j'ai voulu systématiser ces données. Inscrire cette intention a représenté une piqûre de rappel nécessaire dans le feu de l'action bénévole. De fait, j'investissais le trajet vers le bidonville pour relire les grilles d'observations, voire les modifier, et les axes définis. Ainsi, ce calepin MDM (et il y en a eu sept) a représenté un travail de préparation des séances d'observation.

L'observation a été la modalité de recueil de données la plus conséquente sur le terrain. En effet, j'ai accumulé, de février 2015 à décembre 2016, 622 heures d'observations avec des séances variant de trois à dix heures.

2.2 Les conversations intéressées

Pendant les séances d'observation, je n'étais pas dans une posture d'observatrice silencieuse. Au contraire, avec la place assignée de traductrice et de médiatrice, j'étais au cœur des interactions entre les acteurs. J'ai donc profité de cette position pour avoir des conversations intéressées, c'est-à-dire « [m]'appuyer sur les formes ordinaires des échanges sociaux pour donner l'apparence d'une conversation à un entretien qui supprime son statut formel et ses modalités de réalisation »⁵⁴⁵. J'ai donc orienté les interactions selon ce que je voulais connaître, approfondir et/ou questionner. Par exemple pour les acteurs humanitaires, je cherchais à savoir leurs parcours personnels, professionnels et humanitaires, leur vision du travail bénévole, le sens qu'ils y donnent, leurs rapports aux familles de la Friche, aux enfants, aux structures de soins. J'ai gardé les mêmes axes pour les familles autour de leurs parcours et de leurs expériences du soin. Les orientations se sont modifiées au fil de l'enquête selon ce que le terrain me donnait à voir. Le calepin MDM me servait alors à mémoriser les guides d'entretien. En outre, j'ai identifié des moments propices aux discussions : des instants de latence en dehors du soin comme les trajets, les salles d'attente, le temps de pause.

Dans ce contexte, les conversations intéressées ont été corollaires des observations et ont représenté une modalité importante dans le recueil de données.

Avec les bénévoles et les salariées de MDM

Dans un premier temps, mon statut de « nouvelle recrue » m'a permis de jouer la carte de l'étrangère. En accompagnant et en observant les bénévoles, je n'ai pas hésité à leur poser des questions personnelles, sur les familles de la Friche, sur le travail bénévole, à demander d'explicitier telle ou telle tâche et à reformuler leurs propos. Ces requêtes étaient légitimes à leurs yeux dans la mesure où « *Oui, c'est vrai, tu es nouvelle* »⁵⁴⁶. J'ai adopté la même posture avec les salariées de la délégation : je les ai beaucoup sollicitées pour, certes, appréhender le

⁵⁴⁵ BRUNETEAUX, Patrick, LANZARINI, Corinne, (1998), « Les entretiens informels », *Sociétés contemporaines* n° 30, p. 166

⁵⁴⁶ Propos de Violaine, pédiatre en PMI, médecin-bénévole, entre 45 et 55 ans

fonctionnement de l'équipe et de l'organisation, mais surtout pour recueillir leurs points de vue.

Par ailleurs, le fait d'être extérieure au monde médical ajoute davantage de distance avec les acteurs humanitaires. Malgré une compréhension du jargon humanitaire et des méthodes de travail due à mes expériences antérieures dans le milieu, je feignais l'ignorance pour le recueil de données en abusant du statut de « nouvelle recrue ». Mais, n'étant pas soignante, l'ignorance a été réelle. Je ne comprenais pas, lors des sorties mensuelles, ce que les médecins-bénévoles faisaient ou disaient, le jargon médical étant de mise. Je posais alors des questions et les obligeais à vulgariser sous prétexte de traduire leurs propos aux patients, « *Désolée, mais il faut que je te comprenne pour que je puisse traduire par la suite, et là, je ne comprends rien* ». J'étais alors dans une double traduction : une première de vulgarisation médicale et une seconde linguistique.

Ma réaction faisait sourire les médecins-bénévoles et ils se pliaient à ma demande légitimée par la traduction d'une part, « *Ah bah oui, pardon. Je reformule, sinon ça ne va pas aller pour traduire* »⁵⁴⁷, et surtout nécessaire pour le recueil de données d'autre part. Les soignants-bénévoles opéraient tous cet effort, par exemple Michèle qui « *aime transmettre* » a affirmé le faire d'autant plus lorsque le bénévole est extérieur au monde médical, car « *ils [les bénévoles non-médicaux] ne savent pas quoi écrire, comment écrire le nom d'un médicament... Dans le métier, on n'est pas obligé de se parler pour exécuter les gestes. Là, quand le binôme ne sait, il ne sait pas. Ça m'oblige à dire les choses et ce n'est pas plus mal parce que je réfléchis plus à ce que je suis en train de faire* »⁵⁴⁸.

Par les entretiens informels, je voulais éviter des discours trop lisses sur l'organisation humanitaire, le travail bénévole et les familles du bidonville. Les soirées de recrutement de bénévoles, les présentations médiatiques ou les journées de formation m'ont fourni ce type de propos. Informel, l'entretien donne un matériau différent, notamment lorsque l'on est dans le terrain et que l'on partage un statut, une activité avec les enquêtés. Le fait d'être bénévole dans la mission, d'exécuter des tâches similaires, ou avec un objectif commun, d'être confrontés aux mêmes situations parfois difficiles, parfois drôles, est propice à la

⁵⁴⁷ Propos de Denis, médecin généraliste à la retraite, médecin-bénévole, entre 55 et 65 ans

⁵⁴⁸ Extrait entretien de Michèle, médecin généraliste, médecin-bénévole, entre 45 et 55 ans

conversation. La proximité entretenue avec les acteurs humanitaires a minimisé mon statut de chercheuse, et a engendré une certaine complicité entre nous. Même si j'étais dans une équipe loquace, j'ai eu l'impression qu'ils parlaient sans fard en me faisant part de critiques vis-vis des autres membres de l'équipe et des familles, de jugements de valeur, de leurs doutes et de leurs joies.

Enfin, j'ai maintenu une ignorance feinte tout au long de l'enquête, et en dépit du temps passé sur le terrain. Afin de justifier cette attitude, avec tous les questionnements que je formulais, j'ai misé sur un trait de mon caractère : être « tête en l'air ». Mes divers oublis ont rythmé l'enquête de terrain, ce que l'équipe MDM a rapidement perçu. Leurs petites remarques à ce sujet, « *Et bien, Julie t'as encore oublié ?* »⁵⁴⁹, « *Ah, mais c'est Julie ça, elle oublie toujours un truc* »⁵⁵⁰, m'ont fait utiliser cette carte afin de solliciter des « conversations orientées »⁵⁵¹. Peut-être que certains n'étaient pas dupes, en tout cas, ils ont joué le jeu.

Avec les familles

Avant mon arrivée sur le terrain, je n'imaginai pas faire des entretiens formels avec les habitants. Le premier trimestre passé sur la Friche a corroboré ce postulat. Le fait de poser des questions, comme un interrogatoire, avec un dictaphone, peut être assimilable aux forces de l'ordre et aux journalistes. La méfiance qu'ils ont à l'égard de ces deux corps de métier a justifié l'abandon d'entretiens formels. Par ailleurs, face à un travail de subsistance (ferraille, mendicité, glanage alimentaire) et domestique conséquent, il était difficile de demander aux familles de m'accorder du temps. En effet, le temps passé en entretien peut représenter une perte matérielle dans un contexte de dénuement important.

La conversation a induit également beaucoup d'échanges avec les familles. En effet, les questions allaient dans les deux sens. Bien souvent, la conversation démarrait parce qu'ils venaient me poser des questions personnelles. Par exemple, les questions récurrentes, « *T'es mariée ?* », « *T'as des enfants ?* », me donnait l'occasion de les interroger sur leur vie conjugale

⁵⁴⁹ Propos de Betty, professeur des écoles à la retraite, médiatrice-bénévole, entre 55 et 65 ans

⁵⁵⁰ Propos de Lola, assistante coordination salariée à la délégation Hauts-de-France

⁵⁵¹ BRUNETEAUX, Patrick, LANZARINI, Corinne, (1998), *op. cit.*, p. 166

et leur vie familiale. L'avantage pour la recherche est qu'ils montraient une curiosité pour ma vie personnelle et professionnelle ainsi que pour mes avis sur des sujets très généraux, comme la santé, l'hôpital, la France, etc. En échange, ils me parlaient. Ainsi, « brouiller les effets d'interrogatoire [induit par un entretien formel], c'est ne pas hésiter à s'engager et favoriser une conversation de réciprocité »⁵⁵².

La réciprocité a également fonctionné grâce au partage de la langue. Ma relative maîtrise de l'espagnol, et la rareté de cette compétence sur le terrain, ont facilité le travail. D'elles-mêmes, les familles venaient vers moi, au départ pour formuler des demandes parce qu'« *au moins, je suis sûre que tu comprends mon problème* »⁵⁵³, puis pour prendre le temps de discuter, car « *cela fait du bien de parler, vraiment parler avec quelqu'un qui comprend* »⁵⁵⁴. De plus, l'apprentissage de la langue roumaine a ancré davantage les conversations intéressées dans la réciprocité. En effet, j'ai remarqué que tous les habitants ne parlaient pas espagnol et j'ai peiné à interagir avec ces patients. J'ai passé des accompagnements à échanger quelques sourires et à dessiner pour essayer de me faire comprendre. De plus, la majorité des enfants ne parlaient ni français ni espagnol, ce qui me fermait des portes dans le recueil de données. Pour ces raisons, j'ai décidé d'apprendre le roumain en sollicitant une amie roumaine. Lorsque je suis arrivée sur la platz en distillant quelques mots de roumain, après plusieurs cours, les familles ont été surprises, puis elles se sont gentiment moquées de ma prononciation. Plusieurs m'ont remercié de « *faire l'effort d'apprendre* »⁵⁵⁵. A partir de ce moment-là, l'apprentissage a été au cœur des conversations lorsque j'ai sollicité certains habitants pour parfaire mon vocabulaire roumain et ma prononciation. D'autres sont venus d'eux-mêmes en affirmant « *C'est moi le professeur. Aujourd'hui, c'est moi qui t'aide* »⁵⁵⁶. Le roumain a marqué un changement dans les relations avec les familles, et par ce biais dans nos conversations.

Ma position d'apprenante et ma volonté de le faire pour pouvoir discuter avec eux (cela a été la principale motivation et la justification fournie lorsqu'ils m'ont interrogée) ont équilibré,

⁵⁵² BRUNETEAUX, Patrick, LANZARINI, Corinne, (1998), *op. cit*, p. 171

⁵⁵³ Propos d'Anita, cf. paragraphe « Portraits de familles »

⁵⁵⁴ Propos d'Adriana, cf. paragraphe « Portraits de familles »

⁵⁵⁵ Propos de Virgil, cf. paragraphe « Portraits de familles »

⁵⁵⁶ Propos de Lotsa, mère d'Adriana, cf. paragraphe « Portraits de familles »

dans une certaine mesure, notre relation. Certains habitants, comme Ovidiu⁵⁵⁷ ou Iuliana⁵⁵⁸, qui étaient sur la réserve, se sont plus ouverts. J'ai réussi à mener des entretiens informels avec eux en dehors de la relation d'aide.

Enfin, j'étais dans une position d'écoute particulière, car parler espagnol et roumain me plaçait comme une interlocutrice privilégiée. Je pouvais comprendre, et donc écouter, ce que les familles avaient à dire dans un contexte où, selon Virgil⁵⁵⁹, « *nous [les personnes dites « roms »], on n'est pas entendus, pas écoutés alors qu'on a des trucs à dire. Même beaucoup de trucs à dire, mais les gens, ils s'en foutent parce qu'on n'est pas importants* ». Le fait de prendre le temps a pu rééquilibrer la relation d'enquête dans un don-contre don. En effet, l'écoute du chercheur « suffit à équilibrer les termes de l'échange, et satisfait pleinement les attentes – implicites et peut-être inconscientes – des informateurs. Être là, être attentif, chercher à comprendre qui est l'autre, équivaut à donner quelque chose qui n'est pas forcément reçu par ailleurs. Lorsque les enquêtés sont des personnes en grande précarité, c'est-à-dire à la fois relativement isolées et habituées à de fréquentes interactions dans un cadre assistanciel, ce regard non orienté *a priori* est accueilli favorablement parce qu'il ne transcrit ni pitié ni conformisme, mais relève d'une forme contrôlée d'empathie »⁵⁶⁰.

Néanmoins, apprendre le roumain n'a pas résolu le problème d'accès aux enfants et aux adolescents du bidonville. Je savais que les familles parlaient romani⁵⁶¹ entre elles et je pensais que tous maîtrisaient le roumain. Mais, alors que j'essayais de discuter en roumain avec les enfants, ils ne répondaient pas à mes sollicitations. J'ai mis cela sur le compte de la timidité et/ou de la méfiance. C'est lors de la venue de mon amie roumaine sur le terrain que j'ai compris mon erreur. Cette dernière a tenté, pendant une sortie mensuelle, de parler avec les

⁵⁵⁷ Cf. paragraphe « Portraits de familles »

⁵⁵⁸ Iuliana est l'épouse de Radu, cf. paragraphe « Portraits de familles »

⁵⁵⁹ Cf. paragraphe « Portraits de familles »

⁵⁶⁰ BOUILLON, Florence, (2005), « Pourquoi accepte-t-on d'être enquêté. Le contre-don au cœur de la relation ethnographique », in BOUILLON, Florence, FRESIA, Marion, TALLIO, Virginie (dir.), (2005), *Terrains sensibles. Expériences actuelles de l'anthropologie*, Paris, EHESS, p. 83

⁵⁶¹ Le romani serait la langue commune parlée par les communautés dites « roms ». Ici, Ovidiu nomme explicitement cette langue, comme d'autres habitants. Certains disent « notre langue » ou « la langue de chez nous » sans plus d'explication. A noter que le romani comme langue officielle est contesté par plusieurs chercheurs comme Cécile Canut (2011 a) qui y voit le résultat d'une homogénéisation, et d'une ethnicisation des communautés, par une construction politique de valeurs, d'histoire et de langue commune. Cette ethnicisation empêcherait la prise en compte des disparités entre les populations et les questions sociales qui en découlent.

enfants, en vain. Elle m'a affirmé qu'ils ne semblaient pas comprendre le roumain. Ce que les parents ont confirmé en disant qu'en effet, la majorité des enfants parlaient peu la langue roumaine « *à part quelques mots, comme bonjour, au revoir, les chiffres ou les couleurs* »⁵⁶². Ainsi, Ovidiu⁵⁶³ a expliqué qu'ils « *parlent le romani en famille et avec les personnes de la platz. Donc les enfants parlent le romani et un peu d'autres langues selon où on a habité* ». Cette explication vaudrait pour l'ensemble des enfants de la Friche. Ainsi, je ne suis pas parvenue à mener des entretiens informels avec les enfants, sauf avec quelques adolescents qui maîtrisaient le français, le roumain ou l'espagnol.

Les conversations intéressées et l'observation participante ont représenté des modalités de recueil complémentaires. Par exemple, grâce aux grilles d'observation, j'ai remarqué que les femmes étaient plus présentes que les hommes en consultation. J'ai alors investi cet axe en discutant et questionnant les parents. Ces conversations m'ont aussi donné à voir l'implication des sœurs aînées dans le soin apporté aux enfants, axe que j'ai par la suite intégré à la grille d'observation afin de systématiser les données. Dans ce sens, ces deux modalités se nourrissent l'une de l'autre.

⁵⁶² Propos de Magda, cf. paragraphe « Portraits de familles »

⁵⁶³ Cf. paragraphe « Portraits de familles »

2.3 Quelques entretiens sur la pratique bénévole

Les premiers mois de l'enquête m'ont permis de voir le travail de la mission Bidonvilles. J'avais des données sommaires (et contraires) sur l'histoire du programme, sur les familles, le fonctionnement des actions et leurs parcours des membres de l'équipe. J'ai alors choisi de mener des entretiens semi-directifs avec les bénévoles afin de prendre le temps de poser ces éléments. J'ai décelé quelques tensions entre certains membres. Les voir de manière individuelle pouvait permettre de recueillir leur point de vue à l'écart du groupe.

En juin 2015, j'ai fait part de cette volonté lors d'une réunion mensuelle d'équipe. J'ai expliqué que, dans le cadre de la thèse, je souhaitais mener des entretiens afin de mieux cerner le travail de la mission. Cette annonce a été faite à tous les membres présents ce jour-là, puis suivie d'un email à l'ensemble l'équipe. Je laissais le choix de participer ou non, même si je m'intéressais davantage à certains. Il s'agissait de bénévoles réguliers, une dizaine, que je côtoyais à chaque sortie mensuelle et réunion. Je les ai nommés le « noyau dur ». Ce sont majoritairement ces derniers qui ont répondu positivement à la demande, à l'exception d'Amélie, une bénévole présente de février à décembre 2015. J'ai alors mené huit entretiens :

<i>Prénom et âge</i>	<i>Statut bénévole</i>	<i>Profession</i>
Philippe, entre 50 et 60 ans	Responsable de mission	Médecin généraliste
Béatrice, entre 50 et 60 ans	Médiatrice	Infirmière
Paul, entre 65 et 75 ans	Pharmacien	Pharmacien à la retraite
Denis, entre 55 et 65 ans	Soignant	Médecin généraliste
Marc, entre 55 et 65 ans	Médiateur	Enseignant à la retraite
Laurène, entre 20 et 30 ans	Médiatrice	Contractuelle à l'université
Michèle, entre 45 et 55 ans	Soignante	Médecin généraliste
Amélie, entre 20 et 30 ans	Soignante	Interne en médecine

Ils se sont déroulés de juillet à novembre 2015 selon les disponibilités des enquêtés.

Il manquait alors deux bénévoles du « noyau dur » à l'appel : Mathilde, une médiatrice-bénévole qui a quitté la mission entre-temps, et Betty qui n'a pas souhaité participer. Cette dernière n'a pas explicitement exprimé son refus : lors de mon annonce, elle a affirmé devant

l'assemblée être « *partante, car, moi, j'ai rien à cacher pour faire un entretien* ». Néanmoins, elle n'a pas répondu à trois relances par email afin de convenir d'une date.

La majorité des entretiens s'est déroulée au domicile des bénévoles⁵⁶⁴, ce fut un choix de leur part. Aller dans le bidonville et participer aux consultations me permettaient d'observer l'habitat des familles dites « roms », mais je n'avais pas accès à ce type d'observation pour les acteurs humanitaires. Bernadette Tillard et Monique Robin démontrent l'intérêt pour le chercheur d'accéder aux domiciles des enquêtés. Cet espace permet de recueillir des données « alimentées, non seulement par ce que disent les enquêté-e-s, mais aussi par ce que l'on perçoit de l'environnement quotidien »⁵⁶⁵. Etre invitée à venir chez les bénévoles permettait de rééquilibrer une relation d'enquête en mettant en évidence leur statut d'enquêtés au même sens que les familles de la Friche, comme l'a souligné Michèle « *C'est vrai qu'on [les bénévoles] fait partie de ta thèse, comme les familles en fait* »⁵⁶⁶. Ils ont justifié le choix du domicile pour des questions pratiques, « *C'est plus simple pour moi* »⁵⁶⁷ et m'ont tous accueilli avec une tasse de thé ou de café et de quoi grignoter. Ils m'offraient une place confortable, souvent sur le canapé du salon, ou au soleil dans leur jardin, et du temps, « *On peut prendre autant de temps que tu veux, je n'ai rien de prévu après* »⁵⁶⁸.

Entrer dans le domicile des bénévoles m'a permis de mesurer encore plus les différences conséquentes entre les deux types d'enquêtés de la recherche. Acteurs humanitaires et familles du bidonville appartiennent à des mondes différents, c'est un élément explicite lorsqu'on prête attention aux catégories socioprofessionnelles⁵⁶⁹. Mais franchir la porte de leurs habitations m'a donné à voir ces divergences. L'habitat représente le capital économique, social et culturel de l'enquêté : le bidonville et la caravane, décrits précédemment, se caractérisent par le manque, tandis que le domicile des bénévoles témoigne d'un confort. En effet, ils habitent des maisons sur plusieurs étages, en centre-ville

⁵⁶⁴ A l'exception d'un médiateur-bénévole qui a souhaité que l'on se rencontre dans un café.

⁵⁶⁵ TILLARD, Bernadette, ROBIN, Monique (coord.), (2010), *Enquêtes au domicile des familles : la recherche dans l'espace privé*, Paris, L'Harmattan, p. 30

⁵⁶⁶ Michèle, médecin généraliste, médecin-bénévole, entre 45 et 55 ans

⁵⁶⁷ Propos de Paul, pharmacien à la retraite, pharmacien de la mission, entre 65 et 75 ans

⁵⁶⁸ Propos de Michèle, médecin généraliste, médecin-bénévole, entre 45 et 55 ans.

⁵⁶⁹ En effet, les bénévoles interviewés sont issus du monde médical (3 médecins généralistes, 1 pharmacien, 1 interne en médecine vivant chez ses parents médecins), paramédical (1 infirmière vivant avec son mari médecin), de la fonction publique (1 fonctionnaire, 1 contractuelle).

ou sur un grand terrain s'ils sont en milieu rural. Les espaces observés sont agencés avec des meubles en matières nobles (bois, marbre) sur lesquels sont disposés des objets d'art et/ou issus de voyage (tableaux, sculptures, poterie exotique), des objets culturels (bibliothèques, instruments de musique, CD, DVD). Par ailleurs, alors que les bénévoles me donnent accès à un espace de sociabilité (le salon, le jardin), être dans la caravane d'une famille « ce n'est pas comme entrer dans une maison, il n'y a pas d'espaces intermédiaires, d'espaces de mise en attente (entrée, couloir...), le visiteur est d'emblée dans l'espace domestique et intime »⁵⁷⁰. Enfin, alors que ma place est assignée chez les acteurs humanitaires, l'espace exigu chez les familles ne permet pas de s'installer et, de fait, de trouver une place.

Observer le domicile m'a fourni plus d'éléments sur les acteurs humanitaires qui se sont confirmés dans la suite de l'entretien. Ainsi, la décoration africaine et asiatique chez Philippe⁵⁷¹ et Béatrice⁵⁷² témoigne des nombreux voyages humanitaires qu'ils ont faits ensemble. La présence, chez Paul, de signes religieux (croix catholiques, images pieuses, bible) m'a fait entrevoir l'importance de la socialisation catholique dans son engagement bénévole.

La conduite des entretiens a été menée avec une grille. Ils ont été enregistrés avec l'accord des participants et ont duré d'une à trois heures. Volontairement, j'ai préparé des questions ouvertes et peu nombreuses (7) afin de favoriser la discussion.

⁵⁷⁰ BRUGGEMAN, Delphine, (2011), « Conditions d'enquête et démarches méthodologiques de recherches « à domicile ». Le chercheur sur le terrain des familles », *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle* Vol. 44, p. 64

⁵⁷¹ Philippe, médecin généraliste, responsable de mission, entre 50 et 60 ans

⁵⁷² Betty, professeur des écoles à la retraite, médiatrice-bénévole, entre 55 et 65 ans

Grille d'entretiens

Engagement bénévole

Date, heure

- Depuis combien de temps es-tu bénévole ?
- Comment es-tu devenu bénévole ? Pourquoi ?
- C'est quoi, pour toi, être bénévole chez Médecins du Monde ?
- As-tu connaissance de l'histoire de la mission ? De la délégation ?
- Comment s'est passée ton arrivée, sur la Friche, à Médecin du Monde ? Un souvenir marquant
- C'est quoi, pour toi, être bénévole sur la Friche ?
- Actions concrètes réalisées sur le terrain ? Les tâches de l'enquêté et celles des autres membres de l'équipe

Par ce biais, j'ai pu recueillir des données sur leurs parcours personnels, professionnels et bénévoles, leurs motivations à s'engager auprès de MDM et de familles dites « roms » ainsi que le sens qu'ils portent à leurs actions et celles des autres membres.

Enfin, il est aussi intéressant de noter ce qui se passe avant et après l'entretien. L'entrée est marquée par l'activation du dictaphone. Les interviewés demandaient alors quand l'entretien allait commencer, attendant que j'appuie sur le dictaphone en s'éclaircissant la voix ou en buvant un verre d'eau. Lorsque j'ai actionné l'appareil, ils se sont redressés sur leurs sièges et ont attendu ma première question pour parler. La fin de l'entretien a été marquée soit par ma volonté, dans cinq entretiens sur huit, « *Bien, je pense qu'on peut s'arrêter là* », soit par le choix de l'enquêté, pour trois entretiens, « *Bon, on peut terminer là ? Tu as tout ?* »⁵⁷³. Cependant, dans toutes les situations, la conversation s'est poursuivie après le rangement du dictaphone sur deux registres. Le premier relève de la correction de propos tenus pendant l'entretien, comme pour Béatrice qui m'a demandé de retirer « *ce que j'ai dit sur Betty [une autre médiatrice-bénévole], je me suis laissée aller, et ce n'était pas très gentil* », ou Denis qui souhaite « *rectifier ce que j'ai dit pour les familles. En fait, ce que je voulais dire c'est pas*

⁵⁷³ Propos de Marc, professeur des écoles à la retraite, médiateur-bénévole, entre 55 et 65 ans

qu'elles sont responsables de ce qu'il leur arrive, mais plutôt que parfois elles n'adoptent pas les bons codes, les bons comportements, sans doute par méconnaissance ». Le second est de l'ordre d'une parole plus libérée, notamment pour faire part de certaines critiques, comme Laurène qui dit « *ne pas aimer la manière dont certains bénévoles travaillent, comme Marc ou Betty. Je trouve que c'est n'importe quoi, condescendant* », ou Paul qui affirme être « *complètement contre le fait d'ausculter les enfants avec l'AME. Je l'ai dit une fois, mais cela a été mal pris* ». Ainsi, je suis restée une heure supplémentaire à discuter avec les enquêtés. Les discussions intéressées ont été complémentaires de l'entretien semi-directif et, dans certains cas, les données récoltées ont été plus satisfaisantes selon moi, comme avec Amélie et Michèle. Ces dernières se sont dites « *mal à l'aise pendant ton entretien* »⁵⁷⁴ par « *peur de mal répondre, ou répondre à côté* »⁵⁷⁵.

Je pensais mener d'autres vagues d'entretiens thématiques, et c'est ce que j'avais annoncé à l'équipe, à propos des familles du bidonville et des soins de santé apportés aux enfants. Cependant, l'insertion dans des temps informels avec les bénévoles (les pauses, les soirées, les repas) a rendu possible un recueil de données qui me semblait suffisant. Même dans des moments hors du travail bénévole, les acteurs humanitaires abordaient systématiquement la mission et MDM. Chaque fois qu'ils se regroupaient, une porte s'ouvrait suite à une question banale, « *Alors, comment ça va chez MDM ?* », et fournissaient un flot d'informations dense.

⁵⁷⁴ Propos d'Amélie, interne en médecine, médecin-bénévole, entre 20 et 30 ans

⁵⁷⁵ Propos de Michèle, médecin généraliste, médecin-bénévole, entre 45 et 55 ans

2.4 L'analyse thématique

Les données récoltées ont été travaillées à partir du journal d'enquête informatisé et des retranscriptions d'entretiens.

Pendant l'été 2015, j'ai divisé le journal informatisé selon plusieurs thématiques générales :

- les soins apportés aux enfants. L'idée était d'avoir une représentation globale du soin avec le nombre de consultations, les maux récurrents ;
- les parcours de soins spécifiques à chaque enfant afin d'en retracer trajectoires ;
- le travail bénévole centré sur l'équipe, la délégation, les rôles de chacun, les réunions
- le bidonville pour assembler les données sur la description du lieu, son évolution, les conditions de vie des habitants ;
- les données relatives aux enquêtés ciblées sur les trajectoires de chacun ;
- la posture du chercheur et la méthodologie.

Je les ai répertoriés dans différents dossiers sous une forme identique. Je copiais la partie en lien avec la thématique dans les journaux informatisés et les entretiens, je l'insérais dans le dossier avec la date et la page référente des journaux. Pour les observations enregistrées oralement, j'ai retranscrit les passages qui m'intéressaient selon la thématique.

A cela s'ajoutent deux écrits supplémentaires : un premier relatif aux unités familiales présentes dans la Friche avec les familles nucléaires ainsi que les liens familiaux entre les habitants ; un second, le calendrier, qui retrace la chronologie de l'enquête.

Un second tri des données a été opéré pendant l'été 2016. Les relectures des dossiers thématiques terminés ont permis de les diviser en sous-thématiques faisant émerger les axes possibles d'analyse. Le travail de lecture et division s'est concentré sur la répétition des événements et des interactions, mais également sur l'absence et le caractère extra-ordinaire d'une séance d'observation. Par exemple, pour la thématique « les soins apportés aux enfants », j'ai choisi de diviser les données selon les âges des enfants, car j'avais du matériau inégal selon ces catégories. Mettre en forme des sous-thématiques en fonction de l'ordre des âges permettait de questionner les creux et les pleins dans la prise en charge.

Enfin certains événements ont constitué des dossiers à part entière, comme l'épidémie d'hépatite A (avril 2015), l'expulsion de la Friche (juin-septembre 2015), une grossesse adolescente (mars-juillet 2015) et le décès d'un bébé (novembre 2016). Au-delà d'une analyse thématique, j'ai cherché à faire une analyse croisée afin de recueillir les propos de tous les acteurs concernés sur, par exemple, un événement (comme l'hépatite A) ou sur une thématique (le travail de soin des adolescentes).

Ainsi, pour résumer, chaque séance d'observation et chaque entretien ont été découpés selon des thématiques générales. Puis, ces dernières ont été redécoupées en sous-thématiques avec une attention particulière à croiser les points de vue des acteurs de l'enquête, habitants de la platz, bénévoles, salariées de Médecins du Monde et soignants extérieurs rencontrés dans les secteurs hospitalier et ambulatoire.

Conclusion

Je me suis attachée à décrire le dispositif de recherche. L'enquête ethnographique a duré vingt-deux mois et a condensé 622 heures de présence sur le terrain. J'ai mêlé de l'observation participante avec des entretiens informels et formels. J'ai distillé, tout au long du chapitre, quelques éléments de mon rapport au terrain.

Je souhaite maintenant revenir sur le caractère sensible de ce dernier. Au cours de plusieurs communications, l'auditoire m'a interrogé sur les difficultés à enquêter dans un bidonville auprès des personnes « roms ». Je nuancerai cette difficulté présumée du terrain. Pour ma part, j'ai réussi à y entrer grâce à des interlocuteurs légitimes aux yeux de l'équipe bénévole et des familles, comme Lucille. J'ai également pu me maintenir auprès des habitants par le biais de connivence avec des acteurs humanitaires reconnus et appréciés, tels que Marc, Betty, Laurène et Mathilde. Enfin, ma casquette de bénévole et la relation d'aide qu'elle induit ont facilité le recueil de données.

Ainsi, même si l'entrée et le maintien dans le terrain ont été « facile », il n'en reste pas moins sensible selon deux critères : « En premier lieu, les terrains sont sensibles en ce qu'ils sont porteurs d'une souffrance sociale, d'injustice, de domination, de violence. En second lieu, ils sont sensibles parce qu'ils impliquent de renoncer à un protocole d'enquête par trop canonique, l'ethnographe devant ici mettre ses méthodes à l'épreuve pour inventer »⁵⁷⁶. Comme l'a montré la dernière phase de l'enquête, les terrains sensibles « sont souvent isolés, fermés, à la marge, et le caractère éphémère de certaines situations est susceptible de précipiter la recherche, ou de la clore. Le chercheur est alors pris dans une temporalité sur laquelle il n'a aucune prise, face à des lieux qui peuvent se faire et se défaire à tout moment »⁵⁷⁷. La sensibilité d'un terrain peut également se comprendre comme une expérience. Le terrain peut faire ressentir. Pour ma part, le ressenti a été corporel dans la mesure où j'ai éprouvé, pendant plusieurs heures, le bidonville : le froid, la boue, le manque d'eau et de sanitaires, les odeurs.

⁵⁷⁶ BOUILLON, Florence, FRESIA, Marion, TALLIO, Virginie, (2005), « Introduction. Les terrains sensibles à l'aune de la réflexivité » in BOUILLON, Florence, FRESIA, Marion, TALLIO, Virginie (dir.), *Terrains sensibles. Expériences actuelles de l'anthropologie*, Paris, Centre d'études africaines, EHESS, p. 15

⁵⁷⁷ *Ibid*

Le ressenti a aussi été émotionnel. Les expériences sensibles des enquêtés ont soulevé de la tristesse, la colère ou la culpabilité, et ont pu entraver l'enquête. J'ai dû faire des pauses lorsque je me suis sentie trop bouleversée par des événements marquants de l'enquête, comme le décès d'un enfant ou l'expulsion de la Friche. Plus quotidiennement lorsque dans certaines situations de médiation sanitaire, j'ai pu ressentir du rejet, du racisme à l'égard des familles, j'ai eu besoin de m'arrêter. Par exemple, lorsqu'un chauffeur de bus a refusé l'accès de son véhicule à la mère que j'accompagnais, quand une traductrice roumaine a interdit aux enfants de venir dans mes bras parce que « *les enfants roms sont toujours dégoûtants. Les parents ne se donnent même pas la peine de les laver* », ou encore quand un employé de la sécurité a proscrit l'accès du supermarché aux femmes « roms » les qualifiant de « *voleuses. Ces gens-là ne font que voler, on n'en veut pas* ». Ce ne sont pas des situations isolées, des interactions similaires remplissent le journal de recherche.

J'ai vécu la position de médiatrice comme une fonction de tampon entre les personnes extérieures et les familles. Ainsi, les individus s'adressaient exclusivement à moi. Les interactions de ce type dénotaient un double rejet à l'égard des familles « roms » : les propos souvent racialisants et formulés sur le ton de la colère ; et leur posture occultant les familles. Le fait de ne pas vouloir s'adresser aux habitants « roms », en dépit d'interventions dans lesquelles ils tentent de prendre place dans l'interaction (en se positionnant devant l'interlocuteur, ou en s'adressant à lui), représente une violence. En retour, je tentais de garder une position neutre afin d'expliquer et d'apaiser la situation. Mais, intérieurement, je « bouillonnais ». Le fait de « prendre sur moi » dans des situations d'interaction s'est avéré lourd à porter.

Le travail d'écriture m'a aidé à prendre de la distance avec les émotions du terrain afin de « trouver le bon compromis entre « dire » ce que l'on a observé et « exposer » des résultats. En effet, dire ce que l'on a vu, risque de prendre la forme brutale d'une révélation de ce qui est caché à la manière de certains articles journalistiques [...] Au contraire, nous défendons l'idée de faire advenir les faits dans leur contexte de sorte qu'il soit possible de comprendre

leurs logiques »⁵⁷⁸. Dans ce sens, les parties suivantes seront consacrées à la présentation des résultats d'enquête.

⁵⁷⁸ TILLARD, Bernadette, (2011), « Temps d'observation ethnographique et temps d'écriture », *Les Sciences de l'éducation — pour l'Ère nouvelle* n° 44, p. 45

Chapitre 6 - Des parcours de soins dans le temps et dans l'espace

Nous avons choisi de commencer l'analyse des données par une description ethnographique des parcours de soins observés. Nous userons du terme « patient », car nous avons observé des situations de soins de santé. Il permet également de référer aux difficultés rencontrées pour accéder au soin et à la patience nécessaire pour passer de l'intention à la réalisation de la relation thérapeutique.

L'enquête de terrain nous a donné accès à trois espaces de soins : dans le bidonville, à l'hôpital public, et au sein de cabinets libéraux. Nous allons, dans un premier temps, décrire les trajectoires de soins correspond aux trois lieux afin d'en montrer les spécificités et les questionnements qui en découlent. Nous prêterons une attention particulière dans la mise en évidence des différentes étapes de ces trajectoires. Nous détaillerons également le parcours de soins d'une enfant de la Friche qui regroupe les trois trajectoires décrites.

Dans un second temps, nous nous attacherons à analyser les interstices présents dans les trajectoires de soins. Nous définissons ces interstices comme les moments de « vide » entre les étapes des trajectoires de soins, symbolisés par les trajets et la salle d'attente. Ils incarnent des moments de transition entre les étapes institutionnelles, moments longs, répétés. Ce sont aussi des temps inhérents aux trajectoires de soins, tout en étant hors du soin, qui donnent à voir le contexte de vie de familles côtoyées et le rapport qu'elles entretiennent avec les personnes extérieures à la Friche. Ces points d'analyse concernent sur les parcours extérieurs, c'est-à-dire à l'hôpital A et dans les cabinets de ville.

1- Aller d'un point à un autre : les étapes des parcours de soins

Nous avons opté pour une différenciation des trajectoires selon les lieux de soins, dans le bidonville, à l'hôpital et dans les cabinets de ville. La segmentation de ces trajectoires permet de visualiser les spécificités propres à chacune puisque l'espace conditionne les acteurs rencontrés, le travail de soin, la temporalité. Ces éléments construisent les étapes des trajectoires, les passages obligés pour passer d'un point A à un point B avec plus ou moins de complexité.

1.1 La trajectoire de soins dans le bidonville

Notre description concerne une trajectoire mise en place par l'équipe bénévole MDM. Elle n'a pas été créée par l'organisation humanitaire qui, par exemple, demanderait à tous les programmes de France de l'appliquer, mais elle est le résultat spécifique de l'expérience de l'équipe Bidonvilles. Par conséquent, la trajectoire observée est particulière au terrain de l'enquête. De plus, elle est figée dans le temps dans la mesure où elle n'a pas connu d'évolution depuis le commencement de la mission en 2012.

Cette première trajectoire de soins a été observée lors des « *sorties mensuelles* »⁵⁷⁹. L'équipe bénévole établit une journée de consultations sur les terrains toutes les trois semaines. Une « *sortie* » correspond à un bidonville, ce qui équivaut à deux journées de consultations par mois pour la mission. Le terrain de la Friche étant conséquent, avec environ 150 habitants, il mobilise les acteurs humanitaires pour une journée. Le calendrier des « *sorties* » est fixé chaque trimestre par Marc⁵⁸⁰ dans le but de permettre aux bénévoles de s'y inscrire et de bénéficier d'un nombre suffisant de participants.

De leur côté, les patients ont connaissance de la journée de consultations grâce aux bénévoles habitant à proximité de la Friche. Ces derniers viennent régulièrement sur la « platz » et

⁵⁷⁹ Terme utilisé par l'ensemble de l'équipe bénévole et salariées de Médecins du Monde Hauts-de-France

⁵⁸⁰ Marc, professeur des écoles à la retraite, médiateur-bénévole, entre 55 et 65 ans

rappellent la date de passage des médecins-bénévoles. Le rythme soutenu d'une sortie toutes les trois semaines, et ce quel que soit le moment de l'année, a été assimilé par les habitants de la Friche. Ainsi, ils retiennent la prochaine journée de Médecins du Monde sans le rappel des bénévoles. La majorité des patients se préparent la veille des consultations par une journée de grand nettoyage à la demande de Marc⁵⁸¹. Les femmes rangent et nettoient l'habitat. Les membres de la famille prennent une douche en extérieur⁵⁸² lorsque la météo le permet, ou se lavent avec une bassine d'eau chaude à l'intérieur de la caravane. Pour certaines familles, comme celles de Cosima⁵⁸³ ou Magda⁵⁸⁴, nous avons pu noter une différence d'hygiène et d'état du logement en dehors de journées de consultations : les enfants comme la caravane sont plus sales, la vaisselle et les vêtements s'entassent dans l'habitat... Pour d'autres, le niveau d'hygiène reste le même, comme pour Adriana⁵⁸⁵ ou Iona⁵⁸⁶.

La trajectoire dans le bidonville procède avec des étapes identiques à chaque passage de l'organisation humanitaire. L'idée de rituel semble indispensable au bon déroulement du travail bénévole : en connaissant les étapes, chaque membre de l'équipe sait où se positionner sur le terrain et les tâches qui lui incombent. Les acteurs humanitaires arrivent entre 9 heures et 10 heures du matin. Nous avons noté quelques différences dans les horaires d'arrivée et de départ selon les saisons. En effet, leur présence dépend de la durée du jour dans la mesure où ils interviennent sur un terrain sans électricité, et donc sans éclairage. En automne et hiver, la journée de consultation démarre à 9 heures précises pour pouvoir se terminer avant 17 heures. L'été et le printemps permettent une plage horaire plus flexible, mais en contrepartie une journée de consultations plus longue.

A l'arrivée, l'équipe se réunit sur la place centrale du bidonville autour du camion de consultation et du camion-pharmacie de l'organisation. Marc répartit les bénévoles par binôme, composé d'un médecin-bénévole et d'un médiateur-bénévole. Ce dernier est extérieur au monde médical, comme Marc et Betty⁵⁸⁷, deux professeurs des écoles à la

⁵⁸¹ Marc, professeur des écoles à la retraite, médiateur-bénévole, entre 55 et 65 ans

⁵⁸² Pour rappel, le terrain de la Friche ne dispose pas de sanitaires. La « douche extérieure » observée correspond à des bâches et des bidons d'eau pour le nettoyage des adultes, et à des petites piscines gonflables pour les enfants.

⁵⁸³ cf. paragraphe « Portraits de familles »

⁵⁸⁴ cf. paragraphe « Portraits de familles »

⁵⁸⁵ cf. paragraphe « Portraits de familles »

⁵⁸⁶ cf. paragraphe « Portraits de familles »

⁵⁸⁷ Betty, professeur des écoles à la retraite, médiatrice-bénévole, entre 55 et 65 ans

retraite. Le duo part à la rencontre des patients potentiels. Il frappe à la porte de chaque caravane et cherche à connaître un éventuel besoin de consultation. Cette consultation se « *fait à domicile* », pour reprendre les propos de Michèle⁵⁸⁸, et « *à la chaîne* » puisque le médecin examine tous les membres de la famille regroupés à l'intérieur de la caravane.

Généralement, le patient doit présenter ses papiers d'identité afin que les bénévoles puissent retrouver son dossier. L'identité est requise dans la mesure où un certain nombre d'habitants ont un nom et un prénom identiques. La date de naissance permet ainsi au médecin de les différencier, et d'inscrire la consultation sur le bon dossier. Cette demande de la part des salariées de la délégation a émergé en 2013-2014, lorsque le terrain de la Friche a grossi et qu'il y a eu des regroupements familiaux conséquents.

A la fin de la consultation, le médecin-bénévole fournit une ordonnance estampillée au logo de MDM. Le patient doit se rendre au camion-pharmacie situé sur la place centrale où Paul⁵⁸⁹, le pharmacien de la mission, lui procure le traitement prescrit. Le bénévole explique à nouveau la posologie à l'aide d'étiquettes (sous forme de pictogrammes) indiquant le nombre de médicaments à prendre le matin, le midi ou le soir. Le patient repart avec son sachet et range les médicaments dans un sac fermé, ou une boîte, et placés en hauteur dans la caravane.

Si le cheminement décrit semble linéaire, nous avons néanmoins observé trois cas de figure qui modifient la trajectoire de soins initiale.

Le premier cas renvoie à un problème de prescription : le traitement demandé par le médecin-bénévole n'est plus disponible dans le camion-pharmacie, soit parce que certains produits viennent à manquer, soit en raison d'une méconnaissance des ressources de la part du soignant. Paul, le pharmacien, se rend compte du problème d'ordonnance, s'ensuivent alors de multiples déplacements du patient. Il doit retrouver le médecin qui l'a examiné en allant, lui aussi, de caravane et caravane. La recherche peut prendre plusieurs minutes, mais lorsqu'elle aboutit, le médecin modifie son ordonnance afin de remplacer le produit manquant. Si le changement est concluant, le patient va de nouveau au camion-pharmacie et repart avec son traitement⁵⁹⁰.

⁵⁸⁸ Michèle, médecin généraliste, médecin-bénévole, entre 45 et 55 ans

⁵⁸⁹ Paul, pharmacien à la retraite, pharmacien de la mission, entre 65 et 75 ans

⁵⁹⁰ Vous pouvez vous référer au schéma 1 ci-dessous, trajectoire de soins violette.

Au contraire, si le changement n'est pas possible, le médecin-bénévole refait une ordonnance pour que le patient puisse aller à la pharmacie la plus proche du terrain. A pied, l'enseigne la plus proche était située à 20 minutes de la Friche. Le bénévole doit convaincre le patient de se rendre à une pharmacie extérieure et l'informer de l'éventualité de déboursier quelques euros. Cette étape est sujette à des négociations entre acteur humanitaire et patient afin de trouver la solution la moins onéreuse⁵⁹¹.

Le deuxième cas observé se focalise sur le besoin d'un examen spécifique, notamment relatif à la santé sexuelle et affective. Lors de la consultation « à domicile », le médecin-bénévole peut repérer un besoin d'examen spécifique⁵⁹², par exemple un examen gynécologique. Dans ce cas, la patiente est orientée vers le camion de consultation pour des raisons de « respect d'intimité »⁵⁹³ afin de ne pas mener ce type d'examen devant les membres de la famille dans la caravane. De plus, le camion comprenant une table d'examen et du matériel gynécologique⁵⁹⁴ facilite l'examen médical tant pour le médecin que pour la patiente. Cette dernière rejoint alors la place centrale du bidonville et fait la queue devant la porte du camion. L'attente peut être plus ou moins longue, mais il s'agit surtout d'une étape source de tensions. En effet, si l'attente est jugée trop longue, la patiente renoncera aux soins pour reprendre ses activités domestiques, ou de subsistance (glanage alimentaire, travail de la ferraille, mendicité). Nous avons également des tensions entre les habitantes : l'ordre de la file d'attente n'est généralement pas respecté ni par les patients ni par les bénévoles. Cette situation engendre des disputes entre les acteurs qui peuvent se solder par un abandon. Néanmoins, certains parcours se poursuivent, et dans ce cas les étapes de consultation et d'obtention des traitements prescrits sont similaires à celles évoquées précédemment.

Enfin un troisième cas de figure se présente à la fin de l'examen médical lorsque le médecin-bénévole fixe un ou plusieurs examens complémentaires⁵⁹⁵ qui doivent se faire dans une structure de soins, comme une prise de sang, une radiographie, une échographie, un scanner, etc. Il fait une ordonnance accompagnée d'un courrier retraçant le parcours de soins du

⁵⁹¹ Pour rappel, les familles de la Friche n'ont pas d'assurance maladie et seuls les enfants bénéficient de droits ouverts pour l'Aide Médicale d'Etat.

⁵⁹² Vous pouvez vous référer au schéma 1 ci-dessous, trajectoire de soins orange.

⁵⁹³ Propos de Michèle, médecin généraliste, médecin-bénévole, entre 45 et 55 ans

⁵⁹⁴ Des étriers, des speculums à usage unique, plusieurs nécessaires pour le frottis vaginal sont mis à disposition dans le camion.

⁵⁹⁵ Vous pouvez vous référer au schéma 1 ci-dessous, trajectoire de soins verte.

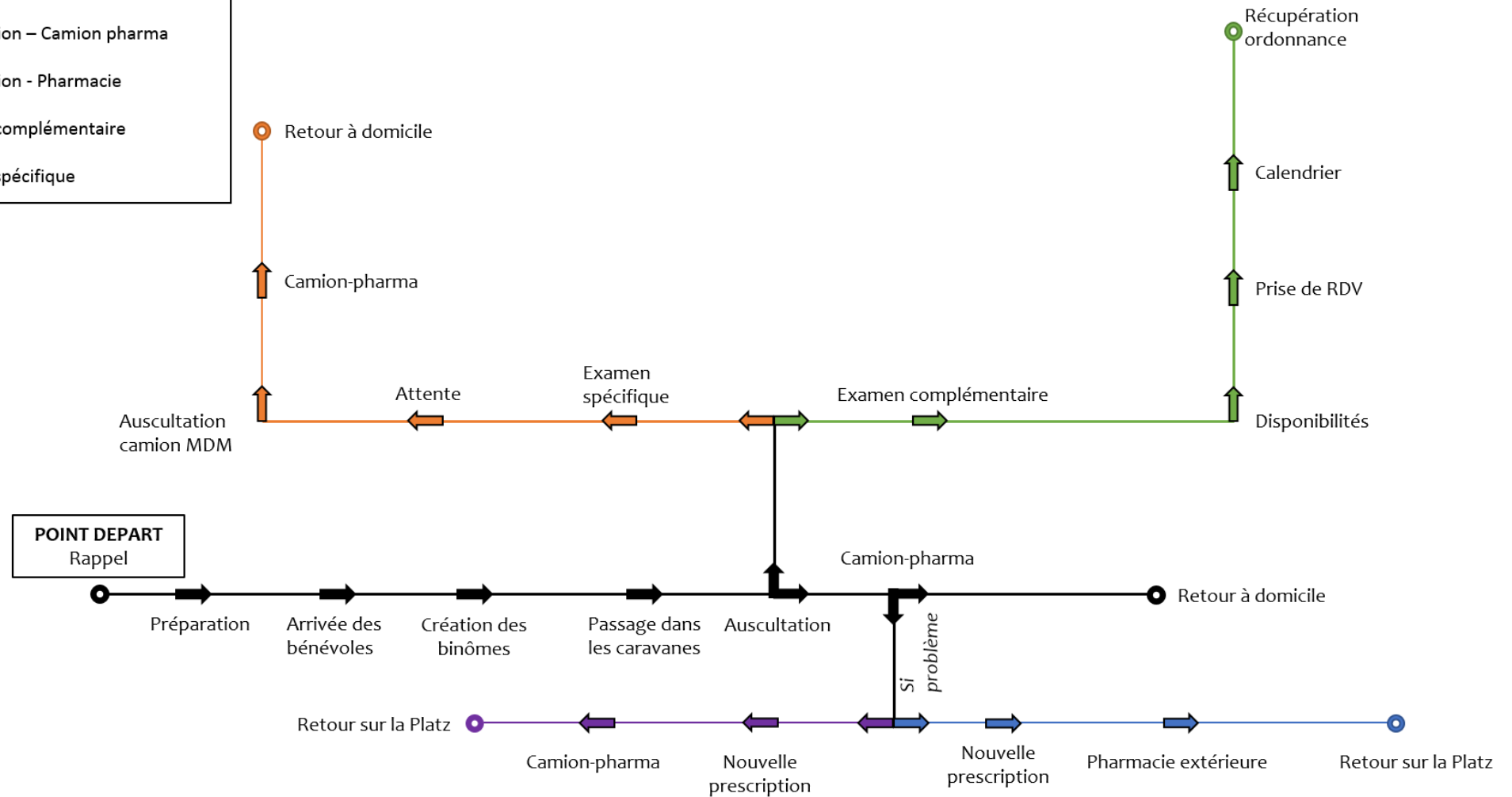
patient à l'attention du professionnel de santé. Le médiateur-bénévole prend alors le relais pour fixer un rendez-vous à l'hôpital public A, le plus proche du bidonville. Les patients n'ayant pas de couverture maladie, les examens complémentaires se font à l'hôpital par le biais de la Permanence d'Accès aux Soins de Santé (PASS) que nous détaillerons plus loin. La prise de rendez-vous représente une étape cruciale pour la suite de la trajectoire de soins dans la mesure où il faut s'assurer que tous les acteurs concernés soient disponibles. Le médiateur-bénévole ajuste ses disponibilités avec celles du patient pour convenir de jours (les lundis ou les mercredis par exemple) ou de moments propices (le matin ou l'après-midi) à l'examen. Le bénévole contacte ensuite le service concerné, convient du rendez-vous et fait le retour au patient. Au moment de l'enquête, l'organisation humanitaire avait fourni aux familles de la Friche des calendriers afin qu'ils puissent y noter leurs rendez-vous médicaux. Avec le patient, le médiateur y inscrit donc la date, l'heure, et le nom, notamment s'il s'agit d'examens pour les enfants. Enfin, le futur accompagnant garde l'ordonnance du patient qu'il ramènera lors de l'examen complémentaire.

Pour résumer la trajectoire de soins dans le bidonville, nous proposons le schéma suivant :

LEGENDE

- ➡ Trajectoire de base
- ➡ Prescription – Camion pharma
- ➡ Prescription - Pharmacie
- ➡ Examen complémentaire
- ➡ Examen spécifique

Schéma 1. Trajectoires de soins dans le bidonville



1.2 Les trajectoires de soins extérieures : l'hôpital

Certains parcours de soins nécessitent des examens complémentaires qui ne peuvent se faire dans le bidonville.

Les adultes de la Friche n'ayant pas d'assurance maladie, ces examens se font exclusivement à l'hôpital public où ils seront pris en charge par la PASS. Dans ce cas, le patient n'aura pas à déboursier d'argent pour se faire soigner, ce qui représente un critère primordial pour le public que nous côtoyons. En ce qui concerne les enfants, ils sont tous bénéficiaires de l'Aide Médicale d'État (AME)⁵⁹⁶, ce qui leur garantit une prise en charge à 100 % sur « les frais de médecine générale et spéciale ; les frais de soins et de prothèses dentaires ; les frais pharmaceutiques et d'appareil ; les frais d'analyses et d'examens de laboratoire y compris les frais relatifs aux actes d'investigation individuels ; les frais d'hospitalisation et de traitement dans des établissements de soins, de réadaptation fonctionnelle et de rééducation ou d'éducation professionnelle ; les frais d'intervention chirurgicale nécessaires »⁵⁹⁷.

Dans ce cas, pourquoi aller à l'hôpital pour les examens complémentaires plutôt qu'en cabinet de ville et libéral ? L'équipe bénévole justifie ce système de prise en charge pour deux raisons. La première concerne le fait que les cabinets de ville refuseraient les patients bénéficiaires de l'AME. La seconde met en avant que l'AME étant renouvelable tous les ans, « *il y aura forcément des moments où les bénéficiaires n'ont plus de droits ouverts, ce qui nécessitera d'aller à l'hôpital public* »⁵⁹⁸. Dans leur sens, « *pour faciliter le parcours de soins, et ne pas créer de rupture, il vaut mieux accompagner les enfants à l'hôpital pour leurs examens complémentaires* »⁵⁹⁹.

La trajectoire de soins dans le secteur hospitalier a été observée lors des « accompagnements »⁶⁰⁰. Ces derniers se formalisent entre un médiateur-bénévole et un patient. Si l'on observe le calendrier des bénévoles, les accompagnements représentent une

⁵⁹⁶ Pour rappel, les mineurs peuvent bénéficier sans conditions à l'AME.

⁵⁹⁷ https://www.cmu.fr/prestations_ame.php [Site consulté le 14/06/2018]

⁵⁹⁸ Propos de Marc, professeur des écoles à la retraite, médiateur-bénévole, entre 55 et 65 ans

⁵⁹⁹ Idem

⁶⁰⁰ Terme utilisé par l'ensemble de l'équipe bénévole et salariées de Médecins du Monde Hauts-de-France

partie conséquente du travail de la mission. En effet, cela équivaut, en moyenne, à sept ou huit accompagnements par semaine.

Comme pour les « sorties », la trajectoire de soins au sein de l'hôpital obéit à une procédure stricte. Les étapes sont mises en place par l'institution, et plus spécifiquement par l'assistante de service social de la PASS, Delphine. Par ailleurs, la trajectoire nous apparaît moins flexible qu'au sein du bidonville : il est impossible pour le médiateur et le patient de sauter une étape, le cadre institutionnel les rappelant rapidement à l'ordre. Nous avons nous-même fait les frais de ce recadrage à coups de remontrances, parfois violentes, et d'allongement de la trajectoire de soins en y ajoutant, par exemple, des étapes supplémentaires.

La première étape de la trajectoire en milieu hospitalier consiste, pour le médiateur-bénévole, à rappeler au patient la date et l'heure du rendez-vous, généralement la veille. Pour les médiateurs les plus proches de la Friche, ils vont passer sur le terrain pour prévenir les familles. Pour les bénévoles les plus éloignés, plusieurs méthodes sont possibles : un rappel par téléphone portable, pour ceux qui en possèdent. Mais ce moyen de communication est aléatoire en raison du non-raccordement à l'électricité dans le bidonville. Les bénévoles les plus proches du terrain peuvent également faire passer les messages de rappel.

Pour éviter de manquer le rendez-vous, le médiateur arrive sur le bidonville une heure avant le départ de la Friche. Il s'agit de laisser le temps au patient de se préparer en cas d'oubli. Pour ce dernier, la préparation correspond à celle effectuée pour la journée de consultations, c'est-à-dire se laver, s'habiller avec des vêtements propres, trouver les papiers d'identité, les cartes d'AME ainsi que les carnets de santé des enfants si l'examen les concerne.

Le rendez-vous à l'extérieur ajoute une difficulté pour les patients, relative à la garde des enfants. Lorsque les mères n'ont pas prévu de les faire garder par oubli du rendez-vous, la préparation peut prendre de quinze minutes à une heure. Elles doivent négocier avec les aînées de la fratrie ou d'autres femmes de la famille la garde de leurs enfants pendant un temps relativement long puisque le temps d'un accompagnement varie de deux à quatre heures (selon le moyen de transport, voiture ou bus, le temps de consultation et les étapes de la trajectoire).

Ainsi, la durée des accompagnements au centre hospitalier représente un enjeu de négociation important, tant pour la mère qui doit négocier la garde de ses enfants et qui joue

sur le temps du rendez-vous en essayant de le raccourcir le plus possible, que pour le bénévole qui aide à la négociation afin que la consultation puisse avoir lieu. Lorsque la négociation autour du mode de garde échoue, le rendez-vous a de faibles chances de se maintenir. C'est alors au médiateur de tenter de déplacer l'examen, avec des risques de dégradation de l'état de la santé, d'allongement du parcours de soins, voire de ruptures dans certains cas, ainsi que de possibles conflits avec le personnel hospitalier en raison des rendez-vous non honorés.

Très souvent, les femmes prennent le plus petit de la fratrie et font garder les autres. C'est une volonté de l'équipe Bidonvilles qui préconise de réduire le nombre de personnes présentes à la consultation pour son bon déroulement. Ce nombre d'enfants autorisé varie selon le bénévole accompagnant, certains étant plus intransigeants que d'autres. Par exemple, Betty⁶⁰¹ accepte un enfant par accompagnement, tandis que Béatrice⁶⁰² essaie de limiter l'accompagnement à trois enfants.

En outre, pour l'ensemble des patients, la durée de l'accompagnement dans le secteur hospitalier est un frein par rapport à la recherche de revenus. Ils doivent prendre une demi-journée pour une consultation, ce qui signifie qu'ils ne travaillent pas via la ferraille ou la mendicité. Cette problématique du revenu est difficilement négociable pour le médiateur : que proposer au patient ? Pour la garde d'enfants, le bénévole peut seconder la mère pour trouver la personne adéquate, négocier avec elle, voire emmener les enfants. À l'inverse, le champ d'action du bénévole est restreint pour aider le patient à combler la perte d'un revenu déjà peu important.

L'arrivée à l'hôpital A doit également se faire en avance. Les médiateurs comptent quarante-cinq minutes avant le rendez-vous afin de franchir toutes les étapes nécessaires.

Dans un premier temps, le médiateur et le patient doivent se rendre dans le bureau de Delphine, l'assistante de service social de la PASS, afin de remplir deux documents nécessaires à la prise en charge : une demande d'affiliation à l'AME et une attestation de non-ressource. Ce dossier PASS⁶⁰³ est à faire à chaque rendez-vous hospitalier, et représente le sésame d'accès à la consultation. La demande d'AME est particulière dans la mesure où le patient la

⁶⁰¹ Betty, professeur des écoles à la retraite, médiatrice-bénévole, entre 55 et 65 ans

⁶⁰² Béatrice, infirmière, médiatrice-bénévole, entre 50 et 60 ans

⁶⁰³ cf. Annexe 5 Dossier Pass

remplit tout en sachant qu'elle sera refusée puisqu'il n'a pas de domiciliation. Néanmoins, selon Delphine, il serait indispensable de faire ce dossier, car il lui permet de vérifier auprès de la CPAM que le patient est effectivement sans couverture maladie, et donc, de justifier sa prise en charge auprès de la Caisse et de l'hôpital. L'attestation de non-ressource permet également de justifier de la prise en charge financière de l'hôpital. Delphine garde le dossier tamponné par ses soins et fournit une photocopie au patient qu'il devra présenter aux prochaines étapes.

En ce qui concerne les mineurs bénéficiaires de l'AME, la trajectoire de soins à l'hôpital sera identique. Cela peut paraître paradoxal dans la mesure où, étant pris en charge à 100 % par ce régime, les patients mineurs pourraient sauter cette étape. Cependant, Delphine veut vérifier et mettre à jour le dossier de l'enfant. Il s'agit surtout de constater s'ils ont encore des droits ouverts afin de savoir qui prendra en charge l'examen, ou son reste à payer : la famille, si elle est bénéficiaire de la Couverture Maladie Universelle (CMU)⁶⁰⁴ ou affiliée au Régime Social des Indépendants (RSI)⁶⁰⁵ ; la CPAM en cas d'affiliation à l'AME ; ou l'hôpital, si l'enfant est sans couverture maladie.

Le passage par le bureau de la PASS est primordial pour la suite de la trajectoire de soins, car il représente la clef d'entrée à un service hospitalier. Néanmoins, il constitue l'étape la plus chronophage du parcours, car il faut réussir à trouver Delphine. Elle est l'unique assistante de service social pour le dispositif. Par conséquent, elle est régulièrement en réunion ou dans d'autres services, et donc peu disponible. Le bénévole doit parvenir à jongler entre le passage par le bureau de Delphine et le respect de l'heure de la consultation. Un retard jugé trop important à la consultation peut engendrer une attente plus longue puisque le patient perd son créneau horaire. Il sera alors examiné lors d'un moment de « creux » dans l'agenda du soignant. Il peut aussi générer des tensions lors de l'examen, car le retard est mal perçu par les praticiens. Nous savons que des reports de rendez-vous se sont produits avec d'autres bénévoles de la mission, malgré un appel téléphonique pour indiquer le retard.

⁶⁰⁴ Il est arrivé que certaines familles soient bénéficiaires de la CMU grâce à l'emprunt d'une adresse d'un membre de la famille.

⁶⁰⁵ Au fil de l'enquête, les familles de la Friche se sont déclarées autoentrepreneurs grâce au travail de la ferraille.

Le dossier PASS complété, le patient et le bénévole se présentent au service administratif du centre hospitalier. Cette étape a été mise en place au cours de l'enquête de terrain pour tous les patients. De février 2015 à janvier 2016, le patient pouvait se présenter directement au service concerné. A partir de 2016, l'hôpital a rendu obligatoire la venue au service administratif afin de vérifier, une fois de plus, le dossier du patient (identité, régime de sécurité sociale) et de prévenir de son arrivée à la consultation demandée. Le patient et le médiateur attendent leur tour indiqué par un numéro de passage sur un ticket et des écrans, puis se présentent dans un box afin que le professionnel vérifie le dossier et indique où se trouve le service recherché. *A posteriori*, nous avons découvert⁶⁰⁶ que c'est lors de cette étape qu'une demande d'interprétariat pouvait être formulée.

Grâce aux indications du professionnel, le binôme peut se diriger vers le service demandé et se présenter à l'accueil. Le patient fournit à nouveau ses papiers d'identité ainsi que le dossier PASS, puis il est invité à patienter dans la salle d'attente. Nous ne détaillerons pas ici la consultation : ces temps d'observation seront la base de l'analyse dans les pages suivantes.

La fin de l'examen peut déterminer quatre cas de figure. Le premier termine la trajectoire lorsque la consultation se finit, par exemple, sur l'attente des résultats ou un courrier adressé aux médecins-bénévoles, rien qui ne nécessite une étape supplémentaire. Dans ce cas, le binôme retourne sur la platz.

Le second cas de figure se présente lorsque le praticien rédige une ordonnance. A la fin de la consultation, le binôme muni de l'ordonnance se rend au bureau de la PASS afin que Delphine aille chercher la prescription à la pharmacie de l'hôpital. Là encore, le patient et le bénévole sont confrontés aux absences de Delphine. Ils sont alors dans un moment d'attente plus ou moins long. L'enjeu est aussi de terminer la consultation avant dix-sept heures, heure de fermeture du bureau PASS et de la pharmacie. Obtenir les médicaments par le biais de l'hôpital signifie une prise en charge financière de l'institution, c'est pour cela que le patient accepte d'attendre, même pour un temps long, la travailleuse sociale. Le retour de Delphine avec les médicaments sonne la fin de la trajectoire de soins dans l'hôpital.

⁶⁰⁶ Découverte faite lors de l'observation du COPIL PASS annuel, le 14 novembre 2016. Ce jour-là, le COPIL réunissait le directeur de l'hôpital, les chefs de service, l'assistante de service social de la PASS, le directeur comptable de l'institution ainsi que des acteurs associatifs du territoire comme Médecins du Monde, le Secours Populaire, le Collectif Fraternité Roms 62, les Restos du Cœur.

Par ailleurs, le praticien peut demander des examens complémentaires qui peuvent se faire sur place. C'est le cas notamment de la prise de sang pouvant avoir lieu au laboratoire d'analyse du centre hospitalier⁶⁰⁷. Si l'examen ne nécessite pas que le patient soit à jeun, le praticien fait une ordonnance pour l'analyse de sang et appelle le laboratoire pour connaître leurs disponibilités. En général, l'appel du soignant permet d'obtenir un créneau le jour même, ce qui simplifie le parcours de soins. En effet, ce dernier n'aura pas à retourner à l'hôpital s'il ne possède pas d'assurance maladie, ou à aller dans un laboratoire de ville s'il est bénéficiaire de l'AME. Ordonnance en main, le binôme passe par le bureau de Delphine pour l'informer de l'analyse de sang demandée. Si le patient n'est pas affilié à une assurance maladie, il doit à nouveau remplir le dossier PASS (la demande d'affiliation à l'AME et l'attestation de non-ressources). Si le patient est bénéficiaire de l'AME, la travailleuse sociale consigne l'ordonnance dans le dossier du patient et donne le duplicata. Le binôme peut ensuite aller au laboratoire où il sera demandé de fournir les papiers d'identité, le dossier PASS ou la carte AME.

Après l'examen, n'ayant pas de domiciliation, les résultats de l'analyse seront envoyés au bureau régional de MDM qui transmettra à l'équipe bénévole. Certains bénévoles, comme Marc⁶⁰⁸ ou Mathilde,⁶⁰⁹ contournent la règle de l'organisation humanitaire en communiquant leurs adresses personnelles dans le but d'informer plus rapidement les patients.

Enfin, la consultation peut amener à la planification d'un autre rendez-vous. Le binôme s'aventure sur le quatrième cas de figure⁶¹⁰. La prochaine consultation pourra se faire à l'hôpital A soit avec le même praticien, soit dans un autre service ; par exemple, après un scanner, un rendez-vous peut être demandé avec le service de neurologie. Il pourra aussi avoir lieu dans un cabinet libéral exclusivement pour les bénéficiaires de l'AME. Nous détaillerons cette trajectoire en ambulatoire par la suite.

Pour fixer le prochain rendez-vous, le bénévole, le patient et le service concerné jonglent entre les disponibilités de chacun. Ce dialogue à trois voix met l'accent sur les possibilités du patient et du service. En effet, si les deux acteurs parviennent à trouver une date, le médiateur la

⁶⁰⁷ Vous pouvez vous référer au schéma 2 ci-dessous, trajectoire de soins verte.

⁶⁰⁸ Marc, professeur des écoles à la retraite, médiateur-bénévole, entre 55 et 65 ans

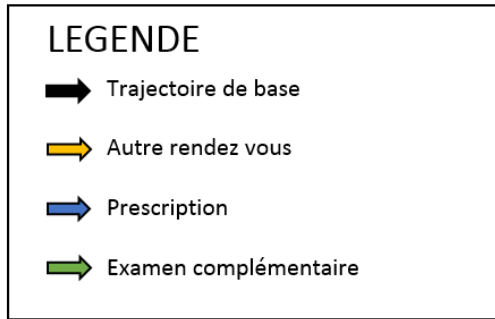
⁶⁰⁹ Mathilde, interne en médecine, médiatrice-bénévole, entre 20 et 30 ans

⁶¹⁰ Vous pouvez vous référer au schéma 2 ci-dessous, trajectoire de soins jaune.

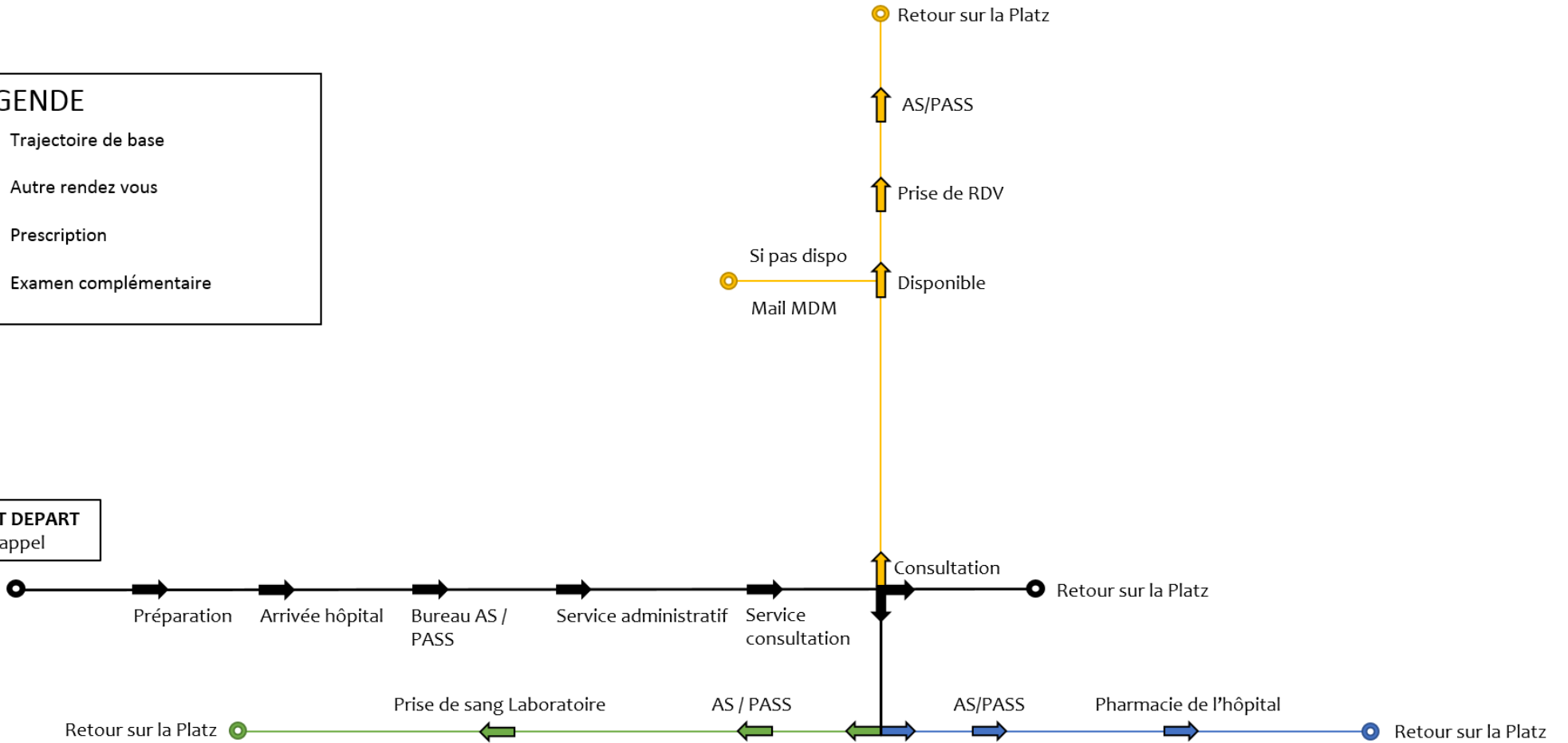
bloque. En cas d'absence de ce dernier, il prévient par email l'équipe bénévole de la date et de l'heure du rendez-vous afin qu'un autre membre se positionne sur le créneau. Lorsque le rendez-vous est fixé, le patient et le bénévole vont de nouveau voir l'assistante de service social pour l'en informer. Puis, ils retournent tous les deux sur la Friche.

Pour résumer les trajectoires de soins dans le centre hospitalier A, nous proposons le schéma suivant :

Schéma 2. Trajectoires de soins dans l'hôpital



POINT DEPART
Rappel



1.3 Les trajectoires de soins extérieures : le cabinet médical de ville

Les observations dans les cabinets de ville ont été rares dans notre recueil de données comparées aux deux trajectoires exposées. En effet, sur les soixante-sept accompagnements effectués, quinze se sont déroulés dans les cabinets de ville. De même, si l'on regarde le calendrier de l'année 2015 des actions de médiation pour l'ensemble de la mission, vingt-deux rendez-vous sur deux cent dix-huit accompagnements répertoriés se sont déroulés dans ce champ. Ce faible recours à la médecine de ville peut s'expliquer selon trois raisons, comme nous le soulignons plus haut : le fait que la majorité des patients n'ont pas de couverture sociale ; le travail bénévole qui privilégie la trajectoire de soins dans le bidonville et l'hôpital public ; le refus de certains praticiens à accueillir les habitants de la Friche.

Le terme de « *cabinet médical de ville* » regroupe différents lieux de soins que sont, dans notre cas, les cabinets de kinésithérapeutes, de dentistes, de médecins généralistes, de pédiatre et les laboratoires d'analyse. Nous reprenons ici une définition de l'ARS qui délimite « *les structures de ville, dites aussi ambulatoires, [comme concernant] les médecins généralistes et spécialistes, les chirurgiens-dentistes, les pharmaciens, les sages-femmes, les infirmiers, les masseurs-kinésithérapeutes, les pédicures-podologues... Ces professionnels, libéraux ou salariés, exercent à titre individuel en cabinet, en groupe ou de manière coordonnée en maison ou centre de santé* »⁶¹¹. Sur notre terrain, les lieux de soins divergent, mais les trajectoires sont similaires dans la mesure où leurs étapes sont identiques.

D'après notre enquête, les rendez-vous en cabinet de ville sont essentiellement demandés à la suite d'une consultation au centre hospitalier. Par exemple, à la suite d'un rendez-vous en neurologie, des séances de kinésithérapie peuvent être prescrites, mais uniquement à condition que le patient soit bénéficiaire de l'AME ou de la CMU. Aucun médecin-bénévole ne formule de demande en cabinet libéral. Lorsque les acteurs humanitaires souhaitent que cela se produise, par exemple des séances de kinésithérapie ou un suivi pédiatrique particulier, ils accompagnent le patient à l'hôpital, afin que l'acteur hospitalier confirme leurs demandes et prescrivent une ordonnance.

La demande de rendez-vous auprès d'un cabinet est faite par le médiateur-bénévole qui tente de coordonner les disponibilités de tous les acteurs concernés : les siennes, celles du patient

⁶¹¹ <https://www.ars.sante.fr/la-medecine-de-ville> [Site consulté le 20/09/2018]

et du professionnel de santé. Lors de la première prise de contact avec le cabinet, et pour que la consultation se passe dans les meilleures conditions possibles, le médiateur précise un certain nombre d'éléments, tels que le suivi et l'accompagnement du patient par Médecins du Monde, la couverture sociale dont il est bénéficiaire, le nom de l'acteur hospitalier qui a prescrit l'ordonnance, ainsi que la possible mauvaise maîtrise du français du patient. Ces indications servent « à baliser la consult »⁶¹² pour préparer le soignant à des difficultés éventuelles, notamment avec la barrière de la langue ou le paiement de l'acte médical sous l'AME⁶¹³. En ce qui concerne la notification du régime social du patient au professionnel de santé, les pratiques de l'équipe bénévole divergent. D'un côté, les « pro-notifications », en explicitant que le patient est bénéficiaire de l'AME, souhaitent préparer le soignant aux démarches à suivre pour le tiers payant intégral, et éviter ainsi le refus de soins. Il s'agit aussi de consigner ce refus lorsque la couverture maladie du patient a été explicitée lors de la prise de rendez-vous afin d'en avertir le Défenseur des Droits. De l'autre côté, les « contre » veulent éviter une stigmatisation supplémentaire du patient « rom », et échapper aussi à un possible refus de soins. Ainsi, même si la finalité est similaire, c'est-à-dire tentée d'éviter le refus de soins, les moyens d'y arriver sont antinomiques. Cela crée sur le terrain des pratiques divergentes selon les médiateurs-bénévoles, qui peuvent amener des moments de frictions au sein de l'équipe.

Comme pour la trajectoire de soins en milieu hospitalier, la seconde étape consiste, pour le médiateur-bénévole, à rappeler au patient la date et l'heure du rendez-vous, généralement la veille. Pour éviter de manquer la consultation, le médiateur arrive sur le bidonville en avance pour laisser le temps au patient de se préparer en cas d'oubli. Les acteurs humanitaires se présentent une demi-heure avant le départ de la Friche puisque les cabinets médicaux sont généralement assez proches du terrain. Quant au patient, sa préparation est similaire aux trajectoires précédentes.

Le binôme médiateur/patient peut se présenter au cabinet médical cinq minutes avant la consultation, ils n'ont qu'une étape à franchir. A leur arrivée au cabinet, et uniquement si cela

⁶¹² Propos de Marc, professeur des écoles à la retraite, médiateur-bénévole

⁶¹³ Puisque le patient bénéficiaire de l'AME est sous le régime du tiers-payant intégral, le médecin doit remplir une feuille de soins, l'adresser à la CPAM et conserver la photocopie de la notification de l'AME en cas de difficultés de paiement par la Sécurité Sociale. Généralement, le paiement de l'acte est assez long.

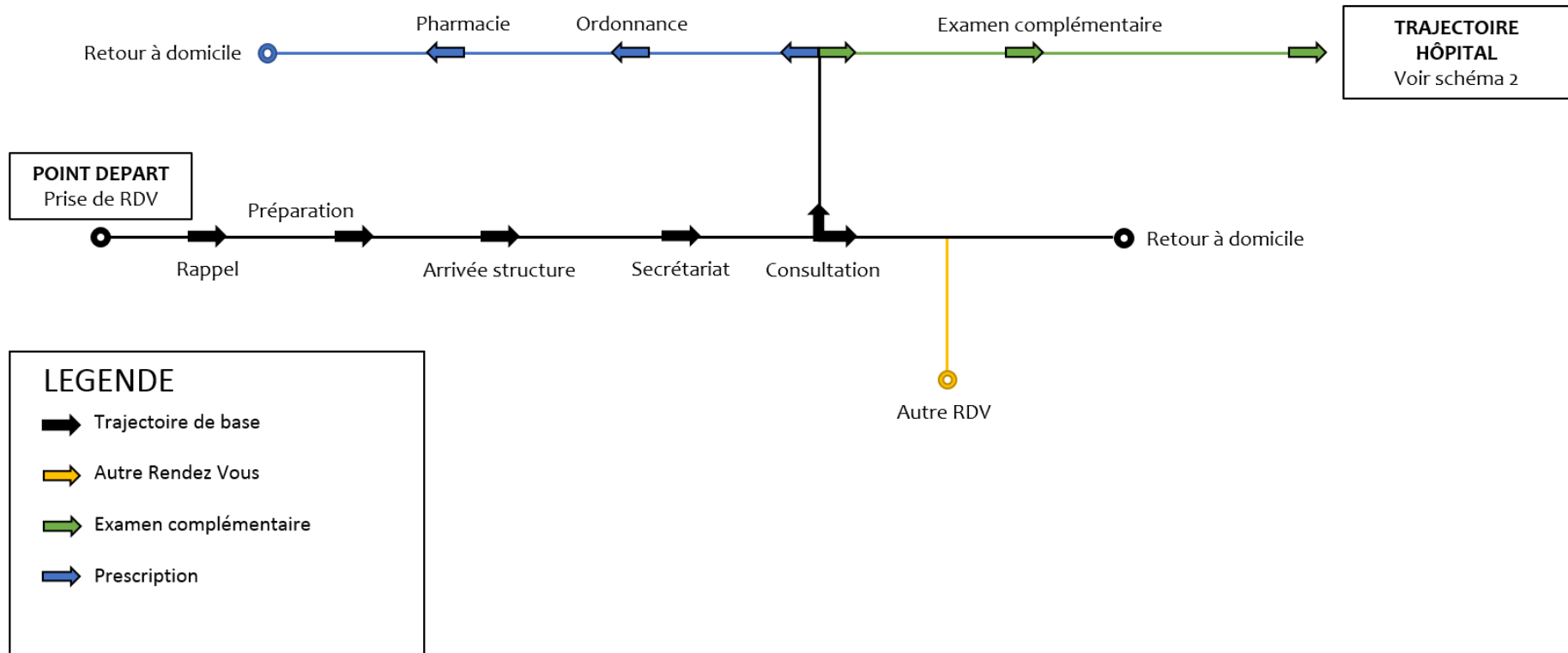
concerne un premier rendez-vous avec le praticien, le dossier du patient doit être constitué en regroupant son identité, son adresse, sa couverture maladie et ses antécédents médicaux. Ce recueil de données peut se faire avec le secrétaire médical ou avec le professionnel de santé au moment de la consultation. La durée de l'examen médical varie selon les professionnels consultés. Par exemple, un rendez-vous chez le médecin généraliste ou chez le dentiste est plus court qu'une séance de kinésithérapie. Dans ce cas, le médiateur en informe le patient afin que ce dernier puisse s'organiser pour son travail de subsistance et/ou de garde d'enfants.

La trajectoire de soins dans les cabinets de ville s'étend sur un créneau de deux heures en moyenne contre cinq heures dans le secteur hospitalier. Cette différence peut s'expliquer par le fait que la prise en charge est plus courte dans la médecine de ville avec un nombre d'étapes restreint, un temps d'attente moindre par rapport à l'hôpital public, et la proximité des cabinets médicaux et du terrain de la Friche.

L'examen médical terminé, trois cas de figure se présentent au patient et au bénévole. Pour le premier, il s'agit de fixer un nouveau rendez-vous en ambulatoire. Le deuxième concerne une demande d'examens complémentaires, comme une échographie ou un examen médical par un spécialiste. Dans cette configuration, le patient rejoindra une trajectoire de soins dans l'hôpital. Enfin, la dernière configuration possible renvoie à la prescription d'une ordonnance. Le binôme patient/bénévole va alors se rendre dans la pharmacie la plus proche, en faisant attention au préalable que les médicaments prescrits soient effectivement remboursés.

Pour résumer les trajectoires de soins en médecine de ville, nous proposons le schéma suivant :

Schéma 3. Trajectoires de soins en cabinet libéral



1.4 Loredana, exemple d'un parcours de soins

Afin d'illustrer au mieux les trajectoires présentées, nous souhaitons mettre en avant un parcours de soins complexe, parce que regroupant les trois lieux de soins, le bidonville, l'hôpital et l'ambulatorio. Pour ce faire, nous retranscrivons le parcours de Loredana, petite fille âgée de 14 mois au commencement de l'enquête de terrain, et de sa mère, Adriana⁶¹⁴. En tant que médiatrice-bénévole, j'ai assuré l'intégralité du suivi de l'enfant pendant l'enquête. Par conséquent, le « je » sera employé dans cette description pour plus de clarté.

La paralysie faciale de Loredana a été détectée par sa mère. A la suite d'une consultation avec un médecin-bénévole MDM, un rendez-vous en neuropédiatrie est programmé en février 2015 à l'hôpital A. Ce rendez-vous en institution hospitalière est possible, car Loredana, étant mineure, bénéficie de l'AME. Lors de ce premier rendez-vous avec la neuropédiatre, la professionnelle décèle un déséquilibre du côté gauche du corps et une légère paralysie faciale. Elle propose de faire une IRM pour comprendre d'où provient la paralysie faciale de Loredana, ainsi que des séances de kinésithérapie afin de corriger le déséquilibre.

Le premier-rendez en kinésithérapie se passe au mois de mars 2015 chez un professionnel libéral qui exerce près du bidonville. Le professionnel rencontré se montre dubitatif quant au diagnostic de la neuropédiatre. Selon lui, Loredana serait trop jeune pour déceler un déséquilibre dans la marche. Néanmoins, il propose d'autres rendez-vous à Adriana pour travailler la tonicité de sa fille dans la mesure où l'enfant ne se tiendrait pas correctement pour son âge. Adriana ira seule aux deux rendez-vous suivants, mais le suivi du kinésithérapeute se terminera rapidement, le professionnel considérant les séances comme peu nécessaires pour Loredana.

En mai 2015, j'accompagne Adriana et sa fille à l'hôpital A pour faire une IRM. La jeune femme attend beaucoup de cet examen pour comprendre le handicap de sa fille et le traitement approprié. Les résultats de l'IRM montrent que la paralysie de Loredana n'a pas d'origine cérébrale. Les bénévoles essaient de mettre l'accent sur le côté positif du résultat, mais Adriana est inquiète. Elle m'interpelle à plusieurs reprises pour connaître la suite du parcours

⁶¹⁴ cf. paragraphe « Portraits de familles »

à suivre, mais nous ne pouvons qu'attendre le prochain rendez-vous avec le pédiatre du Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP).

Lors de la consultation au CAMSP, le pédiatre se montre enthousiaste sur les résultats de l'IRM de Loredana. À son tour, il perçoit un léger déséquilibre dans la marche et prescrit des séances de kinésithérapie, mais avec un spécialiste de la petite enfance. En effet, il se montre perplexe à propos du suivi précédent avec un kinésithérapeute « *ordinaire* ». Le pédiatre oriente Adriana vers un confrère dont le cabinet se situe à cinquante minutes en bus du bidonville pour deux séances par semaine.

A la fin du mois de juin 2015, j'accompagne la famille chez le nouveau kinésithérapeute. Effectivement, le trajet est long puisqu'il comporte deux correspondances. Adriana tente de se repérer, car elle sait qu'elle devra aller seule à certaines consultations. Le professionnel de santé remarque quelques raideurs au niveau de la jambe gauche de Loredana, et compte travailler à ce niveau. Par contre, pour ce qui est de sa paralysie faciale, il conseille d'aller consulter un orthophoniste et d'insister auprès du CAMSP pour avoir un suivi rapidement. Suivant les conseils de pédiatre du CAMSP, le kinésithérapeute propose deux consultations par semaine : je lui explique que cela semble difficile à honorer en raison du trajet assez long et d'une carence de bénévoles chez MDM. Suite à deux rendez-vous manqués, en raison de problèmes de transport, nous réussissons à mener la seconde séance de kinésithérapie de Loredana. Après avoir stimulé la bouche et la joue de l'enfant, le professionnel annonce la fin du suivi et compte appuyer une prise en charge par un orthophoniste.

A la fin du mois de juillet 2015, un nouveau rendez-vous est programmé avec la neuropédiatre de l'hôpital : elle confirme à Adriana qu'il n'y a pas de problème neurologique et qu'elle souhaite poursuivre des examens pour voir l'évolution de la paralysie de Loredana.

A ce stade, le parcours de soins de l'enfant stagne dans la mesure où les professionnels rencontrés sont dans l'attente d'une possible évolution et aucun examen n'est prescrit. Il s'agit d'un moment délicat pour Adriana qui souhaite soigner sa fille et commencer un traitement. L'attente est difficile à admettre pour la jeune mère, d'autant plus que les médecins s'accordent sur le fait que la paralysie faciale va s'estomper au fur et à mesure de la croissance de l'enfant, ce à quoi Adriana n'adhère pas.

Je retrouve la mère et la fille en novembre 2015 pour une consultation ophtalmique à l'hôpital A : il s'agit de voir si Loredana a des problèmes de vue comme sa mère. Les résultats sont bons, il n'y aura donc pas de suivi ophtalmique.

En février 2016, j'accompagne la famille au CAMSP pour une consultation de suivi avec un pédiatre et une orthophoniste. Loredana a deux ans et, selon les professionnels de santé, sa marche s'est normalisée. Au niveau de la bouche, ils remarquent la paralysie qu'ils qualifient à leur tour de « *légère* » et notent une amélioration par rapport au rendez-vous précédent (juin 2015). Pour faire travailler les muscles du visage, des séances d'orthophonie seront programmées en septembre 2016. Adriana semble rassurée par ces prochains rendez-vous. Cependant, en aparté, elle se montre perplexe quant au fait que sa fille ne reçoive pas de traitements médicamenteux.

Durant cette consultation, grâce aux propos échangés avec la mère et l'observation de Loredana par le jeu, les deux professionnels pensent que l'enfant est peu socialisée en dehors du cercle familial. Ils proposent alors d'intégrer Loredana à un « *groupe langage* » : une fois par semaine, un groupe de cinq ou six enfants du même âge se retrouvent pour jouer autour du langage, des mots... Adriana est enthousiaste d'autant que le groupe langage sera un premier pas pour l'apprentissage de la langue française et pourra appuyer l'inscription scolaire de Loredana.

Pendant quelque temps, Adriana amène seule sa fille au groupe langage chaque semaine. Elle obtient un rendez-vous orthophonique au CAMSP au mois de juin 2016, mais qu'elle ne pourra pas honorer du fait de l'expulsion programmée au début de l'été du terrain de la Friche.

Le cheminement d'Adriana et sa fille témoigne des passages réguliers d'une trajectoire de soins à une autre et permet de donner une vision globale d'un parcours de soins d'enfant. Les trajectoires s'entremêlent et donnent à voir la complexité d'un parcours. En effet, par leurs fonctionnements différents, il est difficile pour les enfants et leurs parents de passer de l'une à l'autre. Par exemple, après sa découverte du secteur ambulatoire, Adriana ne souhaitait plus se rendre à l'hôpital, car elle trouvait sa trajectoire de soins trop contraignante : « *Déjà, l'hôpital c'est loin. Et, quand tu y es, c'est trop long, tu vas dans un bureau, et un autre, et un autre, tu cherches après l'assistance sociale. Tu attends une heure, mais ton rendez-vous c'est que dix minutes, c'est vraiment bizarre* ».

Ces différences font émerger des questionnements quant aux fonctionnements des trajectoires de soins.

1.5 Questionnements autour des trajectoires de soins

Les trois modalités présentées sont différentes par leur nombre d'étapes, leur durée, les acteurs rencontrés, les lieux mobilisés. Qu'est-ce que cela peut nous apprendre sur les parcours de soins d'enfants « exclus » ?

Par comparaison, nous percevons la complexité de la trajectoire de soins dans l'hôpital A en raison du nombre d'étapes à franchir régies par les allers-retours fréquents au bureau de l'assistante de service social. De plus, la configuration du lieu ajoute une difficulté. L'hôpital se présente sous forme de plusieurs pavillons selon les spécialités (par exemple pédiatrie ou ORL) éloignés les uns des autres. Ce détail allonge le temps de déplacements, et de fait, le temps de présence des patients et des bénévoles. Cet accompagnement dans le secteur hospitalier est jugé chronophage et obscur tant par les familles que par les médiateurs. Du point de vue du patient, comme évoqué plus haut, aller à l'hôpital demande une organisation personnelle et des concessions. S'ajoute une pression institutionnelle pour accompagner les familles des terrains qui rend la présence de MDM quasi obligatoire. Dans ce sens, la travailleuse sociale de la PASS ne refuse pas explicitement de recevoir des familles dites « roms » à l'hôpital, mais elle va, par des remontrances auprès des patients et de l'organisation humanitaire, signifier qu'elle ne souhaite pas conduire des trajectoires de soins de cette manière. Selon elle, la présence d'un patient « rom » seul compliquerait le travail des soignants. Ce type d'argument se retrouve dans d'autres structures, comme le Secours Populaire près de la Friche. Ses bénévoles toléraient l'accès des « roms » à des vêtements, jouets, nourriture, à condition qu'un membre MDM soit présent.

La gestion de la PASS, et par ce biais le travail de Delphine, nous a interpellée. En accompagnant les patients à l'hôpital, nous avons éprouvé les allées et venues au bureau de la travailleuse sociale pour faire, à plusieurs reprises le dossier PASS ou pour l'informer de la trajectoire en cours. L'observation des Comités de pilotage de l'institution a permis d'appréhender plus globalement cette gestion. Il est apparu que le travail de Delphine était une réponse à un management spécifique de l'hôpital A, et de son budget notamment. Celui-ci s'amenuise progressivement selon les propos de l'assistante de travail de social, alors qu'en 2016 le nombre de patients sans logement et/ou résidants hors de l'Union européenne (et

donc en situation irrégulière) augmente⁶¹⁵. L'enveloppe du budget PASS sert à rémunérer les salariés du service ; sachant que Delphine est la seule salariée, l'équipe bénévole éprouve de la difficulté à comprendre la gestion du budget. En ce qui concerne les soins de santé des patients PASS, l'hôpital les prend en charge. Par manque dans le budget global de l'hôpital, les consultations PASS s'arrêtent pendant quatre mois, à partir de juin 2015. Les rendez-vous programmés ont été maintenus, mais l'équipe ne pouvait pas en prévoir d'autres. Les patients ont attendu la fin de l'été 2015 pour pouvoir accéder à des examens complémentaires. Les soins d'urgence étaient tolérés puisque les consultations passaient dans le budget alloué à ce service. Parallèlement, l'hôpital A s'inquiète d'un « engorgement des urgences »⁶¹⁶ pour des soins considérés comme non urgents. Mais, si les patients sans couverture maladie ne peuvent pas accéder ni à la PASS ni au secteur ambulatoire, où peuvent-ils se rendre ?

Les questions du budget et, par voie de conséquence, l'arrêt des consultations PASS marquent la logique gestionnaire actuelle des hôpitaux. Les services « dont la vocation « médicosociale » [est] peu valorisée et valorisante pour celles et ceux qui l'assument, se retrouvent encore plus marginalisée au sein de l'hôpital-usine à soins techniques et spécialisés. Telle est la situation de ces interfaces entre la ville et l'hôpital que sont [...] la médecine exercée au sein des permanences d'accès aux soins de santé (PASS), qui régulent l'accès aux services spécialisés »⁶¹⁷. L'organisation par « rationnement »⁶¹⁸ de la PASS est courante, comme le décrit Frédéric Pierru : il s'agit de choisir parmi les patients ceux qui peuvent bénéficier du dispositif en mettant en place une logique de « tri ». Pour notre terrain, le choix se porte selon l'urgence de la situation. Néanmoins, en ralentissant la prise de rendez-vous des examens complémentaires, nous pouvons nous demander si cela ne tombera pas, finalement, dans l'urgence avec des conséquences pour les patients.

Par ailleurs, Delphine incarne cette organisation gestionnaire de l'hôpital aux yeux des bénévoles. Ils se disent particulièrement agacés parce qu'elle ne respecterait pas sa profession d'assistante de service social en oubliant les valeurs humanistes qu'ils lui attribuent. Pour

⁶¹⁵ Ces éléments sont donnés lors du COPIL Pass en novembre 2016, mais nous n'avons pas de données exactes, en dépit de notre demande auprès de Delphine.

⁶¹⁶ Terme employé par Delphine lors du Copil Pass, novembre 2016.

⁶¹⁷ PIERRU, Frédéric, (2013), *op. cit.*, p. 71

⁶¹⁸ *Ibid*, p. 73

Laurène⁶¹⁹, « elle est travailleuse sociale, elle a pas à répondre aux logiques du budget de l'hôpital au détriment des patients. C'est pas ça son job ». De notre côté, nous nous interrogeons sur les pressions managériales qu'elle peut subir et ses marches manœuvres possibles dans la gestion de la PASS. Effectivement, elle est stricte quant au déroulement de la trajectoire de soins ou lorsqu'elle applique le rationnement des consultations. Mais, généralement, la direction se détache de la logique gestionnaire de l'hôpital qu'elle prône en faisant peser sur les soignants et les travailleurs sociaux sa mise en place, comme l'a analysé Frédéric Pierru. Ce système « alourdit la charge mentale du travail d'acteurs hospitaliers »⁶²⁰ en faisant de la PASS un « lieu de convergence et de cristallisation des tensions qui travaillent l'ensemble d'un système de santé soumis à une contrainte financière de plus en plus resserrée »⁶²¹ et d'un service « bien placé pour prendre la pleine mesure de la « crise de l'hôpital » »⁶²².

La complexité de la trajectoire de soins dans le secteur hospitalier interpelle, notamment dans un dispositif PASS visant à faciliter l'accès à l'offre de services hospitaliers des personnes démunies. Cet élément ne serait-il pas une politique de sélection implicite des patients, comme l'a démontré Alexis Spire⁶²³ dans son travail sur les pratiques de guichet ? La multiplication des étapes avant la consultation serait-elle aussi un écrémage des patients coûteux pour l'établissement et difficiles à prendre en charge ? Coûteux puisque c'est l'hôpital qui se charge financièrement des soins d'un patient sans couverture maladie. Et difficiles, comme le démontre Dorothée Prud'homme,⁶²⁴ car les patients dits « roms » seraient, selon les professionnels, non-observants, violents, bruyants, sans connaissance du système de soins français. Ils représenteraient, par conséquent, une charge de travail supplémentaire pour les soignants. Alexandra Nacu l'affirme également dans son analyse de l'accueil des femmes catégorisées comme « migrantes » dans les maternités : « La difficulté de prendre en compte les patientes sans couverture sociale conduit les établissements [...] à mettre en place des systèmes plus ou moins complexes de sas en faisant précéder chaque consultation par un

⁶¹⁹ Laurène, professionnelle à l'université, médiatrice-bénévole, entre 20 et 30 ans

⁶²⁰ PIERRU, Frédéric, (2013), *op. cit*, p. 73

⁶²¹ *Ibid*

⁶²² *Ibid*

⁶²³ SPIRE, Alexis, (2007), « L'asile au guichet : la dépolitisation du droit des étrangers par le travail bureaucratique », *Actes de la recherche en sciences sociales n° 169*, p. 4-21

⁶²⁴ PRUD'HOMME, Dorothée, (2015), *op. cit*

passage au service social, dispositif en vigueur dans l'hôpital C. Nombre de femmes, notamment les plus précaires et les plus récemment arrivées en France, peinent à s'orienter dans ce système complexe et renoncent aux consultations de suivi de grossesse »⁶²⁵.

L'accompagnement au sein de l'hôpital A représente également un travail conséquent pour l'équipe bénévole : cela demande un temps de présence important avec la possibilité de « *venir pour rien* »⁶²⁶ en cas d'oubli ou de non-présence du patient, un travail de négociations générateur de tensions importantes ainsi qu'une connaissance fine du fonctionnement de l'établissement. A tel point que des formations informelles ont été mises en place, à la fin de l'enquête de terrain, pour les nouveaux bénévoles afin d'explicitier la trajectoire de soins dans l'hôpital A. L'ensemble des médiateurs avouent la difficulté de l'accompagnement et le poids qu'il représente, certaines y allant même « *à reculons* » comme Béatrice⁶²⁷ Betty⁶²⁸ ou Laurène⁶²⁹.

A contrario, les rendez-vous dans les cabinets de ville sont très appréciés des familles, car les temps d'attente et de trajet sont relativement courts. De même, les soignants seraient plus attentifs, comme l'explique Adriana⁶³⁰ : « *Moi j'aime bien le docteur d'ici [du cabinet] parce qu'il explique doucement. J'ai le temps de poser des questions, c'est moins rapide qu'à l'hôpital. C'est vrai qu'à l'hôpital, les docteurs sont rapides, rapides, parce qu'il y a beaucoup de monde qui attend* ». De plus, les patients affectionnent la construction d'une relation privilégiée avec le praticien de ville. En effet, pour beaucoup, le fait d'aller régulièrement voir le même professionnel crée un lien, une interconnaissance, qui représente à leurs yeux le gage d'un soin de qualité, notamment pour le suivi des enfants. Quant aux médiateurs, les trajectoires de soins dans ce secteur sont aussi plus confortables pour les mêmes raisons : le temps d'accompagnement est plus court ; les praticiens prennent plus de temps lors de la consultation ce qui simplifie le travail de médiation ; les professionnels de santé connaissent les patients, ce qui est un élément facilitateur dans la médiation. Par ailleurs, l'adhésion des

⁶²⁵ NACU, Alexandra, (2011), *op. cit*, p. 113-114

⁶²⁶ Propos de Marc, professeur des écoles à la retraite, médiateur-bénévole, entre 55 et 65 ans

⁶²⁷ Béatrice, infirmière, médiatrice-bénévole, entre 50 et 60 ans

⁶²⁸ Betty, professeur des écoles à la retraite, médiatrice-bénévole, entre 55 et 65 ans

⁶²⁹ Laurène, professionnelle à l'université, médiatrice-bénévole, entre 20 et 30 ans

⁶³⁰ cf. paragraphe « Portraits de familles »

familles aux soins dans les cabinets de ville simplifie le rôle de médiateur puisqu'il y aura moins de négociations, et par conséquent, moins de tensions.

Nous savons qu'une autre approche est possible pour orienter les trajectoires de soins vers la médecine de ville, notamment en procédant à la domiciliation des familles. Le fait d'avoir une adresse leur permettrait d'entamer des démarches administratives dans l'ouverture de droits de santé, et ainsi pouvoir bénéficier de l'AME. La délégation régionale de MDM n'inclut pas les démarches de domiciliation dans ses actions : elle ne fournit pas d'adresse à ses bénéficiaires, et ne les accompagne pas vers des structures susceptibles de répondre à cette demande. L'argumentation est minime dans la mesure où Ingrid, la coordinatrice régionale, considère que la domiciliation est « *hors du soin* » et donc « *hors du travail de MDM* »⁶³¹. Lorsque nous l'interrogeons davantage sur cette question, elle argue que « *d'autres structures font des domiciliations, il ne s'agit donc pas de se substituer à elles. En fait, elles le font donc nous [MDM], on a aucune raison de le faire* ». Or, les structures dont elle parle refusent les domiciliations des familles de la Friche, comme le CCAS de la commune.

Enfin, la trajectoire de soins dans le bidonville satisfait les habitants et une majorité des bénévoles. Les patients s'accordent à dire que les consultations sur leur lieu de vie simplifient leur accès aux soins. Ils sont en bons termes avec les médecins-bénévoles qui les suivent, pour certains, depuis cinq ou six ans. Pour Béatrice⁶³², « *on [les bénévoles] fait presque partie de leurs familles* ». Les bénévoles se montrent conciliants à l'égard des patients, car ils acceptent les consultations à la chaîne de tous les membres familiaux, répondent à toutes les demandes de médicaments, essaient de se faire comprendre en mimant ou dessinant leurs propos. Comme le résume Soledad, une habitante de la Friche : « *Médecins du Monde c'est mon docteur, celui que je vois et qui nous suit. Ils sont gentils et font beaucoup d'efforts pour qu'on se comprenne, alors, oui, c'est plus simple qu'ailleurs* ». Même après avoir quitté le bidonville pour une « *maison en dur* », Soledad continuera de venir aux sorties mensuelles pour que Philippe⁶³³, « *[son] docteur préféré* », poursuive le suivi médical de sa fille souffrant d'une insuffisance rénale.

⁶³¹ Propos d'Ingrid, coordinatrice régionale salariée Hauts-de-France de Médecins du Monde

⁶³² Béatrice, infirmière, médiatrice-bénévole, entre 50 et 60 ans

⁶³³ Philippe, médecin généraliste, responsable de mission, entre 50 et 60 ans

Quant aux bénévoles, la majorité apprécie les consultations sur la Friche qui modifient leurs pratiques habituelles. Le fait de consulter dans les caravanes avec le bruit environnant plaît particulièrement à Michèle⁶³⁴ qui y perçoit une manière de sortir de sa routine de médecin généraliste. Philippe avoue que « *oui, c'est le bazar les consults chez les familles. Il y a du monde, ça entre, ça sort, ça crie, ça t'interrompt tout le temps, on comprend pas tout* », mais il ne rate aucune sortie, car il aime, lui aussi, travailler autrement. Selon lui, la relation de soin est plus spontanée qu'en cabinet, et c'est précisément ce qu'il recherche dans la médecine humanitaire.

Enfin, les trajectoires décrites ne représentent pas une liste exhaustive des soins apportés aux familles. Ces dernières choisissent, ou subissent, certaines trajectoires de soins en dehors de l'accompagnement de Médecins du Monde. En effet, il est arrivé que les patients se rendent directement aux urgences de l'hôpital, notamment les soirs et les week-ends, ou lorsqu'ils savaient que la venue des médecins-bénévoles tardait face à l'urgence de leurs maux. En outre, certains patients se soignent à l'étranger lors de leurs déplacements, le plus souvent en Allemagne, en Espagne ou en Roumanie. Les bénévoles apprennent l'existence de parcours de soins *a posteriori*, et en ont une connaissance partielle. Malgré les documents présentés par les patients, les bénévoles n'ont pas toutes les données du parcours : ils ne comprennent ni le dossier ni le récit qui leur est fait, et ont une faible appréhension des systèmes de soins étrangers. Les parcours en dehors du regard de l'organisation humanitaire ont eu des conséquences sur les trajectoires de soins décrites précédemment : le plus souvent, un ralentissement, le temps pour les acteurs humanitaires de comprendre les soins prodigués et/ou une modification de la trajectoire préétablie par Médecins du Monde.

Pour conclure, la méthode ethnographique employée sur le terrain nous a donné à voir les étapes des différentes trajectoires de soins dans le bidonville, à l'hôpital A ou dans un cabinet de médecine de ville. Ceci nous a permis d'en décrire les rouages et de mettre en question des pratiques et des dispositifs. Leurs objectifs sont de faciliter l'accès aux soins des patients démunis. Cependant, ils peuvent le freiner, comme c'est le cas pour la PASS qui

⁶³⁴ Michèle, médecin généraliste, médecin-bénévole, entre 45 et 55 ans

impose une complexité et une longueur dans les parcours de soins. Le protocole de recherche a également rendu possible l'observation de ce qui se passe dans les interstices des trajectoires de soins, c'est-à-dire les moments entre les étapes institutionnels, comme les trajets et les salles d'attentes. Ces moments de creux nous fournissent des éléments de compréhension sur les enfants et leurs parents.

2- Les interstices

Au commencement de l'enquête de terrain, nous ne prêtons pas une attention particulière à ce qui se passait entre les étapes des parcours de soins. *A posteriori*, en retranscrivant nos journées d'observation et grâce à un premier travail d'analyse, nous nous sommes rendu compte de la richesse de ces moments de creux, en marge des trajectoires. Pour rappel, nous définissons ces interstices comme les moments de « vide » entre les étapes des trajectoires de soins symbolisés par les trajets en bus et la salle d'attente. Ce sont donc « des espaces vides entre les parties d'un tout » selon la définition proposée par le Larousse.

Les trajets et la salle d'attente représentent des moments de transition entre les étapes institutionnelles, moments longs, répétés. Ces points d'analyse sont exclusivement centrés sur les parcours extérieurs, c'est-à-dire à l'hôpital A et dans les cabinets de ville. En effet, les temps d'attente et de trajets conséquents ont été propices à l'observation et aux conversations intéressées avec les acteurs du terrain. A l'inverse, concernant l'enquête dans le bidonville, nous avons eu des difficultés à nous extraire de la trajectoire de soins, en raison de la double casquette employée, de bénévole et de chercheure.

Nous sortons alors du cadre du soin formel puisque les interstices sont du « hors-soin » dans le parcours de soins. Mais, ils sont également inhérents au parcours parce qu'ils représentent des passages obligés, nécessaires : le patient doit se rendre dans la structure de soins, peu importe le moyen, et la salle d'attente incarne une expérience commune aux patients.

Les deux interstices mobilisés ici offrent des éléments de contexte sur la vie des familles de la Friche. En rencontrant des personnes extérieures au bidonville, elles se frottent à l'altérité. Cet élément questionne leurs rapports aux autres, à la ville, aux institutions et donne une meilleure appréhension du terrain de l'enquête et de ses acteurs.

Tout d'abord, nous questionnerons le trajet en bus, puis celui fait avec pied avec les mères de la Friche. Enfin, nous aborderons l'espace de la salle d'attente. L'analyse de ces interstices est formulée à l'égard de deux acteurs : les enfants et leurs mères.

2.1 Sortir de la Friche et prendre le bus

Cet interstice a été observable durant les accompagnements des patients à l'hôpital A. N'ayant pas de véhicule au moment de l'enquête, nous avons régulièrement pris le bus pour nous rendre aux rendez-vous médicaux. Il en était de même lorsque nous avons observé certaines médiatrices-bénévoles, comme Laurène⁶³⁵ et Mathilde⁶³⁶. Le trajet représente un temps long puisqu'il faut entre quarante-cinq minutes et une heure pour rejoindre le centre hospitalier. Généralement, les patients se montrent déçus lorsque nous annonçons le trajet en bus, ils jugent le voyage interminable et moins confortable qu'en voiture. En tant que bénévole, nous partageons le même point de vue que les patients. Le trajet en bus était contraignant, car il nécessitait un travail d'accompagnement réglé au millimètre du fait des horaires aléatoires de la ligne concernée.

L'enfant et la découverte de son environnement

Le trajet en transport en commun incarne un temps fort pour l'observation du monde « extérieur » au bidonville. Pour les enfants plus timides, comme pour la jeune Maritza⁶³⁷, la confrontation avec la ville et ses habitants a généré un sentiment de peur, observable grâce à sa posture de repli. Elle observe les paysages et les usagers avec les yeux écarquillés, tout en étant constamment dans les bras de son père, Ovidiu, ou de son frère aîné. Elle se cache derrière eux et évite le regard ou l'interaction. Il était très difficile pour les personnes extérieures à son cercle familial d'entrer en contact avec elle, voire de l'approcher. Ces tentatives généraient chez elle des crises de larmes intenses. L'attitude de Maritza n'est pas isolée. En effet, nous avons remarqué des comportements similaires chez de nombreux enfants de la Friche.

A l'inverse, pour les enfants plus téméraires, le trajet en bus correspond à un nouveau territoire à conquérir. Ils cherchent alors constamment à aller vers l'autre, à entrer en interaction avec des adultes ou des enfants. Par exemple, Anca et Daria⁶³⁸, deux des filles de

⁶³⁵ Laurène, professionnelle à l'université, médiatrice-bénévole, entre 20 et 30 ans

⁶³⁶ Mathilde, interne en médecine, médiatrice-bénévole, entre 20 et 30 ans

⁶³⁷ Enfant née en 2012, fille d'Ovidiu et Mona. cf. paragraphe « Portraits de familles »

⁶³⁸ Anca est né en 2010 et Daria en 2013. cf. paragraphe « Portraits de familles »

Magda et Octavian, essaient régulièrement d'entamer une discussion avec le chauffeur de bus en distillant quelques mots de français. Lors des attentes aux arrêts, elles tentent d'interpeller les usagers ou de jouer avec les autres enfants.

Cet interstice qu'est le trajet en bus donne à voir que les enfants de la Friche connaissent peu l'environnement qui les entoure. Les deux postures décrites nous ont questionnée et amenée à observer plus spécifiquement les sorties et les interactions des enfants. Nous avons alors identifié que cette caractéristique concernait exclusivement les enfants les plus jeunes du terrain. Jusqu'à l'âge moyen de sept ans, ils restent dans leur cercle familial, certes, une famille élargie dans laquelle les jeunes enfants côtoient parents, grands-parents, oncles, tantes et cousins. Par ailleurs, ces interactions, mêmes multiples, restent cantonnées au bidonville. Bien évidemment, il arrive que les enfants sortent de la Friche, notamment pour les grandes occasions comme des mariages, des anniversaires, ou des baptêmes. Mais ils quittent un bidonville pour aller dans un autre, ou un squat, c'est-à-dire dans un lieu de vie similaire à leur quotidien. Nous nous sommes alors penchée sur la question de la socialisation de ces jeunes enfants ; question souvent mise en avant par les professionnels de santé de l'hôpital A et du secteur ambulatoire, « *Comment ça se passe avec ses frères et sœurs ?* », « *Il joue avec d'autres enfants ?* », « *Comment se passent le jeu ou les relations avec les adultes ?* ».

La notion de « socialisation » est très connue et empruntée tant par les bénévoles que par les soignants, à tel point qu'elle fait partie du sens commun. Claude Dubar rappelle dans l'introduction de son ouvrage⁶³⁹ qu'il s'agit d'un concept qui s'est modifié au cours de l'histoire des sciences sociales. Nous en garderons une définition générale qui l'associe à « un processus de construction, déconstruction et reconstruction d'identités liées aux diverses sphères d'activités que chacun rencontre au cours de sa vie et dont il doit apprendre à devenir acteur »⁶⁴⁰. Dans notre cas, l'intérêt se porte sur la socialisation primaire, c'est-à-dire la première que l'enfant rencontre. Dans la lignée de Muriel Darmon, nous entendons la socialisation primaire comme un processus d'intériorisation de valeurs et dispositions selon les différentes sphères côtoyées par l'enfant, que sont la famille, l'école, les groupes de pairs, les institutions culturelles, religieuses et/ou sportives. La socialisation primaire s'inscrit « dans

⁶³⁹ DUBAR, Claude, (2000), *La socialisation. Construction des identités sociales et professionnelles*, Paris, Armand Colin

⁶⁴⁰ *Ibid*, p.10

la relation entre l'enfant et ses autres significatifs, dans un contexte affectif, chargé d'émotions »⁶⁴¹.

La classe d'âge en question développe une socialisation intrafamiliale importante et restreinte à un lieu de vie particulier. Mais la socialisation n'est pas uniforme au sein du cercle familial. Ainsi, « ce n'est pas la famille qui socialise l'enfant, mais des individus déterminés au sein de ce groupe »⁶⁴². Chacune fonctionne différemment, mais la mère et la fratrie jouent des rôles importants dans la socialisation des jeunes enfants. Dans ce contexte, les attitudes de repli et d'ouverture décrites plus haut ne sont pas anodines, mais révélatrices de l'absence d'autres formes de socialisation chez les plus jeunes enfants, comme par le biais de l'école ou d'un mode de garde extrafamilial. Les interactions en dehors du cercle familial se résument aux bénévoles de Médecins du Monde et certains professionnels de santé. Dans ce sens, les parcours de soins des jeunes enfants représentent-ils un pas dans une autre sphère de leur socialisation primaire ?

Au fur et à mesure de l'avancée en âge, le contact entre les enfants et leur environnement peut s'accroître. Généralement, vers six ou sept ans, ils partent travailler avec leurs parents. Mais, cela représente la seule motivation à explorer l'extérieur. En grandissant, la frontière est plus mouvante dans la mesure où les jeunes acquièrent le droit d'explorer la ville comme bon leur semble, la prospection en groupes devenant ainsi une pratique adolescente. Néanmoins, cela concerne uniquement les garçons. Le travail domestique à la charge des jeunes filles les oblige à rester dans le bidonville, même si des sorties sont nécessaires notamment pour la recherche de produits alimentaires et de vêtements, ainsi que pour la mendicité.

Pour conclure, les comportements des enfants dans les transports en commun, ainsi que les observations de leurs allées et venues, témoignent d'une socialisation faible en dehors du cercle familial et du bidonville. Rappelons que les enfants de la Friche ne sont pas scolarisés, ne sont pas gardés par des personnes extérieures que ce soit en crèche ou chez une assistante maternelle, et n'ont pas accès à des activités culturelles et/ou sportives. Quelles répercussions peut avoir la socialisation exclusivement intrafamiliale sur les trajectoires des

⁶⁴¹ DARMON, Muriel, (2009), *La socialisation*, Paris, Armand Colin, p. 70

⁶⁴² COURT, Martine, HENRI-PANABIÈRE, Gaële, (2012), « La socialisation culturelle au sein de la famille : le rôle des frères et sœurs », *Revue Française de Pédagogie* n° 179, p. 5

enfants ? Nous avons remarqué la difficulté des soins sur les enfants lorsqu'ils se faisaient à l'extérieur de la Friche, c'est-à-dire à l'hôpital et dans les cabinets de ville. Dans la majorité des cas, nous avons des crises de larmes pouvant aller jusqu'à des vomissements, un refus catégorique de la part de l'enfant qu'un soignant l'approche accompagné de tentatives de fuite, voire des comportements violents à l'égard des professionnels, comme des morsures. La faible socialisation primaire ne peut pas représenter l'unique piste d'analyse de leurs attitudes, mais elle peut expliquer en partie le refus de soins des enfants. Lors des rendez-vous, les parents sont choqués par ces réactions et freinent les soins extérieurs à la Friche. Leurs décisions ralentissent, ou mettent fin aux parcours de soins de leurs enfants, ce qui nécessite pour MDM un travail conséquent de médiation sanitaire.

La confrontation à l'Autre pour les mères

De plus, les transports en commun représentent le lieu d'une confrontation à l'altérité, entre les habitants de la Friche et les usagers. Nous entendons l'altérité comme un processus de catégorisation de ce qui est autre, extérieur, et différent. Claire Cossée démontre que « la référence de plus en plus prégnante à ce qui est perçu comme « l'origine » ou « l'appartenance », souvent fondée sur l'apparence »⁶⁴³ tend à devenir une norme dans cet exercice de classification. L'altérité se construit dans une interaction qui oppose le « Eux » et le « Nous », la majorité à la minorité. Ainsi, selon les analyses d'Hélène Bertheleu⁶⁴⁴, l'altérité se construit sur des rapports de domination, de dépendance et d'exclusion qui auront de répercussions sur les identités des acteurs sociaux.

A l'échelle de notre terrain, le rapport à l'Autre a été difficile, voire violent lors de certains trajets, et d'autant plus dans un lieu confiné qu'est l'autobus. Nous avons été témoins de réactions et de comportements à l'égard des mères catégorisées comme « roms » pouvant s'apparenter à de la discrimination raciale.

⁶⁴³ COSSEE, Claire, LADA, Emmanuelle, RIGONI, Isabelle, (2004), *Faire figure d'étranger. Regards croisés sur la production de l'altérité*, Paris, Armand Colin, p. 19

⁶⁴⁴ BERTHELEU, Hélène, (2001), « Réfugié, immigré, minorité : des mots pour penser les relations interethniques », *Hommes et Migrations* n° 1234, p. 23-32

La discrimination peut se définir comme un processus « vis[ant] plus généralement tout critère illégitime conduisant à un traitement inégal. Ce critère peut être le sexe, l'âge, l'orientation sexuelle, l'appartenance syndicale »⁶⁴⁵. Dans nos différentes lectures, nous avons constaté que les auteurs mobilisent soit les termes de « discrimination raciale », soit de « discrimination ethnique ». Nous rejetons la formulation d'ethnie qui induit une vision essentialiste de groupes ayant une origine et/ou une culture particulières ; rejet partagé avec de nombreux chercheurs travaillant avec et sur des populations catégorisées comme « roms »⁶⁴⁶. Par ailleurs, nous considérons que l'emploi du terme « ethnique » relèverait du politiquement correct et serait utilisé pour évincer le mot « race » jugé trop négatif. Néanmoins, cette substitution n'écarte pas « la continuité du sens inconscient donné aux particularités culturelles, la quasi-incapacité à s'en évader et la force que conserve un système perceptif mal analysé »⁶⁴⁷. Enfin, nous utilisons le mot race plutôt qu'ethnie dans la mesure où « on ne propose pas de distinguer des populations en fonctions de leurs caractéristiques (origine ou culture), mais uniquement selon le traitement discriminatoire qu'elles subissent, qui revient à les constituer en des espèces sociales différentes »⁶⁴⁸. Pour Éric Fassin, la différence n'est pas raciale au sens physique, comme une couleur de peau par exemple, mais elle est raciste dans la mesure où elle racialise l'autre en l'infériorisant.

Par ce choix, nous nous alignons sur le droit français, et le droit international, qui préfèrent l'utilisation de la terminologie de discrimination raciale pour désigner « toute distinction, exclusion, restriction ou préférence fondée sur la race, la couleur, l'ascendance ou l'origine nationale ou ethnique, qui a pour but ou pour effet de détruire ou de compromettre la reconnaissance, la jouissance ou l'exercice, dans des conditions d'égalité, des droits de

⁶⁴⁵ FASSIN, Didier, (2002), « L'invention française de la discrimination », *Revue Française de science politique* Vol. 52, p. 412

⁶⁴⁶ Nous pensons, entre autres, à Éric Fassin, Martin Olivera, Alexandra Nacu, Olivier Legros, Alice-Sophie Sarcinelli, Cécile Canut, Tomaso Vitale...

⁶⁴⁷ GUILLAUMIN, Colette, (2002), *L'idéologie raciste : genèse et langage actuel*, Paris, Gallimard, p. 87

⁶⁴⁸ FASSIN, Éric, (2006), « Questions sexuelles, questions raciales. Parallèles, tensions et articulations » in FASSIN Didier, FASSIN, Éric (dir.), *De la question sociale à la question raciale ? Représenter la société française*, Paris, La Découverte, p. 232

l'homme et des libertés fondamentales dans les domaines politique, économique, social et culturel ou dans tout autre domaine de la vie publique »⁶⁴⁹.

Le trajet en bus est identifié comme une expérience de la discrimination raciale dans les parcours de soins des habitants de la Friche. C'est le cas, notamment, lorsqu'un chauffeur refuse l'accès au bus à Magda⁶⁵⁰ et ses enfants puisque « *ces gens-là font n'importe quoi* ». Ce type de refus serait récurrent selon les familles. Dans ce cas précis, la présence d'une bénévole de MDM a facilité le trajet en transport en commun. L'employé de la société de transport a accepté « *pour une fois de les faire monter parce que vous [la bénévole de Médecins du Monde] êtes là. Sinon, ils restent à la porte* », faisant de MDM le garant de la bonne conduite de Magda et ses enfants. La blouse blanche de l'organisation humanitaire représente le sésame d'entrée pour la jeune femme « rom ». A cela s'ajoutent des propos violents à l'égard des mères : lorsqu'une chauffeuse crie sur Adriana⁶⁵¹, en pensant que la jeune femme n'achèterait pas de ticket, « *Toi, la Rom, si tu payes pas, tu sors. Y'en a marre des Roms comme toi !* ». L'employée s'est radoucie lorsqu'elle a compris que nous accompagnions la jeune femme et que nous allions effectuer le paiement des billets. L'employée a alors tenté de justifier son comportement : elle se devrait de crier sur les passagers qu'elle catégorise comme « roms » dans la mesure où « *eux, ils payent jamais. Et ils comprennent rien parce qu'ils veulent pas apprendre le français, comme tout le monde. Alors, je crie, sinon ils bougent pas de mon bus* ». Elle se positionne donc dans une démarche de protection contre des fraudeurs en puissance et pour le bien-être des autres voyageurs ainsi que de la compagnie de transports. Céline Gabarro a recueilli des justifications similaires chez des agents de la CPAM qui « se présentent comme les garants du système social français »⁶⁵².

Comme son collègue précédemment cité, la chauffeuse accepte la présence d'Adriana et sa fille en raison de la nôtre et nous félicite de « *[notre] patience pour [nous] occuper des gens comme eux, même pas capables de payer un bus* ». Au-delà du caractère violent de l'interaction, les refus des employés des transports en commun de laisser monter certains

⁶⁴⁹ Convention des Nations Unies sur l'élimination de toutes les formes de discriminations raciale entrée en vigueur le 4 janvier 1969, article premier, alinéa 1.
<https://www.ohchr.org/FR/ProfessionalInterest/Pages/CERD.aspx> [site consulté le 12/10/2018]

⁶⁵⁰ cf. paragraphe « Portraits de familles »

⁶⁵¹ cf. paragraphe « Portraits de familles »

⁶⁵² GABARRO, Céline, (2012), *op. cit*, p. 97

passagers mettent en évidence le travail de médiation. Il se fait tout au long du parcours, même dans les interstices de la société civile puisqu'il fait le lien entre le professionnel et l'utilisateur en négociant la place de ce dernier. De plus, à travers les deux situations décrites, nous percevons l'enjeu d'accéder aux soins au sens littéral du terme dans la mesure où, dès le commencement de la trajectoire de soins, l'accès des habitants de la Friche pose question.

En manifestant des propos racialisants, la chauffeuse de bus opère une distinction claire entre le « Nous » et le « Eux », autant que son collègue lorsqu'il évoque « *Ces gens-là* ». Le « Eux » pour désigner les « Roms » est associé, dans son discours, à des caractéristiques négatives, « *ils payent jamais* », « *ils veulent pas apprendre le français* », ainsi qu'à une présomption d'incompétence, « *ils sont pas capables de payer un bus* ». Même si la chauffeuse s'adresse à Adriana, ses propos infériorisent de manière générale les « Roms » et les essentialisent dans une catégorie de « mauvais usagers » des transports en commun. Les deux éléments justifient donc, à ses yeux, son refus de laisser monter la jeune mère et son enfant. Ce type d'argumentaire racialisant une catégorie d'utilisateurs pour justifier des difficultés qu'ils posent et de la non-prise en charge qui en découle, est récurrent chez diverses catégories socioprofessionnelles. Nous pensons au travail d'Alexis Spire⁶⁵³ sur les employés de guichet, ou plus récemment, Dorothée Prud'homme⁶⁵⁴ dans son analyse des interactions entre acteurs hospitaliers et patients identifiés comme « roms ».

Par ailleurs, les deux interactions s'apparentent à une certaine mise en scène du rejet. Les paroles des employés sont dites à voix haute, voire criées, permettant à tous les passagers de les entendre. Ces derniers se retournent vers l'avant du véhicule et les discussions cessent. Le bus est à l'arrêt le temps de la discussion. Le temps est comme figé et tous les regards sont braqués sur le « mauvais passager » dans l'attente d'un dénouement. Cette mise en scène aura des répercussions sur l'ensemble des usagers puisqu'elle retardera le bus le temps de négocier l'entrée des passagers identifiés comme « roms ».

Cependant, nous avons rarement été confrontée à des propos explicitement racialisants au cours de l'enquête de terrain. *A contrario*, nous avons plus souvent observé, durant les trajets en bus, des comportements de repli des autres passagers et intercepté des conversations à

⁶⁵³ SPIRE Alexis, (2005), *op. cit*

⁶⁵⁴ PRUD'HOMME, Dorothée, (2015), *op. cit*

voix basse. A l'arrivée des mères « roms », les usagers changent fréquemment de sièges pour s'éloigner d'elles. Ils se conseillent mutuellement de « *faire attention à [leurs] sacs, y'a des Roumains* », de vérifier « *en sortant si t'as encore ton portable, y'a une rom dans le bus* ». Par leurs conseils et leurs attentions, les passagers construisent une frontière entre leur groupe et la personne qu'ils catégorisent comme « rom » et/ou « roumaine ». De leur côté, les femmes de la Friche ont conscience de ces comportements de repli face à leur présence. Certaines les tournent à la dérision, « *Tu vois, j'arrive et tout le monde s'assoit à l'arrière [du bus]. T'inquiète, j'ai l'habitude* »⁶⁵⁵. D'autres, comme Iona, se sentent mal à l'aise et confient « *ne pas aimer prendre le bus, parce que les Français me regardent mal. Je le prends aujourd'hui parce que tu es là [s'adressant à une bénévoles de Médecins du Monde], sinon, je le prends pas seule* ».

En recensant les quatre-vingt-dix-huit trajets en bus, nous avons relevé vingt-sept refus des chauffeurs à laisser monter les passagers que nous accompagnions. Nous ajoutons cinquante-neuf trajets au cours desquels les employés ont eu des propos racialisants à leur égard, comme « *Allez, encore un Rom dans mon bus* », ou « *Et bein les Roms ça dit pas bonjour hein, c'est pas polis les Roms* ». Dans huit autres cas, les salariés connaissaient les passagers et en profitaient pour discuter avec eux pendant quelques minutes en demandant des nouvelles des membres de la famille. Enfin, les quatre trajets restants témoignaient d'une indifférence à l'égard des personnes accompagnées.

Pour résumer, au sein de la trajectoire de soins, les trajets en bus incarnent une expérience de l'altérité pour les mères que nous accompagnions. Les comportements ainsi que les propos racialisants à leur égard les mettent mal à l'aise, pour la grande majorité des femmes rencontrées. Le trajet peut avoir des répercussions sur des parcours de soins. En effet, les patientes sont réduites à attendre la présence de MDM pour les accompagner : face au faible nombre de bénévoles de la mission, les rendez-vous peuvent être difficiles à caler, ce qui ralentit la trajectoire de soins. Les femmes sont, de fait, dans l'impossibilité de jouir de leur autonomie et de leurs compétences⁶⁵⁶ afin de se rendre à une consultation. Les habitantes de la Friche se positionnent, alors, dans une double dépendance : à l'égard de l'organisation

⁶⁵⁵ Propos de Matea, épouse de Virgil, cf. paragraphe « portraits de familles »

⁶⁵⁶ Par exemple, leur connaissance de la langue française, du système de transports en commun, de l'organisation de l'hôpital.

humanitaire comme nous venons de l'évoquer ainsi que vis-à-vis des employés des transports en commun puisqu'elles se conforment à leur bon vouloir de les accepter à bord.

2.2 Déambuler dans la ville, une appropriation de l'espace par les femmes

Nous nous focalisons ici sur les trajets vers les cabinets de ville. Même si ces rendez-vous ont été peu nombreux lors de l'enquête de terrain, l'interstice qu'ils donnent à voir est riche d'enseignements. Généralement, les consultations se concentrent autour de la kinésithérapie, la pédiatrie, la dentisterie, et se situent à proximité du bidonville.

Nous avons assisté à la préparation de certaines médiatrices, notamment Mathilde⁶⁵⁷ et Laurène⁶⁵⁸, pour ce type d'accompagnements. Lorsqu'il s'agit d'un premier rendez-vous, elles dressent, la veille, la liste des coordonnées professionnelles à avoir en cas de retard ou d'annulation ainsi qu'un itinéraire pour se rendre de la Friche au cabinet. L'enjeu est, pour Laurène, de visualiser concrètement les chemins à emprunter pour éviter de se perdre et donc d'être en retard à la consultation ; enjeu d'autant plus important puisqu'elle « *ne connai[t] pas la ville. Moi, je suis de Lille, alors le bassin minier, j'y comprends rien. Faut vraiment que je regarde avant sur internet* ».

Les autres médiateurs de l'équipe bénévole connaissent la région grâce à leur profession et/ou leurs lieux de résidence dans des communes limitrophes au terrain. Ils ont une préparation et un trajet différents des bénévoles lilloises. En outre, les membres de l'équipe dits « *locaux* » accompagnent les patients en voiture. Nous avons des observations divergentes d'un trajet à pied ou en transports en commun : en voiture, les patients se laissent conduire. Ils se placent, et sont placés, dans une attitude relativement passive. Nous avons aussi noté que les interactions dans le véhicule sont moindres, en comparaison à la marche et au bus, car le bénévole conducteur est concentré sur son itinéraire.

Armées de leurs plans ou de leurs smartphones, les bénévoles lilloises accompagnent les habitantes à travers la ville. Par ces outils, les mères perçoivent le manque de connaissance du territoire des actrices humanitaires, et s'en moquent. Par exemple, Adriana⁶⁵⁹ remarquant l'itinéraire sur le téléphone portable d'une médiatrice-bénévole, rit et lance : « *Si tu connais pas la route, à quoi ça sert de venir ?* ». La majorité nous a conseillé de mettre notre itinéraire de côté et de nous laisser guider, « *Laisse ton téléphone. Je connais la route moi !* ». D'autres,

⁶⁵⁷ Mathilde, interne en médecine, médiatrice-bénévole, entre 20 et 30 ans

⁶⁵⁸ Laurène, professionnelle à l'université, médiatrice-bénévole, entre 20 et 30 ans

⁶⁵⁹ cf. paragraphe « portraits de familles »

comme Magda⁶⁶⁰, remettent en question le chemin proposé par Google, « *Pourquoi il fait prendre cette route ton téléphone ? C'est trop long, je connais un chemin plus court* ». Les bénévoles lilloises oublient alors l'itinéraire préparé et suivent les femmes de la Friche à travers les petites rues de la ville. Ne sachant ni écrire ni lire le français, les femmes se repèrent grâce aux commerces, « *C'est à côté de la boulangerie* », « *On doit tourner par là après le coiffeur* », ainsi qu'aux détails des habitations, « *On doit passer devant cette maison bleue* », « *C'est la rue avec les deux maisons cassées* », « *Tu tournes après la maison avec le grand chien sur la boîte aux lettres* ».

Les lacunes des bénévoles lilloises en matière de repères spatiaux révèlent les compétences des jeunes femmes de la Friche. Ces dernières ont mis en évidence une connaissance fine du territoire dans lequel elles évoluent, c'est-à-dire dans leur commune et aux alentours. Même s'il s'agit d'un premier rendez-vous dans un cabinet, elles réussissent à nous y conduire, à tel point que les médiatrices lilloises ne préparent plus d'itinéraires. Le jour du rendez-vous, elles montrent, via Google Maps, la rue où se situe le cabinet. Les mères déterminent un bâtiment qu'elles connaissent et entraînent les bénévoles sur le trajet qu'elles préconisent. Bénévoles et habitantes finissent par se demander « *Qui accompagne qui ?* »⁶⁶¹. Fortes de cette expérience, lorsque nous arrivons au cabinet médical, certaines femmes proposent d'endosser le rôle de médiatrice de Médecins du Monde pour les autres habitants du bidonville : « *Tu vois je peux être comme toi, travailler pour Médecins du Monde. Je peux emmener aussi des gens se soigner !* » dira Magda, « *C'est facile d'emmener les gens. Je peux travailler moi aussi, on travaillera ensemble* » propose Adriana⁶⁶².

Naïvement, nous nous sommes demandée d'où provenaient leurs connaissances du territoire. En effet, au commencement de l'enquête de terrain, nous imaginions que les habitants de la Friche vivaient repliés sur eux-mêmes, sortaient peu du bidonville ou seulement accompagnés des bénévoles MDM. Les sorties mensuelles menées par l'organisation humanitaire ont confirmé, dans un premier temps, notre présupposé dans la mesure où elles nous ont donné à voir ce qui se passait dans le bidonville, et exclusivement. Le temps passé sur la platz a permis une prise de conscience des activités de subsistance mises en place par les familles qui les

⁶⁶⁰ cf. paragraphe « portraits de familles »

⁶⁶¹ cf. paragraphe « portraits de familles »

⁶⁶² cf. paragraphe « portraits de familles »

obligeaient à sortir de la Friche : « le glanage urbain » ou « les collectes »⁶⁶³. Les habitants de la Friche ne font pas exception aux autres migrants ou précaires en milieu urbain et subsistent grâce au recyclage des ordures. Ce dernier se divise en deux catégories. La première concerne la consommation immédiate et se concentre sur la mendicité, le glanage alimentaire et la récupération de vêtements. La seconde vise la production de revenus par la récupération d'objets et le travail de la ferraille. Nous avons identifié une division sexuelle du travail de recyclage. Ainsi, « les femmes s'occupent généralement du glanage alimentaire et/ou de la mendicité (l'argent obtenu permettant d'acheter des denrées pour la consommation domestique), les hommes se livrent à des activités de collecte/recyclage visant à produire de l'argent supplémentaire qui permet de nourrir la vie sociale, ici et au pays »⁶⁶⁴. Cependant, sur notre terrain, certaines femmes travaillent au recyclage des métaux lourds avec leurs maris, comme Magda⁶⁶⁵ par exemple, mais cela ne les exempte pas des activités dites féminines.

Nous choisissons de parler de « travail de la mendicité » ou du « travail de la ferraille » dans le sens marxiste du terme : le travail désigne une activité qui nécessite des savoirs particuliers, des contraintes, une division des tâches et des rapports sociaux entre individus. Dans ce sens, le travail de la mendicité ou de la ferraille s'apparente au travail de subsistance décrit par le Collectif Rosa Bonheur « entendu comme l'orientation du quotidien vers des tâches et des activités nécessaires à la satisfaction des besoins, à l'accès aux ressources et à la protection, mises en œuvre par les classes populaires dans ce contexte historique de précarisation du régime salarial et invisibilisées par l'imbrication des rapports sociaux de classe, de sexe et de race »⁶⁶⁶. Incrire ces tâches dans le champ du travail revient à « qualifier de travail des pratiques quotidiennes habituellement assimilées et assignées à l'espace du hors travail »⁶⁶⁷.

Le travail de recyclage demande diverses compétences, notamment des compétences spatiales, car le travailleur doit identifier les lieux les plus intéressants pour le recyclage, les jours et les horaires propices à la fouille des poubelles. Plus concrètement, comme le démontre Elisabetta Rosa, « la majorité des Roms que nous avons rencontrés à Turin cherche

⁶⁶³ OLIVERA, Martin, (2015), « Insupportables pollueurs ou recycleurs de génie ? Quelques réflexions sur les « Roms » et les paradoxes de l'urbanité libérale », *Ethnologie française* n° 153, p. 499-509

⁶⁶⁴ *Ibid*, p. 504

⁶⁶⁵ cf. paragraphe « portraits de familles »

⁶⁶⁶ Collectif ROSA BONHEUR, (2017), « Des « inactives » très productives. Le travail de subsistance des femmes de classes populaires », *Tracé* n° 32, p. 92

⁶⁶⁷ *Ibid*

sa matière première dans les bennes à ordures de certains quartiers, généralement les plus aisés, car c'est là que se trouvent les rebuts les plus intéressants. La fouille des poubelles, qui se fait à pied ou à vélo, implique une connaissance approfondie de la ville, de ses espaces et de ses temporalités, nécessaire pour une bonne organisation du travail de récupération. Les zones de la ville où la collecte sélective à domicile est organisée sont à éviter, car il n'y a plus de poubelles dans la rue. Dans tous les cas, il faut connaître l'horaire du passage des camions de la collecte officielle, pour arriver avant que les poubelles ne soient vidées »⁶⁶⁸.

Il en est de même pour la mendicité qui nécessite aussi une connaissance fine du territoire afin de choisir le lieu le plus propice à l'activité « en termes de quantité (combien de personnes/voitures sont censées passer par là) et de qualité (type d'interaction avec les riverains, les commerçants du quartier) »⁶⁶⁹. Nous ajouterions un critère à cette liste : la qualité du don, que les femmes de la Friche prennent en compte. Adriana⁶⁷⁰ choisit de se poster devant des enseignes qu'elle qualifie de bonne qualité. Par exemple, elle fait le choix de se positionner devant Intermarché et Carrefour « *et pas devant Lidl, car Lidl c'est pas bon* ». Elle préfère les marques de la grande distribution qu'elles jugent meilleures, « *Bonduelle, Pampers c'est de la qualité* », et qu'elle ne peut pas s'offrir. Elle a également identifié, selon ses critères, les bonnes et les mauvaises boulangeries afin d'assurer une collecte alimentaire intéressante. La qualité du don recherché demande aux jeunes femmes d'arpenter l'espace urbain afin d'identifier les commerces, leurs clients et d'en distinguer les meilleurs pour leur collecte.

Ces compétences spatiales des familles sont aussi étroitement liées à la fragilité de leur lieu de vie. Le bidonville est sujet à des expulsions par la police municipale, conjuguées à des processus d'auto-expulsion⁶⁷¹, ce qui place les habitants dans une mobilité subie à l'échelle des communes, voire de la région. L'enjeu pour les habitants des bidonvilles est alors de réussir à se maintenir une place dans la ville. Florence Bouillon, dans son travail sur les squats, parle alors de « compétences spatiales, c'est-à-dire l'aptitude à qualifier son quartier et sa ville et savoir y circuler, ainsi qu'à s'approprier des lieux. Occuper un bâtiment vide suppose une

⁶⁶⁸ ROSA, Elisabetta, (2016), « Pratiques discrètes de résistance des migrants roms à Turin et à Marseille », *Cultures & Conflits* n° 101, p. 28

⁶⁶⁹ *Ibid*, p. 32

⁶⁷⁰ cf. paragraphe « portraits de familles »

⁶⁷¹ FASSIN, Éric, (2014), *op. cit*

connaissance fine de la composition sociale des quartiers. [...] Les squatters les plus aguerris, ceux en particulier qui font du squat un mode de vie sont ainsi passés maîtres dans l'art d'identifier la « squattabilité » des quartiers »⁶⁷². A l'annonce d'une expulsion, ou lorsque les pressions policières se font trop fortes, certains hommes du terrain se mettent à la recherche d'une nouvelle platz. Pour ce faire, ils convoquent leur réseau sur la région pour savoir s'il est possible de rejoindre un bidonville déjà installé, ils partent en éclaireurs pour trouver des friches urbaines, des jardins et des maisons abandonnées, ils prospectent pour avoir connaissance des projets immobiliers ou de rénovation urbaine, dans le but de mettre la main sur le terrain le plus pérenne possible.

Ainsi, le travail de glanage urbain opéré par les familles du terrain et la fragilité de leur lieu de vie leur permettent d'acquérir une connaissance de l'espace urbain et de l'utilisation de ses ressources. Ici, les femmes les mettent à profit lors des trajets à pied de la Friche aux cabinets médicaux. Elles développent alors des « compétences précaires », c'est-à-dire des « aptitudes développées dans des cadres fortement contraints et peu reconnus socialement »⁶⁷³. Dans notre cas, les compétences précaires des familles ne sont pas valorisées par l'équipe de MDM, à l'exception de Laurène⁶⁷⁴ et Mathilde⁶⁷⁵. Nous émettons l'hypothèse que les acteurs humanitaires n'ont pas conscience des connaissances et des compétences des habitants de la Friche. Par exemple, les mères possèdent les capacités nécessaires pour faire les trajets en bus seules. Néanmoins, cela arrive très occasionnellement, car les bénévoles n'ont pas confiance en elles : en leur absence, elles n'honoreraient pas leurs rendez-vous médicaux. Les mères de la Friche sont alors victimes de présomption d'incompétence de la part des acteurs humanitaires. Parallèlement, les femmes manquent d'assurance, et demandent un accompagnement par peur de l'accueil en cabinet et de l'incompréhension des discours des professionnels de santé.

Enfin, les trajets à pied jusqu'aux cabinets médicaux donnent à voir les diverses interactions entre les mères de la platz et des riverains. Lors d'un accompagnement chez le dentiste,

⁶⁷² BOUILLON, Florence, (2007), « Les compétences précaires en question : réflexions à partir des squats marseillais », In BERRY-CHIKHAOUI *et al.*, *Villes internationales*, Paris, La Découverte, p. 195

⁶⁷³ *Ibid*, p. 189

⁶⁷⁴ Laurène, professionnelle à l'université, médiatrice-bénévole, entre 20 et 30 ans

⁶⁷⁵ Mathilde, interne en médecine, médiatrice-bénévole, entre 20 et 30 ans

Magda⁶⁷⁶ s'arrête pour discuter avec une femme sur le trottoir. Elles se donnent rendez-vous le lendemain afin de récupérer des vêtements d'enfants. Elle explique connaître Jocelyne, la riveraine, grâce à la ferraille. Jocelyne et son mari auraient repéré la famille de Magda, et au fil de brèves discussions, commencé à leur fournir des dons alimentaires, vestimentaires, voire des meubles dont ils souhaitent se débarrasser. Ce type d'interactions est récurrent pour les habitants de la Friche. Adriana⁶⁷⁷ et sa mère, Lotsa, entretiennent des relations d'échanges avec quelques familles de la commune. Ces dernières leur fournissent des dons alimentaires et vestimentaires, notamment pour les nourrissons et les enfants. Pour les femmes, il s'agit essentiellement d'interactions permises grâce à la mendicité régulière, tandis que les hommes tissent un réseau conséquent pour la récupération de la ferraille. Ovidiu⁶⁷⁸ explique, sur les trajets du retour d'une consultation, qu'il doit aller chercher de la ferraille à telle adresse ou sur tel chantier : certains ouvriers ou habitants lui donnent des rendez-vous afin de venir récupérer des matériaux qu'il utilisera soit pour la ferraille, soit pour meubler son logement. Il rénove aussi à l'occasion des meubles ou de l'électroménager, qu'il revendra à d'autres habitants des platz. Les habitants utilisent « les compétences sociales », c'est-à-dire « [des] attitudes adaptées, [des] bonnes relations avec les commerçants afin d'exploiter au mieux un « filon » en se faisant mettre des produits de côté »⁶⁷⁹. Ces interactions représentent un ancrage supplémentaire dans l'espace urbain.

Les trajets à pied nous ont donc permis d'observer les compétences sociales et spatiales des habitants de la Friche ; compétences qu'ils ont acquises et qu'ils mobilisent par le biais du travail de glanage urbain. Malgré des politiques publiques d'éloignement, les habitants de la platz s'approprient l'espace public par des pratiques invisibles aux yeux de certains riverains, ou dérangeantes pour d'autres. La marginalité présumée de ces familles est à nuancer dans la mesure où elles occupent l'espace, qu'on le veuille ou non, elles utilisent ses ressources et y tissent des interactions sociales. Nous n'affirmons pas qu'elles ne soient plus marginalisées, mais plutôt qu'elles remettent implicitement en question la marginalité dans laquelle la société les enferme. En s'assurant un « droit à la ville »⁶⁸⁰, les mères s'octroient une marge de

⁶⁷⁶ cf. paragraphe « portraits de familles »

⁶⁷⁷ cf. paragraphe « portraits de familles »

⁶⁷⁸ cf. paragraphe « portraits de familles »

⁶⁷⁹ OLIVERA, Martin, (2015), *op. cit.*, p. 505

⁶⁸⁰ *Ibid*, p. 499

manœuvre, même si elles demeurent dans une position de dominées comme en témoigne la notion de « compétences précaires ». Le trajet à pied dessine une nouvelle facette des femmes de la Friche qui renvoie à l'idée « que ces personnes considérées à la marge de la ville et de la société sont particulièrement citadines du fait de leur connaissance de l'espace urbain, de l'utilisation des ressources, de leur désir d'ancrage »⁶⁸¹.

Cependant, ces compétences ne sont pas homogènes chez tous les habitants de la platz, car « même dans les mondes de grande désaffiliation, même dans des conditions socio résidentielles a priori comparables, cohabitent des individus dont les histoires et les ressources ne sont pas les mêmes »⁶⁸². Par exemple, sur notre terrain, les habitants ayant une meilleure appréhension de la langue française ont réussi à développer davantage de compétences sociales.

Nous nous interrogeons également sur la possible mobilisation de ces connaissances dans les parcours de soins. Les femmes de la platz utilisent leurs compétences spatiales en cas d'urgence : lorsque le mal est trop fort et que MDM est absent, elles les mobilisent, pour leur usage personnel ou pour d'autres habitants, afin de se rendre vers un lieu de soin. Ainsi, Adriana⁶⁸³ s'est déjà présentée seule chez le pédiatre habituel lorsque l'inquiétude était présente ou la fièvre jugée importante. Les compétences sociales sont également mobilisées, comme pour Magda⁶⁸⁴, lorsque son dernier né, Emil, souffrait d'une dermite du siège importante. Face au diagnostic de Violaine, la pédiatre-bénévole, la mère a expliqué laisser la même couche toute la journée, faute d'en avoir suffisamment. A la consultation suivante, plusieurs paquets de couches étaient empilés dans la caravane de Magda. Cette dernière a confié les avoir reçus en don de la part d'une connaissance, « *une voisine* », qu'elle mobilise régulièrement afin d'obtenir des vêtements et du lait maternel. Le don de couches et le traitement proposé par Violaine ont endigué le problème dermatologique du nourrisson.

⁶⁸¹ ROSA, Elisabetta, (2016), *op. cit*, p.34

⁶⁸² BOUILLON, Florence, (2007), *op. cit*, p. 201

⁶⁸³ cf. paragraphe « portraits de familles »

⁶⁸⁴ cf. paragraphe « portraits de familles »

2.3 La salle d'attente, lieu de confrontation pour les enfants et leurs mères

La salle d'attente représente une étape obligatoire dans les trajectoires de soins, qu'elles se déroulent dans le secteur hospitalier ou ambulatoire. Pourtant, « la description [...] des salles d'attente ne s'impose pas d'emblée à l'attention des chercheurs qui s'intéressent davantage aux salles de soins ou aux chambres des malades, bien que des milliers de personnes (accompagnateurs, secouristes, familles) stationnent dans ces endroits dits de transit »⁶⁸⁵.

Cette zone tampon entre soignants et soigné, monde profane et monde médical, brasse des profils de patients assez hétéroclites dans un espace restreint, ce qui pourrait donner lieu à de nombreuses interactions. Mais ce n'est pas le cas : les salles d'attente observées se définissent d'abord par leur silence, à l'exception des services pédiatriques. À l'entrée, un « *Bonjour* », à la sortie un « *Au revoir* », représentent généralement les seuls échanges entre patients, chacun se soumettant sans exception à cette mise en scène des interactions sociales. Le patient est assis en train de feuilleter un magazine ou la tête penchée sur son téléphone portable. Lorsqu'il est accompagné, les discussions se font à voix basse. En réalité, ce sont les praticiens que l'on entend le plus : ils échangent entre eux dans les couloirs, au téléphone, rigolent parfois. Ils vont et viennent d'un pas rapide, notamment les infirmiers et les aide-soignants repérables grâce à la couleur de leur blouse. Ils contrastent ainsi avec l'immobilité des patients.

Nous nous sommes rendue dans des salles d'attente avec un agencement similaire. Que ce soit en cabinet ou à l'hôpital A, la salle est peu spacieuse, ce qui réduit considérablement les déplacements. Lorsque l'attente est jugée trop longue, les patients arpentent les couloirs, ou sortent prendre l'air si le service en question n'est pas trop éloigné. Des chaises sont disposées de part et d'autre, des magazines sont mis à disposition sur des petites tables basses. Très souvent, des affiches de prévention ornent les murs : la bronchiolite du nourrisson en pédiatrie, des appareils auditifs et la mise en garde de l'utilisation du coton-tige en ORL sont conjugués aux messages de prévention sur l'activité physique, le tabac ou l'alimentation. Cependant, le cabinet de ville marque une légère différence en proposant un espace jeux pour

⁶⁸⁵ PENEFF, Jean, (2000), *Les malades des urgences. Une forme de consommation médicale*, Paris, Editions Métailié, p. 60

les enfants, espace souvent restreint coincé au fond de la salle. Nous pouvons y trouver quelques livres, des puzzles et/ou des jeux de motricité en bois.

Contrairement aux trajets en bus, nous n'avons pas été confrontée à des propos racialisants ou à des attitudes de repli de la part des autres patients. Néanmoins, d'autres bénévoles de la mission Bidonvilles ont fait part de comportements d'évitement des patients devant la présence de familles « roms » dans les salles d'attente. Par exemple, Béatrice raconte : « *J'avais rendez-vous avec Alin chez la neurologue. Il y avait une salle de jeux au départ, à l'hôpital. On avait amené Adela, la petite sœur. Et, les mamans blanches, elles ont retiré tous leurs gamins de la salle de jeux en trois secondes* »⁶⁸⁶.

Dans la salle d'attente, nous sommes à l'arrêt et avons donc le temps d'observer et d'évaluer les autres. De même, la promiscuité du lieu est propice aux regards. Alors, pourquoi ne pas avoir été témoin d'attitudes racistes dans cet espace ? Nous mettons en avant, comme première hypothèse, qu'une petite surface restreint l'éloignement entre usagers. Éviter celui qui dérange, s'en écarter est difficile : on ne peut pas changer de place faute de sièges suffisants ni sortir de peur de manquer son rendez-vous médical. Nous empruntons une deuxième hypothèse à Jean Peneff qui met en avant l'idée que l'hôpital annihilerait les attitudes de repli et d'hostilité. En effet, selon lui, « l'esquive du regard, la fuite devant une singularité corporelle ou un comportement insupportable sont aisés dans le métro [...] mais honteux à l'hôpital »⁶⁸⁷. La honte serait générée par un sentiment communautaire entre patients : en dépit des différences de classes sociales, de genre et de race, tous les acteurs sont avant tout des patients. Il serait alors mal aisé d'adopter une hostilité devant une personne qui souffre, qui s'inquiète, qui demande de l'aide ; en d'autres termes une personne qui adopte la même position que soi. Enfin, nous proposons une troisième hypothèse relative à la place légitime acquise par les patients identifiés comme « roms ». En référence aux trajectoires de soins décrites précédemment, lorsque le patient arrive en salle d'attente, il a déjà passé un certain nombre d'étapes institutionnelles dans l'hôpital ou en médecine de ville. Le passage de toutes ces étapes lui confère peut-être une légitimité aux yeux des autres patients. Le droit d'accéder à la salle d'attente est aussi plus marqué en présence d'une

⁶⁸⁶ Extrait d'entretien de Béatrice, infirmière, médiatrice-bénévole, entre 50 et 60 ans

⁶⁸⁷ PENEFF, Jean, (2000), *op. cit.*, p. 73

secrétaire⁶⁸⁸. La salariée, représentante de l'établissement médical, donne son accord au patient dit « rom » à être en salle d'attente. Elle justifie, au nom de l'institution, la place de l'acteur « rom » en tant que malade, comme elle le fait aussi pour n'importe quel patient.

En pédiatrie, jouer avec les autres enfants

Nous avons pu observer deux services pédiatriques : celui de l'hôpital A ainsi que le Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) proche du terrain de la Friche.

Dans les deux cas, les salles d'attente sont différentes des autres espaces évoqués ci-dessus. En effet, elles sont plus vastes, passant du simple au double en termes de superficie. Nous avons de fait un nombre de sièges plus important. Le centre de la pièce est pourvu d'un espace jeux adapté aux différentes catégories d'âge des enfants : des tapis de motricité de toutes les couleurs jonchent le sol, une petite bibliothèque à taille d'enfants met en avant des livres et magazines adaptés, des boîtes de Lego, voitures, circuits sont mis à disposition ainsi que des poupées et des poussettes. Le CAMSP a aussi aménagé un coin destiné aux dessins et un parcours de psychomotricité. De leur côté, les adultes ont accès à des magazines et des brochures sur le soin de l'enfant, par exemple les thématiques du sommeil, de l'alimentation et des écrans numériques sont récurrentes à l'hôpital et au CAMSP. Ce dernier permet d'ailleurs aux parents d'emprunter des ouvrages orientés vers la pédagogie Montessori ou la parentalité positive⁶⁸⁹.

Les services pédiatriques ont une atmosphère particulière. Leurs salles d'attente sont vivantes en comparaison aux autres services observés. Cette impression passe par la décoration du lieu avec des murs de couleurs, quelques plantes vertes près des fenêtres, des dessins d'enfants affichés aux murs. De plus, les espaces de jeux induisent des interactions entre les enfants. C'est pour cette raison que nous entendons des rires, des conversations, des cris. *A contrario*, même lorsque les salles d'attente des autres services étaient équipées d'un petit coin de jeux, les enfants devaient l'utiliser en silence. Si ces derniers commençaient à « s'agiter » selon les

⁶⁸⁸ Nous employons ici un terme féminin dans la mesure où nous avons eu exclusivement affaire à des femmes sur ce poste.

⁶⁸⁹ Sous parentalité positive, nous regroupons des ouvrages portant sur les Violences Éducatives Ordinaires (VEO), sur les émotions de l'enfant et son développement, les activités adaptés à l'âge, la bienveillance dans la parentalité.

critères des adultes, ils étaient systématiquement repris, « *Chut !* », « *Logan tu arrêtes de bouger ta chaise* », « *Si tu continues à faire du bruit, tu pourras plus jouer !* »⁶⁹⁰. Le service pédiatrique de l'hôpital A et le CAMSP favorisent les interactions : dans leurs espaces, les enfants courent, sautent, chantent. Cette expression enfantine est valorisée par les professionnels : nous attendions au CAMSP pour la consultation de Loredana⁶⁹¹, lorsqu'une mère commence à gronder son fils, de trois ou quatre ans. Ce dernier était en train d'effectuer des roulades sur les tapis de motricité. Une salariée de la structure intervient alors en l'encourageant à jouer « *parce qu'ici c'est un espace pour les enfants. Il peut s'exprimer comme il le souhaite ce petit bonhomme* ».

Les attentes au sein de ces services représentent des instants de jeu intenses pour les enfants de la Friche. A notre arrivée dans la structure, ils adoptent généralement deux types de comportements, similaires à ceux décrits pour les trajets en bus. Nous avons, d'une part, les téméraires qui, la porte d'entrée franchie, s'installent directement dans l'espace de jeux. D'autre part, les timides n'osent pas aller seuls vers les tapis de motricité, notamment lorsqu'il s'agit des premières venues. Ils observent alors de loin les autres enfants jouer, et ce sont les parents qui les tirent par la main pour les y emmener. Certaines mères n'hésitent pas à jouer avec leurs enfants. C'est le cas d'Adriana⁶⁹² qui entraîne sa fille dans l'espace jeux du CAMSP pour jouer au ballon ou à la poupée. Ces moments de jeux partagés représentent des instants de répit dans la trajectoire de soins, surtout lorsque celle-ci est longue et complexe, ainsi que dans la trajectoire de vie. Soledad⁶⁹³ dira savourer l'attente, car « *c'est une pause avec la platz. Loin du bruit, du monde, de la merde. Là, je peux jouer avec ma fille, un petit peu, prendre du temps, et ça je le fais jamais parce que...je peux pas. On n'a pas les jouets, on n'a pas l'argent, on doit toujours faire quelque chose, chercher à manger, chercher l'argent* ».

Les propos de Soledad indiquent le peu de jouets dont disposent les enfants de la platz. Faute de revenus suffisants, ils utilisent comme jeux ce qu'ils trouvent dans le bidonville. Fabiu et Roman⁶⁹⁴ utilisent régulièrement des pneus comme ballon ou cerceaux, se construisent des

⁶⁹⁰ Propos d'une mère en salle d'attente du service ORL, extrait journal de terrain

⁶⁹¹ Loredana est la fille unique d'Adriana, cf. paragraphe « Portraits de familles »

⁶⁹² cf. paragraphe « Portraits de familles »

⁶⁹³ Soledad, mère de Madalina, née en 2011. L'enfant a été opérée d'une tumeur au rein droit en Roumanie, ce qui nécessitait un suivi régulier chez le pédiatre.

⁶⁹⁴ Les fils aînés de Mona et Ovidiu, cf. paragraphe « Portraits de familles »

armes avec des restes de ferraille. Les enfants de Cosima et Alex⁶⁹⁵ s’amusent à sauter dans des vieux matelas et canapés entassés à côté de leur caravane ou à imiter un conducteur dans le camion de leur père. Quant à Andrea et Lucian⁶⁹⁶, ils passent leur temps sur des vieux vélos, trop grands pour eux, attirant les convoitises des autres enfants de la Friche. Ils utilisent tous des objets de récupération, qui jonchent la platz, souvent abîmés, défectueux et non adaptés à leurs âges. Certains jeux peuvent aussi se révéler dangereux, comme lorsque Dani, le fils aîné de Cosima, s’amuse à lancer des bouteilles en verre. Finalement, face au peu de jouets qu’ils possèdent, la plupart des enfants préfèrent des passe-temps qui ne nécessitent pas de matériel, tels que le cache-cache ou le jeu du chat.

Dans le bidonville, le moment du jeu côtoie celui du « travail ». Dès l’âge de six ou sept ans, l’enfant aide les membres de sa famille dans leurs tâches quotidiennes. « Le travail associe des individus de même sexe, mais d’âges différents, tandis que le jeu est réservé à tout individu jeune et célibataire »⁶⁹⁷. Dans ce sens, s’ils jouent ensemble à certains moments de la journée, garçons et filles se séparent lorsque les parents les sollicitent. Aux filles le travail domestique avec le soin du logement, la cuisine, la prise en charge des plus jeunes de la fratrie ainsi que l’aide au glanage alimentaire et la mendicité. Les garçons quant à eux fournissent leur aide à la réparation des voitures, du mobilier et au recyclage des métaux. Les enfants héritent progressivement de responsabilités avec l’avancée en âge et « doivent consacrer davantage d’heures au travail, au détriment des moments de jeu »⁶⁹⁸. Le travail et les tâches qui incombent aux enfants de la platz représentent un décalage avec la vision majoritaire et idéalisée de l’enfant et de l’enfance. Luis Tejeda Ripalda la décrit comme émanant de « la culture occidentale et bourgeoise [...] et prônant le père au travail, la mère à la maison et les enfants à l’école »⁶⁹⁹. Pour sa part, Alice Sophie Sarcinelli décrit l’idéal type de l’enfant comme un individu « qui est élevé à la maison, va à l’école et reste donc dépendant de sa famille

⁶⁹⁵ cf. paragraphe « Portraits de familles »

⁶⁹⁶ Deux des enfants de Virgil et Matea, cf. paragraphe « Portraits de familles »

⁶⁹⁷ SARCINELLI, Alice Sophie, (2015 a), « Ordres et désordres des âges dans les familles transnationales roms », *Ethnologie française* n° 154, p. 707

⁶⁹⁸ *Ibid*

⁶⁹⁹ TEJEDA RIPALDA, Luis, (2009), « Les petits de la rue sont-ils aussi des enfants ? Vicissitudes de la catégorie enfance », in DELALANDE, Julie (dir.), *Des enfants entre eux. Des jeux, des règles, des secrets*, Paris, Editions Autrement, p. 130

pendant de longues années, et qui n'est pas censé avoir atteint une maturité suffisante pour travailler »⁷⁰⁰.

Notre enquête montre également que la durée et l'âge d'entrée dans le travail ne sont pas les mêmes pour toutes les enfants de la platz. Si Fabiu et Roman aident rapidement leur père à la ferraille, certains parents tentent de maintenir leurs enfants dans une certaine forme d'enfance. C'est le cas, notamment, de Virgil et Matea qui sollicitent peu leurs enfants dans les tâches quotidiennes pour que ces derniers « *profitent tant qu'ils sont des enfants, travailler c'est un truc d'adultes* »⁷⁰¹.

Malgré un manque matériel, les enfants du bidonville fabriquent des jouets et s'amuse à des jeux proches de la « culture enfantine » majoritaire qui se définit comme « l'ensemble des connaissances, des savoirs, des compétences et de comportements qu'un enfant doit acquérir et maîtriser pour faire partie du groupe de pairs »⁷⁰². Dans son travail sur la cour de récréation, Julie Delalande⁷⁰³ met en lumière la composante essentielle de la culture enfantine : les jeux. Les compétences ludiques se transmettent et se renouvellent de génération en génération, ce qui permet à des enfants qui ne se connaissent pas de jouer ensemble en s'accordant facilement sur les règles à suivre, comme c'est le cas dans la salle d'attente. Ainsi, César⁷⁰⁴, timide au départ, s'inclut dans un groupe d'enfants pour jouer aux voitures. Quant à Adela⁷⁰⁵, elle observe des petites filles jouer à la poupée afin de tenir et habiller le poupin qu'elle a dans les mains ; rapidement, les fillettes vont l'inclure pour jouer « *au papa et à la maman* ». Les recherches de Julie Delalande démontrent l'existence d'autres compétences ayant trait à la culture enfantine : les savoir-faire et savoir-être dans les relations comme « savoir se faire accepter d'un groupe, s'y faire respecter, le diriger quand on est leader... »⁷⁰⁶, et

⁷⁰⁰ SARCINELLI, Alice Sophie (2013), « Enfants maltraités, familles maltraitantes », *Plein droit* n° 99, p. 30

⁷⁰¹ Propos de Matea, cf. paragraphe « Portraits de familles »

⁷⁰² DELALANDE, Julie, (2006), « Le concept heuristique de culture enfantine » in SIROTA, Régine (dir.), *Éléments pour une sociologie de l'enfance*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, p. 270

⁷⁰³ DELALANDE, Julie, (2001), *op. cit*

⁷⁰⁴ César, né en 2013, fils de Diamonta.

⁷⁰⁵ cf. paragraphe « Portraits de familles »

⁷⁰⁶ DELALANDE, Julie, (2006), *op. cit*, p. 271

l'incorporation de règles morales telles que « ne pas tricher ni mentir, ne pas pousser plus petit que soi... »⁷⁰⁷.

Nous n'avons pas intégré ces éléments dans nos observations de terrain dans la mesure où ils ne sont pas centraux dans la thématique de l'enquête. Ils n'ont pas non plus émergé lors des observations en salle d'attente, sans doute dû à la temporalité courte des échanges entre les enfants. Le terrain a donné à voir que, généralement, les enfants partagent le jeu avec d'autres comme s'ils étaient « copains d'école ». Même si nous avons aussi été témoins de pleurs ou de refus de partager entre les enfants, il s'agit de comportements isolés, pas spécifiquement tournés vers les enfants dits « roms ». Ces derniers ne sont pas exempts de ce type d'attitude. Communément, les parents, « roms » et non-roms, s'excusent de la réaction de l'enfant et l'oblige à partager ou accepter l'autre dans son jeu. Les parents condamnent le comportement du petit dans la mesure où il ne correspond pas à la norme en vigueur dans la culture enfantine : celle de la « solidarité enfantine nécessaire à la pratique ludique »⁷⁰⁸ qui désigne « des personnes liées à d'autres par une responsabilité et des intérêts communs. Ici, le désir de jouer est ce qui lie des enfants entre eux ; il est leur but commun »⁷⁰⁹.

S'amuser en salle d'attente, en plus de leur donner accès à des objets, donne l'occasion aux enfants du bidonville de côtoyer une autre forme de socialisation primaire, celle du groupe de pairs, à laquelle ils ont peu accès. Les enfants restent dans une socialisation intrafamiliale importante et lorsqu'ils jouent sur la platz, ils le font avec des membres de leurs familles (frères, sœurs, cousins et cousines). Cette rencontre entre pairs est courte, entre dix à trente minutes, mais elle devient conséquente lorsque le parcours de soins est long, comme pour les maladies chroniques.

La mise à disposition de jouets dans les salles d'attente et la rencontre entre pairs représentent un temps particulièrement apprécié par les enfants et leurs parents. Avant le départ, ces derniers se renseignent pour connaître le service ou le cabinet vers lequel nous les accompagnons. La pédiatrie motive et rassure les petits à aller en consultation, « *Quand il y a les jeux, il [Adel] veut bien venir voir le docteur* », dira Matea⁷¹⁰. Le jeu fait aussi office de

⁷⁰⁷ DELALANDE, Julie, (2006), *op. cit.*, p. 271

⁷⁰⁸ DELALANDE, Julie, (2001), *op. cit.*, p. 73

⁷⁰⁹ *Ibid*

⁷¹⁰ cf. paragraphe « Portraits de familles »

récompense à condition que l'enfant soit sage durant la consultation. Les mères insistent avant le rendez-vous, « *Si tu es sage, on restera aux jeux* », annonce Anita⁷¹¹ à Anton avant sa prise de sang. S'attarder dans la salle d'attente après le rendez-vous est un souhait récurrent des adultes et des enfants. Lorsque l'attente est jugée trop courte, et par ce biais le jeu, ils demandent de rester dans l'espace jeux à la sortie. Les mères de la Friche optimisent le rendez-vous en profitant de la mise à disposition des jeux de la salle d'attente et du temps dont elles manquent sur le terrain en raison des nombreuses activités du travail domestique et de subsistance auxquelles elles s'adonnent. Elles transforment alors la consultation dans les services pédiatriques en un moment de sortie familiale, comme une famille irait au parc.

Dans ces conditions, les moments de départ sont difficiles. La majorité des enfants ne veulent pas quitter la salle d'attente, s'ensuivent alors pleurs, tentatives de dissimulation de jouets, punition. De même, les rendez-vous médicaux prévus dans un autre service de l'hôpital A sont source d'émotions négatives pour les enfants : ils montrent une grande déception à ne pas accéder à la salle d'attente et ses jeux. Si bien, que les bénévoles MDM font généralement un détour par le service pédiatrique pour permettre aux enfants de jouer avant ou après la consultation.

Attendre et se confronter aux autres parents

Comme évoqué en introduction, nous n'avons pas perçu de propos racialisants et de comportement d'évitement à l'égard des patients catégorisés comme « roms ». Mais cela n'a pas empêché des regards insistants, interrogateurs.

Les femmes que nous avons accompagnées dans les trajectoires de soins détonnent dans le paysage de l'institution hospitalière et du cabinet médical. Le stigmat « rom » qu'elles portent, dans le sens d'« une situation de l'individu que quelque chose disqualifie et empêche d'être pleinement accepté par la société »⁷¹², les rend visibles et attire l'attention des usagers.

⁷¹¹ cf. paragraphe « Portraits de familles »

⁷¹²GOFFMAN, Erving, (1963, 1^{re} édition), *Stigmat. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Les Editions de Minuit, p. 7

Ce stigmaté « rom » peut se définir par des caractéristiques physiques : les femmes ont de longs cheveux qu'elles dissimulent sous un foulard ; elles ont une couleur de peau foncée ; elles s'habillent aussi d'une manière spécifique, c'est-à-dire avec de longues jupes et des collants, des blouses ou des tee-shirts aux couleurs vives, des bijoux dorés de grande taille. La description d'une jeune femme dite « rom » par Alice Sophie Sarcinelli peut être transposable à n'importe quelle autre femme de la Friche : « Jeune femme « rom » roumaine de vingt-trois ans, Mariana pourrait passer pour une jolie méditerranéenne, si elle ne portait pas de longues jupes récupérées dans une benne à vêtements par-dessus des pantalons, en plus d'un nombre incalculable de vêtements sales endossés les uns sur les autres »⁷¹³. Au-delà de l'aspect sale de certains vêtements, la manière dont les femmes « roms » s'habillent ne correspond pas à une mode adoptée par les femmes blanches occidentales. Ce qui les rend visibles et reconnaissables lorsqu'elles arrivent par exemple en cabinet de ville. Par ailleurs, nous pouvons aussi lister des caractéristiques comportementales qui attirent l'attention des autres patients. En effet, les femmes que nous accompagnons parlent généralement fort, avec les mains, ce qui capte d'autant plus les regards dans une salle d'attente silencieuse.

La présence de MDM à leurs côtés accentue le stigmaté, ou du moins leur visibilité. Les médiateurs-bénévoles portent une blouse blanche avec le logo bleu grand format de l'organisation humanitaire dans le dos. Le fait qu'ils dialoguent en langue étrangère avec les mères, qu'ils expliquent le fonctionnement de l'institution, d'une consultation marque une différence facilement identifiable dans un espace aussi restreint qu'une salle d'attente. Nous avons testé de porter ou non la blouse de l'organisation humanitaire. Sans ce signe d'appartenance, le bénévole et les patients se fondent un peu plus dans la masse des usagers. Nous avons noté moins de regards sur les mères accompagnées. Certaines confient préférer un accompagnement sans gilet. Adriana⁷¹⁴ dira se sentir plus à l'aise dans l'institution hospitalière, car « *quand t'as pas le gilet, les gens savent pas que j'ai besoin de toi, que j'ai besoin d'aide pour aller voir le docteur* ». Selon elle, la relation d'aide est trop visible aux yeux des autres acteurs. Elle se sent alors diminuée et vulnérable. D'autres femmes ont exprimé ce

⁷¹³ SARCINELLI, Alice Sophie, (2015 b), « Gérer le stigmaté. Les politiques intimes de la parentalité rom en Italie », *Recherches familiales n° 12*, p. 235

⁷¹⁴ cf. paragraphe « Portraits de familles »

ressenti lorsque nous leur avons demandé, avant de quitter la platz, si elles souhaitaient que nous portions ou non la blouse humanitaire.

Les regards insistants de la part des autres patients dans les salles d'attente ne sont pas unilatéraux. Les mères aussi les regardent, parfois un long moment, elles les observent. Le fait d'être avec d'autres personnes, qu'elles identifient comme « françaises », les questionne en tant que mère, tout d'abord. Adriana⁷¹⁵ ne comprend pas pourquoi pour les mères « françaises » ne jouent pas avec leurs enfants dans la salle d'attente du CAMSP. Au départ, étant la seule sur les tapis avec les enfants, elle pense que les parents n'ont pas l'autorisation de jouer. Lorsque nous démentons ce propos, la jeune femme n'ose plus continuer à s'amuser de peur de « *pas faire comme les parents français* ». Adriana représente les mères qui ont peur du jugement. Ce groupe de mères essaie d'avoir des pratiques similaires aux parents dits « français » afin de réduire les différences entre le Eux et le Nous. Iona⁷¹⁶ se situe aussi dans ce groupe lorsqu'elle nous demande de l'accompagner aux toilettes femmes pour changer son dernier né, Decebal, « *parce que je sais que les Français, ils font ça aux toilettes. Ils changent pas les couches devant tout le monde* ». A l'extérieur, Iona tente de s'aligner sur des pratiques et des normes parentales dans le but de minimiser le stigmatisme « rom ».

Un autre groupe de mères a été identifié. Il se positionne dans l'affirmation d'une parentalité différente. Par exemple, nous pouvons citer l'étonnement de Magda⁷¹⁷ lorsqu'elle croise un père qui accompagne son enfant dans la salle d'attente du dentiste, « *Là, il y a que le père ? [Nous acquiesçons] Bah, elle est où la maman ?* ». Elle entrera dans un discours critique centré sur le fait que le travail de soin serait réservé à la mère, marquant son incompréhension face aux rôles parentaux des « Français ». Anita⁷¹⁸ se montre perplexe quant à une éducation « française » qui serait à l'opposé d'une éducation « rom ». Elle dit regretter, au cours d'un accompagnement, le fait qu'une mère ne soit pas plus autoritaire envers sa fille en train de faire « un caprice » dans la salle d'attente du service pédiatrique de l'hôpital A. Selon elle, « *vous, les Françaises, vous êtes trop gentilles avec les enfants. Faut les éduquer, comme chez nous* ». Dans son sens, les « Roms » se rapprocheraient d'un modèle éducatif autoritaire, selon

⁷¹⁵ cf. paragraphe « Portraits de familles »

⁷¹⁶ cf. paragraphe « Portraits de familles »

⁷¹⁷ cf. paragraphe « Portraits de familles »

⁷¹⁸ cf. paragraphe « Portraits de familles »

les typologies de Cléopâtre Montandon⁷¹⁹ et Jean Kellerhals, qui privilégie l'obéissance des enfants ainsi que la discipline. A l'opposé, en reprenant les caractéristiques énoncées par Anita, le modèle éducatif « français » s'assimilerait au style négociateur qui accorde une grande importance à l'autonomie de l'enfant et à la communication, « *les mères blanches, elles préfèrent parler que punir* »⁷²⁰, ou « *chez vous [les personnes françaises], l'enfant peut tout faire, c'est lui qui décide* »⁷²¹. Magda et Anita s'efforcent, elles aussi, de gommer le stigmate d'une parentalité « rom », souvent disqualifiée⁷²², en dévalorisant des principes éducatifs et des rôles parentaux « français ». Elles opèrent alors une essentialisation des comportements comme si tous les parents avaient les mêmes pratiques éducatives. Ici, « l'affirmation identitaire [...] pourrait aussi relever d'une réaction aux discriminations et à la stigmatisation dont les Roms font l'objet »⁷²³. Comme pour celles qui cherchent à entrer en conformité avec une « bonne parentalité », les mères en question, en s'affirmant une parentalité spécifique, tentent de retourner le stigmate. Néanmoins, cette stratégie « participe à renforcer cette même frontière [de type nous/eux] et, indirectement, à alimenter encore davantage les processus d'ethnisation, d'infériorisation et d'altérisation dont les familles font l'objet »⁷²⁴.

Enfin, la salle d'attente est l'occasion pour les mères de la platz d'observer les autres femmes qu'elles catégorisent comme « françaises ». Elles détaillent avec insistance l'habillement, le maquillage, la coiffure, voire l'homme qui les accompagne, et nous font part de leurs analyses. Elles cherchent chez les autres femmes les signes extérieurs d'une féminité qu'elles ont incorporés : pour Anita⁷²⁵ une femme doit être maquillée, habillée « à la mode », mince et porter les cheveux longs. Par conséquent, elle critique celles qui ne correspondent pas à ses critères, « *Non, mais tu l'as vu. Comment elle peut sortir de chez elle comme ça ?* », et parallèlement jalouse celles qui s'y conforment, « *Regarde comme elle est bien habillée. C'est*

⁷¹⁹ MONTANDON, Cléopâtre, KELLERHALS, Jean, (1991), *Les stratégies éducatives des familles : milieu social, dynamique familiale et éducation des préadolescents*, Neuchâtel, Delachaux et Niestlé

⁷²⁰ Propos de Magda, cf. paragraphe « Portraits de familles »

⁷²¹ Propos d'Anita cf. paragraphe « Portraits de familles »,

⁷²² SARCINELLI, Alice Sophie, (2014 a), *Protéger, éduquer, exclure : anthropologie de l'enfance et de la parentalité roms en Italie*, sous la direction de Didier Fassin, Thèse en Anthropologie sociale, EHESS

⁷²³ SARCINELLI, Alice Sophie, (2015 b), *op. cit.*, p. 244

⁷²⁴ *Ibid.*, p. 245

⁷²⁵ cf. paragraphe « Portraits de familles »

pas juste, elle, elle a l'argent ». Cette investigation devient routinière et alimente la majorité de nos conversations.

Les magazines féminins mis à disposition dans les salles d'attente sont également l'occasion d'une confrontation à la mise en scène du corps féminin majoritaire. Adriana, Anita, Gina, Angela les feuilletent et s'extasient sur les photos des corps minces et blancs. Elles nous interrogent sur les prix des produits mis en avant « *C'est cher cette crème ?* », « *On peut l'acheter où ce sac ?* », nous sollicitent pour leur lire des articles. Les femmes de la platz se mettent à rêver de pouvoir ressembler aux femmes des magazines, cherchant une fois de plus à gommer le stigmate afin de « s'afficher dans le camp des gagnants »⁷²⁶. Mona Chollet démontre que « les femmes au premier chef vise[nt] à se rapprocher le plus possible du modèle esthétique dominant. [...] On valorise et on recherche donc autant que possible la blancheur, la blondeur, la minceur et la jeunesse. C'est la peur de la relégation, plus que la quête d'idéal, qui est à l'œuvre : s'éloigner trop de cette norme implique une vulnérabilité sociale et affective dangereuse, pense-t-on. On risque de perdre son travail, son partenaire, ou de ne pas en trouver, et de se voir condamné à l'effacement, à l'invisibilité, à l'insignifiance »⁷²⁷. Nous pouvons imaginer l'ampleur de l'enjeu de se conformer au modèle esthétique dominant pour les femmes de la Friche racialisées et disqualifiées socialement. C'est le cas, notamment, d'Adriana⁷²⁸ qui demande à plusieurs reprises de lui acheter une crème pour se blanchir la peau, car elle pense que « *la vie c'est plus simple quand tu es blanche. Et c'est plus beau, la peau blanche* ».

Les salles d'attente ont permis l'observation des interactions des mères et de leurs enfants avec les autres patients. Pour les enfants, l'interaction s'est concrétisée par le jeu, tandis que pour les mères, elle s'est formalisée comme des questionnements sur leur statut maternel et féminin. Alors que les trajets en bus et à pied ont amené des analyses sous la forme des répercussions possibles sur les parcours de soins, avec la question de l'accès au bus, de la socialisation des petits ou encore des compétences spatiales et sociales des habitants de

⁷²⁶ CHOLLET, Mona, (2012), *Beauté fatale. Les nouveaux visages d'une aliénation féminine*, Paris, La Découverte

⁷²⁷ *Ibid*, p. 174

⁷²⁸ cf. paragraphe « Portraits de familles »

la Friche, la salle d'attente se positionne sur un autre axe. En effet, cet interstice opère un cheminement analytique inverse : au lieu d'interroger les conséquences sur les trajectoires de soins, il met en lumière ce que la trajectoire de soins apporte aux patients. Dans ce sens, la salle d'attente représente un espace de socialisation pour les mères et les enfants. Tous deux côtoient des groupes de pairs extérieurs à leur lieu de vie, ce qu'ils ont peu l'occasion de faire. Les enfants, en dépit du manque matériel de jouets, ne sont pas si éloignés de la « *culture enfantine* » et ils mobilisent leurs compétences ludiques avec d'autres. De leur côté, les mères tentent d'effacer un « stigmat rom » soit en se conformant à ce qu'elles identifient comme normes éducatives ou féminines « françaises », soit en renversant le stigmat pour affirmer ce qu'elles décrivent comme des spécificités « roms ».

Conclusion

Nous avons décrit et questionné, dans un premier temps, trois trajectoires de soins : dans le bidonville, à l'hôpital et dans le cabinet de ville. Les étapes mises en évidence incarnent le fondement de notre enquête puisqu'elles ont déterminé le recueil de données et leur analyse. De cette description découlent de premiers questionnements, notamment à l'égard du dispositif PASS qui s'avère être complexe et chronophage. Malgré leurs préférences marquées sur les soins dans le bidonville et dans les cabinets de ville, les familles de la Friche ne peuvent y accéder en raison d'un manque de couverture sociale. Pour les enfants, bénéficiaires de l'AME, les trajectoires de soins sont similaires à celles de leurs parents puisqu'elles se concentrent essentiellement dans le bidonville et à l'hôpital. Les difficultés rencontrées par l'équipe bénévole de Médecins du Monde pour accéder à un rendez-vous en médecine de ville rejoignent les analyses d'Estelle Carde⁷²⁹. Ces difficultés d'accès à certaines structures de soins peuvent être interrogées selon le contexte particulier de l'enquête. Elle s'est déroulée dans le Pas-de-Calais, région précaire dans les Hauts-de-France puisque « fin 2015, 12,8 % des actifs sont au chômage, soit 0,4 point de plus que dans la région (12,4 %) et 2,9 points au-dessus de la moyenne métropolitaine. La forte désindustrialisation qu'a connue le département ces trente dernières années continue de peser lourdement sur son destin économique »⁷³⁰ ou « un tiers des jeunes âgés de 18 à 25 ans, résidant dans le Pas-de-Calais, ne sont ni en études ni en emploi, soit 4,5 points de plus qu'en région et 9,4 de plus qu'en métropole »⁷³¹. Nous présumons que les soignants sont habitués à une « médecine de la précarité »⁷³², pourtant ils n'acceptent pas les enfants de la Friche sous AME, peut-être pour les raisons évoquées dans le chapitre deux⁷³³. Il n'en reste pas moins que ces enfants sont maintenus dans une catégorie de « patients de seconde zone »⁷³⁴.

Dans un second temps, nous nous sommes intéressée aux interstices dans ces trajectoires de soins, notamment les trajets et la salle d'attente. Ces moments « hors du soin » ont donné

⁷²⁹ CARDE, Estelle, (2006), *op. cit*

⁷³⁰ JAMME, Julien, LE SECOUEZEC, Patrick, (2016), « Un portrait du Pas-de-Calais. Un quart de la population des Hauts-de-France », *INSEE Analyses Hauts-de-France n° 35*, p. 3

⁷³¹ *Ibid*, p. 4

⁷³² GEEREART, Jérémy, (2014), *op. cit*

⁷³³ Comme les difficultés de paiement pour les praticiens de l'acte médical par les CPAM.

⁷³⁴ GABARRO, Céline, (2012 b), *op. cit*

accès à des éléments de compréhension sur les enfants de la Friche et leurs mères. Les femmes sont soumises à la rencontre avec d'autres, que ce soient des employés des transports ou des parents. Cette rencontre questionne le stigmatisme « rom » qu'elles tentent de gommer ou d'affirmer. Elles montrent également des connaissances et des compétences, résultat de leur travail de subsistance dans la ville. Mais celles-ci sont peu prises en considération par les acteurs humanitaires et empêchées par le comportement racialisant dont elles peuvent être victimes. Pour les enfants, aller à l'hôpital ou en cabinet, incarne également une rencontre. Il s'agit alors de partager des lieux et des jeux avec d'autres enfants que ceux de leurs familles ou du bidonville. Ces interstices témoignent de leur faible socialisation, en raison de l'absence de scolarisation notamment, et de la place des accompagnements dans ce travail. Ainsi, le soin ne se résume pas à une consultation, le soin ne se contente pas de soigner. Il offre aussi un moment d'échange et de répit dans des parcours de vie difficiles puisque « le soin [est] une activité de restauration du lien social »⁷³⁵.

Les trajectoires ont, enfin, montré l'importance place du bénévole et de son travail. C'est pour cela que nous allons en dresser une analyse afin de questionner l'accompagnement dans le soin proposé par Médecins du Monde.

⁷³⁵ LOUX, Françoise, BROQUA, Christophe, (1999), « Soin et lien social. A propos du Patchwork des Noms », *Anthropologie et sociétés* n° 23, p. 81

Chapitre 7- L'accompagnement dans le soin par Médecins du Monde

Les trois trajectoires de soins décrites et analysées montrent en filigrane la place conséquente occupée par Médecins du Monde dans les parcours de soins des enfants. En effet, les acteurs humanitaires déterminent les trajectoires, comme celle dans le bidonville, soignent et accompagnent les jeunes enfants vers les structures de soins hospitalières et de ville. Leur importance est, peut-être, le résultat d'un biais de la méthode de recherche : l'entrée sur le terrain en tant que médiatrice-bénévole a conditionné le recueil de données. Néanmoins, elle a permis un recueil dense sur l'équipe bénévole.

Nous choisissons alors de questionner l'accompagnement produit par les acteurs humanitaires dans les soins de santé aux enfants dans la mesure où ils sont les premiers interlocuteurs connus des habitants de la place. Pour ce faire, nous chercherons d'abord à comprendre qui sont les bénévoles de l'équipe Bidonvilles par leurs socialisations et leurs engagements. Ensuite, nous nous focaliserons sur le travail bénévole, et plus spécifiquement sur les actions de médiation sanitaire. Quelle place a la médiation en santé au sein de l'organisation humanitaire ? Quelles pratiques de médiation sont mises en place ? Et, comment les patients considèrent-ils ces pratiques ?

Pour analyser les pratiques des acteurs MDM, nous empruntons la notion de « travail bénévole » à Maud Simonet⁷³⁶ qui intègre cette forme d'engagement dans la sociologie du travail. Appréhender les pratiques bénévoles en termes de travail est « heuristique pour se défier des prénotions pouvant inciter à considérer le militantisme associatif comme une sphère où le dévouement, l'engagement, le don de soi et le désintéressement résumeraient la pratique militante »⁷³⁷. La dimension de don est également prégnante dans le champ du travail humanitaire⁷³⁸, jouit encore aujourd'hui d'une certaine popularité contribuant à

⁷³⁶ SIMONET, Maud, (2010), *Le travail bénévole : engagement citoyen ou travail gratuit ?*, Paris, La Dispute

⁷³⁷ PETTE, Mathilde, (2014), « Associations : les nouveaux guichets de l'immigration ? Du travail militant en préfecture », *Sociologie Vol. 5*, p. 408

⁷³⁸ SIMEANT, Johanna, DAUVIN, Pascal, (2002), *op. cit*

l'affirmation de la vocation humanitaire. Dans ce cadre, le dévouement est attaché à une image de prestige.

Nous retenons trois axes des recherches de Maud Simonet. Le premier concerne les processus par lesquels les individus entrent dans des pratiques bénévoles. Pour rendre compte de ces parcours de bénévoles, l'auteure utilise la notion de « carrière » héritée d'Everett Hughes dans une approche de la sociologie des professions. La carrière chez Hughes fait appel à deux dimensions : « Dans sa dimension objective, la carrière se compose d'une série de statuts et d'emplois clairement définis, de suites typiques de positions [...]. Dans sa dimension subjective, une carrière est faite de changements dans la perspective selon laquelle la personne perçoit son existence comme une totalité et interprète la signification de ses diverses caractéristiques et actions »⁷³⁹.

En transposant cette notion à l'analyse de l'engagement associatif, elle nous invite à penser la temporalité des activités militantes : ces dernières s'intensifient, se rétractent, les acteurs adhèrent à une organisation et/ou à une cause, puis une autre. En mobilisant la carrière, Maud Simonet met en avant « le modèle en séquence qu'elle invite à construire et qui permet de prendre en compte et d'analyser la dimension temporelle d'une pratique »⁷⁴⁰.

Le deuxième axe retenu se focalise sur le sentiment d'utilité sociale qui se dégage du travail bénévole. Nous aurions un cadre de pensée, typiquement français, de l'utilité sociale qui veut que l'on se sente utile au monde en se rendant utile aux autres. Le champ associatif diffuse cette idée puisque « l'appel intérieur, le désir d'engagement des bénévoles est donc la réponse à un appel extérieur (être utile, rendre à la communauté) auquel ils cherchent à se conformer »⁷⁴¹.

Par ailleurs, le travail de Stéphanie Vermeersch, sur les motivations des bénévoles, rejoint celui de Maud Simonet. L'engagement associatif est complexe à analyser dans la mesure où il représente « une démarche non rémunérée au sein d'une société mercantile, et dépourvue de tout caractère d'obligation [...]. Aucune sanction ne s'exerce sur celui qui ne s'engage pas au sein d'une association. Dès lors, ce comportement implique le libre arbitre de l'individu, et

⁷³⁹ BECKER, Howard, (1985), *Outsiders. Études de sociologie de la déviance*, Paris, Métailié, p. 126

⁷⁴⁰ SIMONET, Maud, (2010), *op. cit.*, p. 26

⁷⁴¹ *Ibid.*, p. 61

l'on peut faire l'hypothèse que son déploiement suppose l'attente de gratifications plus larges que celles liées à l'accomplissement d'un éventuel devoir moral »⁷⁴². Pour son terrain, les discours des bénévoles témoignent d'une double motivation dans leurs engagements : l'éthique et le plaisir. Ici, l'éthique renvoie à un devoir moral tourné vers les autres et animé par des considérations religieuses. Quant au plaisir, il revient régulièrement dans les travaux sur l'engagement associatif, comme chez Bénédicte Havard-Duclos et Sandrine Nicourd. Elles font le lien entre le plaisir pris par les bénévoles et l'ambiance conviviale qui règne dans le milieu. Ainsi, « l'activité dans une association est un moyen de rencontrer des gens dans un cadre convivial. [...] Elle est un espace gratifiant, agréable, d'autant plus que son caractère le plus souvent « gratuit » autorise *a priori* plus facilement le détachement si le plaisir n'est plus au rendez-vous »⁷⁴³.

Enfin, le dernier élément de cadrage renvoie aux logiques managériales entreprises dans le champ associatif. Maud Simonet démontre que le travail bénévole fait de plus en plus l'objet d'un encadrement par le biais d'un « processus organisationnel d'apprentissage et de contrôle du rôle de bénévole, inspiré du monde du travail salarié : recrutement, et donc sélection des candidats, spécification plus ou moins contractuelle de la durée de l'engagement, formation, suivi, évaluation, modalité de sortie »⁷⁴⁴. Et c'est là tout l'intérêt du postulat de départ de placer l'étude du bénévolat dans le champ de la sociologie du travail.

⁷⁴² VERMEERSCH, Stéphanie, (2004), « Entre individualisation et participation : l'engagement associatif bénévole », *Revue française de sociologie* Vol. 45, p. 682

⁷⁴³ HAVARD-DUCLOS, Bénédicte, NICOURD, Sandrine, (2005), *Pourquoi s'engager ? Bénévoles et militants dans les associations de solidarité*, Paris, Editions Payot et Rivages, p. 192

⁷⁴⁴ SIMONET, Maud, (2010), *op. cit.*, p. 156

1- L'équipe bénévole Bidonvilles : entre concurrence et coopération

Les données recueillies ont fait émerger deux clans au sein de l'équipe : « les pionniers » et le clan du « sang-neuf ». Décrire et analyser les bénévoles permet d'interroger leurs carrières professionnelles et bénévoles, pourquoi et comment ils sont arrivés dans la mission Bidonvilles, leurs motivations à y rester, ou non, et à s'engager en faveur de communautés dont ils ne font pas partie. Ainsi, saisir d'où ils viennent apporte une compréhension des liens qu'ils entretiennent, de certaines prises de position. Par la présentation des deux clans émergent des relations de concurrence et de coopération : concurrence, car les deux parties sont antagonistes dans leurs socialisations et leurs répertoires d'action, et coopération puisque certains membres passent de l'un à l'autre clan selon des motivations qui leur sont propres.

1.1 Une vue d'ensemble

En se penchant sur la liste d'adresses email présentée, par exemple, lors d'une invitation à une réunion trimestrielle d'équipe, nous pouvons compter quarante bénévoles dans la mission Bidonvilles. Sur l'ensemble de ces personnes, nous avons comptabilisé⁷⁴⁵ :

- 27 bénévoles issus du monde médical ou paramédical, dont 11 médecins généralistes, 1 pédiatre, 1 gynécologue, 1 dermatologue, 2 pneumologues, 2 infirmiers, 3 internes en médecine, 5 pharmaciens, 1 secrétaire médicale,
- 13 personnes extérieures au monde médical dont 2 informaticiens, 1 éducatrice spécialisée, 3 professionnelles de l'enseignement supérieur, 3 professeurs des écoles, 1 enseignante dans le secondaire, 2 étudiantes, 1 traductrice-interprète.

Cette déclinaison donne à voir la prégnance de bénévoles issus du monde médical, ce qui va évidemment de pair avec l'organisation dans laquelle ils s'engagent, Médecins du Monde. L'idée du militantisme comme prolongement de la pratique professionnelle se retrouve dans

⁷⁴⁵ Ce recensement vaut pour la période de décembre 2015 à mai 2016.

le travail de Mathilde Pette sur les militants autour de la cause des étrangers dans le Nord de la France, même si elle touche des catégories socioprofessionnelles différentes : « *que ce soit en tant que travailleurs sociaux, enseignants ou militants, ils restent confrontés aux mêmes populations et aux mêmes difficultés pour répondre aux besoins de celles-ci* »⁷⁴⁶.

Néanmoins, au cours de la recherche, la délégation Hauts-de-France se concentre sur le recrutement de bénévoles non médicaux, marquant sa nouvelle démarche qui se voudrait moins curative pour favoriser la médiation en santé. Entre février 2015 et décembre 2016, sept personnes extérieures au monde médical sont entrées dans la mission Bidonvilles.

Ajoutons un découpage entre retraités et actifs : 9 bénévoles retraités contre 28 personnes actives professionnellement. Nous avons également 3 personnes en cours de formation. Cette donnée va à l'encontre de l'image traditionnelle du bénévolat comme un monde fait de retraités et d'étudiants, c'est-à-dire d'individus disponibles. Dans ce sens, neuf bénévoles sont engagées dans « une seconde carrière » selon la typologie de Maud Simonet⁷⁴⁷. La seconde carrière démarre ou s'accroît à l'issue de la carrière professionnelle. La plupart des bénévoles qui avaient déjà une inscription dans la pratique professionnelle tendent à accroître fortement celle-ci, dans le monde associatif, au moment de la retraite. C'est le cas ici pour six bénévoles retraités du monde médical qui voient, par MDM, une occasion de continuer à pratiquer. La carrière professionnelle influence donc la pratique bénévole : dans leurs discours, les bénévoles font le lien entre leurs expériences présentes de bénévole et leurs expériences professionnelles passées. En outre, la retraite peut être appréhendée comme l'occasion de démarrer « une seconde carrière » éloignée de l'activité salariée et du marché du travail que l'on vient de quitter. Elle peut permettre l'exercice d'une activité rêvée pendant sa carrière professionnelle et que le monde associatif permet. Sur le terrain, cette activité rêvée touche trois bénévoles retraités. Ils voulaient partir en humanitaire, mais leurs parcours de vie ont rendu ce souhait difficilement réalisable soit avec l'arrivée d'enfants, ou l'entrée dans une carrière professionnelle.

Ce ratio entre actifs et retraités permet de comprendre les raisons de certaines problématiques rencontrées par l'équipe. Par exemple, les bénévoles éprouvent des

⁷⁴⁶ PETTE, Mathilde, ELOIRE, Fabien, (2016), « Pôles d'organisation et engagement dans l'espace de la cause des étrangers. L'apport de l'analyse des réseaux sociaux », *Sociétés contemporaines n° 101*, p. 9

⁷⁴⁷ SIMONET, Maud, (2010), *op. cit*

difficultés pour « *faire vivre la mission* »⁷⁴⁸. Les réunions d'équipe mettent en évidence qu'ils peinent à se positionner sur des actions en semaine (les accompagnements de patients) ou des créneaux d'urgence (lors de l'épidémie d'hépatite A en avril 2015, de l'expulsion de la Friche en juillet 2016) parce que, comme l'annonce Michèle⁷⁴⁹ régulièrement, « *bah moi je peux pas, je travaille, je ne peux pas laisser mes patients comme ça* ». En raison du peu de temps disponible de la plupart d'entre eux, la mobilisation concerne principalement les personnes retraitées.

Enfin, sur les quarante personnes renseignées dans la liste mail, la majorité d'entre elles sont présentes occasionnellement sur les temps de travail de la mission. Nous avons alors dégagé un noyau dur au sein de l'équipe. Il regroupe neuf acteurs réguliers. Ils incarnent des référents de la mission aux yeux des autres bénévoles, des salariées et des habitants des terrains. Le critère de régularité fixé équivaut à une participation à chaque sortie de consultations mensuelles et à quatre accompagnements par mois minimum. A cela s'ajoute leurs présences et leurs participations à chaque réunion trimestrielle d'équipe, au temps de formation de l'organisation humanitaire et aux rencontres inter-missions de la délégation Hauts-de-France.

Le noyau dur est composé de :

- Philippe, médecin généraliste, responsable de mission, entre 50 et 60 ans
- Marc, professeur des écoles à la retraite, médiateur-bénévole, entre 55 et 65 ans
- Béatrice, infirmière, médiatrice-bénévole, entre 50 et 60 ans
- Betty, professeur des écoles à la retraite, médiatrice-bénévole, entre 55 et 65 ans
- Michèle, médecin généraliste, médecin-bénévole, entre 45 et 55 ans
- Paul, pharmacien à la retraite, pharmacien de la mission, entre 65 et 75 ans
- Denis, médecin généraliste à la retraite, médecin-bénévole, entre 55 et 65 ans
- Laurène, professionnelle à l'université, médiatrice-bénévole, entre 20 et 30 ans
- Mathilde, interne en médecine, médiatrice-bénévole, entre 20 et 30 ans

⁷⁴⁸ Propos de Philippe, médecin généraliste, responsable de mission, entre 50 et 60 ans

⁷⁴⁹ Michèle, médecin généraliste, médecin-bénévole, entre 45 et 55 ans

Ce noyau dur de bénévoles réguliers ne représente pas un groupe homogène dans la mesure où il se divise en deux clans : d'un côté « les pionniers » et de l'autre « le sang-neuf ».

1.2 Les pionniers

Le clan des pionniers regroupe Philippe, Betty, Béatrice, Marc, Michèle et Paul.

Ces bénévoles sont présents sur les terrains depuis le commencement de la mission Bidonvilles, d'où le terme choisi pour les désigner. Certains œuvraient auprès des populations dites « roms » avant l'arrivée de Médecins du Monde, comme Marc⁷⁵⁰ et Betty⁷⁵¹ par leur engagement auprès du Collectif Fraternité Rrom. Marc explique : *« J'ai rencontré pendant l'hiver une jeune rom enceinte, en train de faire la manche devant la mairie. Cette jeune rom m'avait expliqué que son groupe familial était sur un terrain vague. Ils avaient des besoins de nourriture, de ceci, de cela [...]. J'ai commencé comme ça, j'ai rapporté quelques couvertures, une bâche pour mettre au-dessus de la caravane. Au fur et à mesure en parlant avec eux, on a appris qu'il y avait d'autres familles ailleurs, et on s'est déplacé. Il fallait qu'on s'organise, d'où la création du collectif »*⁷⁵².

Selon la version des salariées de la délégation Hauts-de-France⁷⁵³, le Collectif a fait appel à Médecins du Monde en 2012 pour prendre part aux questions relatives à la santé des familles qu'il côtoyait. Paul, le pharmacien à la retraite, déjà bénévole à la mission CASO⁷⁵⁴ de MDM, a accepté de mettre en place des consultations médicales à condition qu'une personne serve de guide sur les lieux de vie. C'est Marc qui a endossé ce rôle. Au départ, ils venaient à quatre⁷⁵⁵ sur les bidonvilles. Puis se sont greffés Philippe, devenu responsable de mission, et son épouse, Béatrice qui connaissaient bien Paul, ainsi que Betty, amie de Marc et membre du Collectif.

Nous pouvons résumer les liens interpersonnels entre les acteurs par ce schéma :

⁷⁵⁰ Marc, professeur des écoles à la retraite, médiateur-bénévole, entre 55 et 65 ans

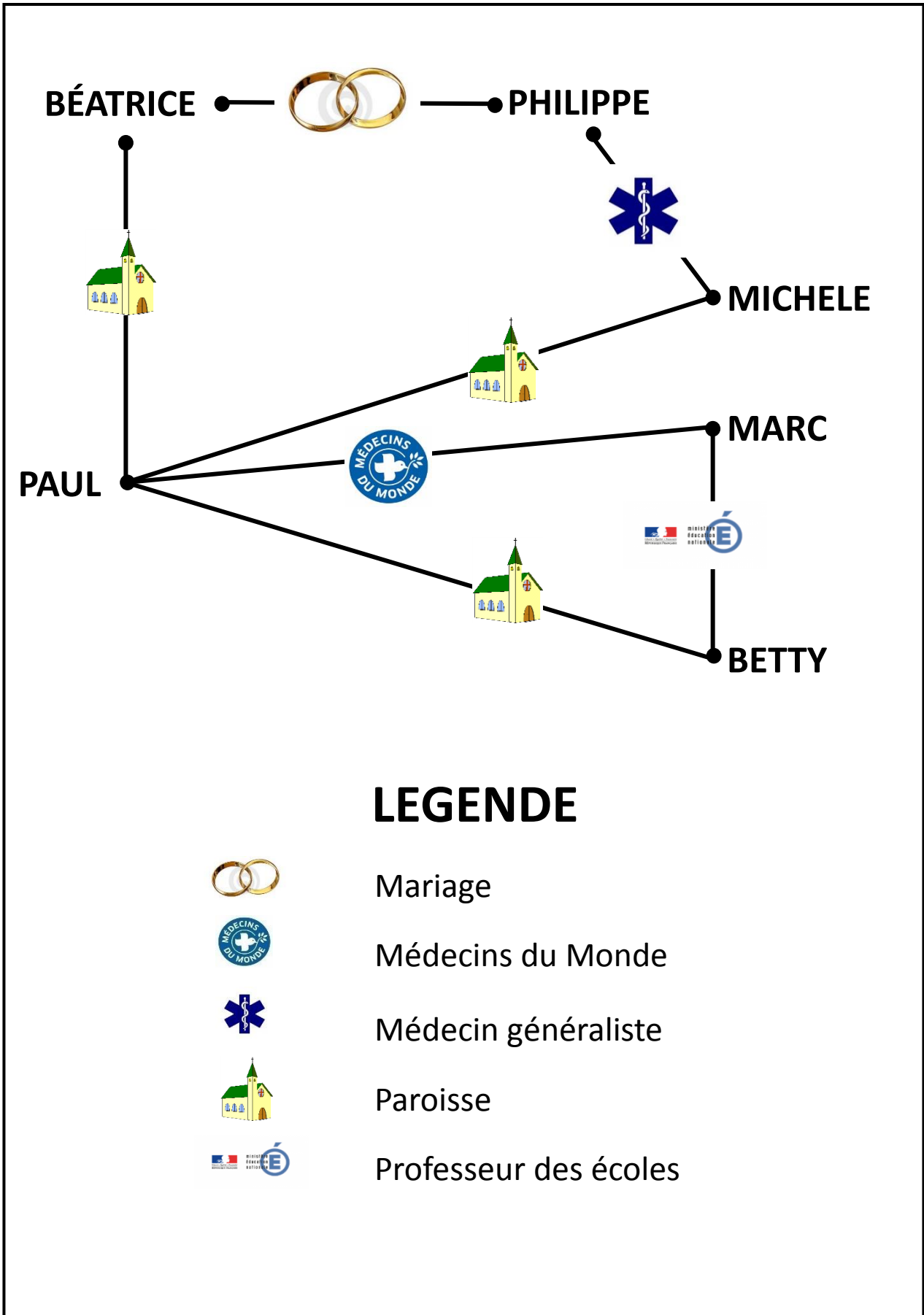
⁷⁵¹ Betty, professeur des écoles à la retraite, médiatrice-bénévole, entre 55 et 65 ans

⁷⁵² Extrait d'entretien de Marc






⁷⁵³ Pour rappel, nous avons deux versions de l'histoire de la mission Bidonville. cf Chapitre 4, p. 174

⁷⁵⁴ Les Centres d'Accueil, de Soins et d'Orientation (CASO) de Médecins du Monde « assurent un accès aux soins pour des personnes vulnérables exclues du système de santé français. En plus des consultations de médecins générales proposées, ils dispensent également des consultations avec des spécialistes, des paramédicaux et des travailleurs sociaux. » *in* Rapport 2015 de l'Observatoire de l'accès aux droits et aux soins de la mission France de Médecins du Monde, p. 20

⁷⁵⁵ Paul, Marc, Gérard et une ancienne bénévole non rencontrée lors de l'enquête de terrain



LEGENDE

-  Mariage
-  Médecins du Monde
-  Médecin généraliste
-  Paroisse
-  Professeur des écoles

Une socialisation catholique

Il est intéressant de noter le recrutement en réseaux à l'origine des pionniers. Ce sont des amis, des amis d'amis, des collègues qui leur ont parlé de la mission, qui les ont invités à venir « *un jour, comme ça, pour voir* » et les ont amenés à « *On a vu, et on est resté* »⁷⁵⁶. Pendant plusieurs années, ce bouche-à-oreille était l'unique méthode de recrutement de nouveaux bénévoles pour l'équipe. Ce fonctionnement en réseau du clan des pionniers a été possible grâce à leur socialisation commune autour de la religion catholique, et plus précisément « *un pôle chrétien au sein duquel est visible un sous-pôle du catholicisme social* »⁷⁵⁷. Cela concerne Philippe⁷⁵⁸, Béatrice⁷⁵⁹ et Paul⁷⁶⁰ qui étaient dans la même paroisse et se sont engagés dans des actions similaires. La socialisation religieuse du clan des pionniers se retrouve tout au long de leurs carrières de bénévoles.

Pour la majorité, leurs activités au sein de la mission Bidonvilles ne correspondent pas à leur premier engagement. Ils ont des activités associatives multiples au moment de l'enquête, comme Paul qui est au Secours Catholique et à la Pastorale Santé de sa paroisse. Il dit avoir « *des semaines chargées, même si je suis à la retraite. Tous les jours, j'ai quelque chose à faire* »⁷⁶¹. L'exemple de Paul est représentatif d'un engagement caritatif et religieux qui façonne sa carrière de bénévole. Son engagement permet de faciliter le recrutement d'autres bénévoles. Par exemple, Béatrice s'est rapprochée de lui lorsqu'ils ont commencé à se rendre dans les maisons de retraite et les services palliatifs des hôpitaux avec le prêtre de leur paroisse. Betty⁷⁶², quant à elle, a rencontré Paul lors de voyages à Lourdes lorsqu'ils accompagnaient des personnes porteuses de handicaps.

Cependant, la socialisation catholique des pionniers n'est pas homogène puisque nous avons une pluralité des modalités d'appartenance religieuse dans les formes de spiritualité, la pratique, la participation aux activités et aux groupes spirituels ainsi que le rapport à l'Église.

⁷⁵⁶ Propos de Betty, professeur des écoles à la retraite, médiatrice-bénévole, entre 55 et 65 ans

⁷⁵⁷ PETTE, Mathilde, ELOIRE, Fabien, (2016), *op. cit*, p. 18

⁷⁵⁸ Philippe, médecin généraliste, responsable de mission, entre 50 et 60 ans

⁷⁵⁹ Béatrice, infirmière, médiatrice-bénévole, entre 50 et 60 ans

⁷⁶⁰ Paul, pharmacien à la retraite, pharmacien de la mission, entre 65 et 75 ans

⁷⁶¹ Extrait de l'entretien de Paul

⁷⁶² Betty, professeur des écoles à la retraite, médiatrice-bénévole, entre 55 et 65 ans

Cela nous amène à « *renoncer au postulat selon lequel l'intégration religieuse structure de manière cohérente et homogène le système d'attitudes, et penser au contraire le pluralisme interne au catholicisme* »⁷⁶³. Philippe se dit « *moins engagé auprès de la paroisse que ma femme [Béatrice] par manque de temps...ou par manque de foi peut-être* », tandis que Michèle⁷⁶⁴ affirme être « *catholique, mais peu pratiquante. J'ai baptisé mes enfants, ils sont allés au catéchisme et tout, mais on va peu à la messe par exemple, donc pas toutes les semaines* ». De son côté, Marc⁷⁶⁵ fait figure d'exception dans le clan des pionniers. En effet, ce dernier n'a pas eu de socialisation religieuse étant issu « *d'une famille de profonds laïcards, position que je défends encore aujourd'hui* ». Il dira à plusieurs reprises que, pour lui, « *la religion c'est l'opium du peuple* », reprenant à son compte la célèbre phrase de Marx. Cependant, il affirme respecter les croyances des autres bénévoles. Il ne critique pas les allusions possibles au catholicisme lors de discussions formelles et informelles, car « *on [le clan des pionniers] partage tout de même les mêmes valeurs, autour de la solidarité, de l'aide aux plus démunis, du respect de l'autre. Donc finalement, on est tous là pour les mêmes raisons et les mêmes motivations, et à partir de là, ça ne me pose pas de problème* ».

De plus, pour les pionniers, l'implication politique se fait sur le terrain associatif, là où il y a de l'action, du concret. Dans ce sens, quelques-uns s'opposent à la passivité de l'Église, comme Béatrice⁷⁶⁶ : « *On a fait partie d'un groupe de lecture de Bible, et on a toujours cru que ça déboucherait sur ce genre d'activité d'aide... Mais en fait, pas de tout* »⁷⁶⁷. Et son mari Philippe⁷⁶⁸ d'ajouter : « *à un moment, je me suis dit qu'il fallait qu'on mette vraiment en... pratique tout ce qu'on a ressassé pendant des années. On a écouté des « Aimez-vous les uns les autres », « Aidez les plus pauvres », etc. C'est bien beau de dire tout ça, mais on ne fait que ça, et on ne fait jamais rien. Alors on s'est décidé* »⁷⁶⁹.

Enfin, la « *sensibilité chrétienne* »⁷⁷⁰ en vigueur dans ce groupe s'ancre autour de deux principes : l'humanisme et l'altérité. Ici, la figure de l'étranger symbolise l'altérité à son

⁷⁶³ RETIF, Sophie, (2013), *Logiques de genre dans l'engagement associatif. Carrières et pratiques militantes dans des associations revendicatives*, Paris, Editions Dalloz, p. 126

⁷⁶⁴ Michèle, médecin généraliste, médecin-bénévole, entre 45 et 55 ans

⁷⁶⁵ Marc, professeur des écoles à la retraite, médiateur-bénévole, entre 55 et 65 ans

⁷⁶⁶ Béatrice, infirmière, médiatrice-bénévole, entre 50 et 60 ans

⁷⁶⁷ Extrait d'entretien de Béatrice

⁷⁶⁸ Philippe, médecin généraliste, responsable de mission, entre 50 et 60 ans

⁷⁶⁹ Extrait d'entretien de Philippe

⁷⁷⁰ SIMEANT, Johanna, (1998), *La cause des sans-papiers*, Paris, Presses de Sciences Po

maximum, et pour compenser cette altérité, les militants « *cathos de gauche* » insistent sur le caractère humain de l'étranger. Ils affirment alors « *Je me positionne dans l'amour du genre humain, quel qu'il soit* »⁷⁷¹, ou « *Les Roms sont humains avant tout, ils ont le même sang que nous* »⁷⁷². Stéphanie Vermeersch montre que la valeur humaniste permet aux bénévoles de se rapprocher des bénéficiaires, de combler une distance sociale entre eux : « *Dès lors, la démarche des bénévoles vers des personnes qu'ils ne connaissent pas, et dont ils ignorent tout, doit s'appuyer sur la perception d'une commune appartenance définie à un niveau très large (humanité, fraternité) ou encore sur l'existence d'un sentiment universel (amour) susceptible de transcender les différences* »⁷⁷³. Plus particulièrement, la souffrance de l'étranger, du « Rom », induit nécessairement de l'accueillir et de l'aider.

L'Afrique

Au-delà de la socialisation religieuse, les pionniers se retrouvent par leurs expériences dans l'humanitaire médical, pour quatre d'entre eux. Béatrice⁷⁷⁴ et Philippe⁷⁷⁵ sont partis au Togo pendant l'internat de Philippe, Paul⁷⁷⁶ est allé plusieurs fois au Congo pour distribuer des médicaments. Quant à Michèle⁷⁷⁷, elle a également travaillé au Togo pour sa thèse de médecine. Tous les quatre ne sont pas partis n'importe où : ils ont travaillé sur le continent africain. A ce titre, ils font le lien entre l'humanitaire en Afrique et le travail dans les bidonvilles. Béatrice, en évoquant ses impressions lorsqu'elle est venue pour la première fois sur la Friche, raconte : « *J'ai retrouvé cette pauvreté africaine...enfin... j'ai retrouvé le fait d'aller chercher l'eau, de porter des vêtements sales... Oui, c'est ça, j'ai retrouvé le dénuement. Et, en même temps, je retrouve l'Afrique par le sourire aussi. Ces sont des gens qui n'ont rien et qui sont dix fois plus heureux que... Ils ont l'air en tout cas, ils sont beaucoup plus souriants que les autres gens* »⁷⁷⁸. Michèle construit ce même amalgame : « *la première chose que je me*

⁷⁷¹ Extrait de l'entretien de Philippe

⁷⁷² Propos de Betty, professeur des écoles à la retraite, médiatrice-bénévole, entre 55 et 65 ans

⁷⁷³ VERMEERSCH, Stéphanie, (2004), *op. cit.*, p. 701

⁷⁷⁴ Béatrice, infirmière, médiatrice-bénévole, entre 50 et 60 ans

⁷⁷⁵ Philippe, médecin généraliste, responsable de mission, entre 50 et 60 ans

⁷⁷⁶ Paul, pharmacien à la retraite, pharmacien de la mission, entre 65 et 75 ans

⁷⁷⁷ Michèle, médecin généraliste, médecin-bénévole, entre 45 et 55 ans

⁷⁷⁸ Extrait de l'entretien de Béatrice

suis dite, c'est « On est en Afrique ici ! » avec les gamins à pieds nus, pas habillés, il y a le mélange dans les familles, ça va, ça vient... J'ai eu l'impression d'être en Afrique »⁷⁷⁹. Entre ce qu'ils ont vu de l'Afrique et les platz, les bénévoles retrouvent la pauvreté, le dénuement, une culture différente. Mais cet amalgame sert également une mise à distance du terrain de la Friche. En effet, en faisant appel à un continent lointain, les bénévoles rendent la Friche lointaine alors qu'elle se situe en France, près de chez eux. Ils lui confèrent une part d'exotisme, d'autant plus prégnante que les populations qui y vivent sont étrangères et ethnicisées dans une certaine « culture Rom ».

Les pionniers se maintiennent dans une certaine ambivalence à l'égard de la platz et de ses habitants : d'un côté une commune humanité, « ils ont le même sang que nous »,⁷⁸⁰ et de l'autre une distance exotique par la « culture rom ». De plus, ils utilisent cette ambivalence selon les situations et les discours. Ils évoquent l'humanisme pour justifier leurs motivations à s'engager auprès de populations dont ils ne font pas partie et, parallèlement, convoquent une distance induite par une culture différente lorsqu'ils traitent des difficultés ressenties dans la mise en place de certaines actions. Par exemple, les suivis de grossesse seraient « compliqués avec les femmes roms, bah, parce qu'elles sont roms, elles vivent pas les choses comme les autres femmes »⁷⁸¹. De même, la ponctualité aux rendez-vous médicaux serait laborieuse, car « les Roms et l'heure, c'est pas leur truc. Ils font pas attention, ils vivent au jour le jour »⁷⁸².

⁷⁷⁹ Extrait de l'entretien de Michèle, médecin généraliste, médecin-bénévole, entre 45 et 55 ans

⁷⁸⁰ Propos de Betty, professeur des écoles à la retraite, médiatrice-bénévole, entre 55 et 65 ans

⁷⁸¹ Propos de Marc, professeur des écoles à la retraite, médiateur-bénévole, entre 55 et 65 ans

⁷⁸² Propos de Béatrice, infirmière, médiatrice-bénévole, entre 50 et 60 ans

1.3 Le clan du sang-neuf

Le second clan identifié est celui du « sang-neuf ». Il est à l'origine de deux bénévoles, Laurène⁷⁸³ et Mathilde⁷⁸⁴. La terminologie du binôme leur a été attribuée par les pionniers de leurs différences d'âge.

Après avoir été bénévole à la Cimade⁷⁸⁵, Laurène entre à Médecins du Monde par le biais d'une connaissance, elle-même bénévole dans la mission Littoral. Elle dit s'être orientée vers la mission Bidonvilles par curiosité afin « *de voir ce que c'était, un bidonville, je voulais comme... me confronter à ça. Du coup, j'y suis allée en hiver pendant une sortie mensuelle. J'étais plutôt observatrice lors de cette journée. En fait, elles [les salariées de la délégation] m'ont demandé de faire des observations pour faire des cartes des entités familiales sur le camp* »⁷⁸⁶. Ce travail n'a jamais abouti, mais elle est restée, car elle est « *tombée dans les accompagnements, j'ai commencé à parler espagnol, et alors, là, ça a commencé. Au départ, je ne suis pas allée sur le terrain en me disant « Je suis bénévole Médecins du Monde ». Mais, une fois que tu es là-bas et que tu commences à parler avec les habitants, avec l'équipe, tu te dis que tu vas y retourner* »⁷⁸⁷.

De son côté, Mathilde a voulu diversifier sa pratique médicale, étant interne en médecine. En discutant avec d'autres internes, elles-mêmes bénévoles MDM, elle est entrée dans la mission Bidonvilles motivée par une envie d'accompagner les populations « roms » : « *Les Roms, pourquoi les Roms ? C'est difficile à dire. J'avais lu pas mal de trucs sur ces populations, suite au discours de Grenoble de Sarko*⁷⁸⁸. *Je me suis renseignée, j'en voyais pendant mes stages et je me suis dit « Pourquoi pas ? ». J'ai eu envie de m'investir auprès d'eux, de les côtoyer plus, comme pour rétablir plus d'égalité pour eux* ».

⁷⁸³ Laurène, professionnelle à l'université, médiatrice-bénévole, entre 20 et 30 ans

⁷⁸⁴ Mathilde, interne en médecine, médiatrice-bénévole, entre 20 et 30 ans

⁷⁸⁵ La Cimade est une association centrée sur les droits des personnes étrangères. L'antenne régionale des Hauts-de-France propose des permanences juridiques et d'accompagnement dans le recours aux droits des immigrés (demande d'asile, couverture maladie, recours aux Obligations de quitter le territoire français (OQTF)), des cours de français, et des actions de sensibilisation aux questions sur l'immigration. Source, synthèse du rapport d'activité annuel 2018 : https://www.lacimade.org/wp-content/uploads/2019/05/La-Cimade-NP_synth%C3%A8se-2018.pdf [consulté le 14/01/2020]

⁷⁸⁶ Extrait de l'entretien de Laurène

⁷⁸⁷ *Ibid*

⁷⁸⁸ cf. Annexe 2 Discours de Grenoble

Des envies de luttes et de changements

Les deux jeunes femmes se sont connues dans l'organisation humanitaire et ont sympathisé. Leur âge très proche a favorisé la connivence, d'autant plus dans une équipe majoritairement âgée de quarante à quatre-vingts ans. Le fait qu'elles s'apparentent à des militantes d'extrême-gauche a pu également contribuer à leur rapprochement. Même si Laurène en refuse l'étiquette, car « *je ne dis pas que je suis de gauche, ou d'extrême-gauche, ça ne veut pas dire grand-chose. Je défends plus des idées, tu vois* ».

Laurène et Mathilde partagent des luttes revendicatives, comme des manifestations, des marches et des grèves, en faveur des institutions publiques (l'hôpital, l'université), des femmes, des populations migrantes et sans-papiers. Leur étiquette est moins explicite que celle des pionniers puisque « contrairement au militantisme chrétien de gauche qui présente une relative homogénéité, tant du fait de ses ancrages historiques, idéologiques et des affiliations des militants qui s'y réfèrent, le militantisme d'extrême-gauche présente quant à lui une forte hétérogénéité qui rend plus difficile une présentation systématique. Rassemblées autour d'une même cause, les organisations investies se distinguent à la fois par les obédiences politiques auxquelles elles se rattachent (on y rencontre notamment des communistes, des trotskistes, des altermondialistes et des anarchistes) et par leur distance à l'État »⁷⁸⁹.

Quelques mois après leurs arrivées respectives, elles ont porté un même regard critique sur la mission, à savoir des soins moins importants au profit de la médiation en santé, un travail rationalisé par le tri des patients et une homogénéisation des pratiques, un plaidoyer plus conséquent en faveur des familles dites « roms ». Malgré des idées communes, le sang-neuf n'est pas homogène, car ses deux membres ont une représentation différente de l'engagement. En effet, Mathilde incarne un « engagement total, apparemment peu différent de celui de la grande époque des luttes collectives »⁷⁹⁰. Cette figure du militant, sur le modèle idéalisé des années 1950 à 1970, représente un héros laïque « engagé corps et âme [...]. Il est

⁷⁸⁹ PETTE, Mathilde, (2012), *S'engager pour les étrangers. Les associations et les militants de la cause des étrangers dans le Nord de la France*, Thèse de sociologie, sous la direction de Bruno Duriez, Université de Lille, p. 261

⁷⁹⁰ HAVARD-DUCLOS, Bénédicte, NICOURD, Sandrine, (2005), *op. cit*, p. 196

celui qui paie de sa personne ou celui qui fait don, c'est-à-dire celui qui renonce à sa singularité pour épouser la cause »⁷⁹¹.

La jeune femme semble dévouée à la mission en passant plusieurs journées par semaine à accompagner les familles dans les démarches de soins, mais également dans les démarches administratives. Dès l'entrée sur le terrain, elle nous est présentée comme « *la super bénévole MDM* » par l'équipe, les salariées et les familles de la platz. Il lui arrive, à certains moments denses du terrain comme pendant l'épidémie d'Hépatite A, de venir tous les jours sur le terrain pendant sept à dix heures. A cette période, Mathilde modifie ses horaires de stage pour pouvoir être auprès des familles. Elle affirme « *peu dormir, car je réfléchis tout le temps aux actions qu'on pourrait faire* ». De même, nous la croisons régulièrement sur le terrain, au petit matin, venue chercher des patients directement après la fin de sa garde de nuit à l'hôpital. Le « *Nous militant* »⁷⁹² prend alors tout l'espace, même s'il ne s'agit pas d'un engagement sans faille auprès de l'organisation comme chez Jacques Ion, mais plutôt envers les familles de la Friche.

Laurène, elle, se situe davantage dans la figure du « *militant affranchi* »⁷⁹³ en prenant ses distances avec la mission et l'organisation humanitaire. Sa stratégie est de « *compartimenter. Je prends un ou deux accompagnements dans la semaine et c'est tout. Après, j'ai d'autres activités et j'ai une vie. Aux autres [bénévoles] de prendre leur part dans le travail* ». Les engagements de Laurène et Mathilde donnent à voir que « *le militant total et le militant affranchi sont deux figures davantage sociales qu'historiques : l'une ne précède pas l'autre, elles synthétisent deux manières d'être militant selon ses ressources sociales et ses attentes* »⁷⁹⁴.

Les deux jeunes femmes se sont regroupées en binôme pour tenter de contrebalancer le clan des pionniers qui, selon elles, « *sont responsables de ce qui ne va pas dans la mission et, en plus, sont réfractaires aux changements pour amener des meilleurs éléments* »⁷⁹⁵. Dans ce sens, Laurène dit ne pas ressentir une dynamique d'équipe, car il y aurait « *un fossé générationnel. On n'a pas les mêmes objectifs, les mêmes manières de faire... On n'a pas la*

⁷⁹¹ ION, Jacques, cité par HAVARD-DUCLOS, Bénédicte, NICOURD, Sandrine, (2005), *op. cit*, p. 148

⁷⁹² ION, Jacques, FRANGUIADAKIS, Spyros, VIOT, Pascal, (2005), *Militer aujourd'hui*, Paris, Editions Autrement, p. 75

⁷⁹³ *Ibid*

⁷⁹⁴ HAVARD-DUCLOS, Bénédicte, NICOURD, Sandrine, (2005), *op. cit*, p. 197

⁷⁹⁵ Propos de Mathilde

même vision de la mission, et on n'arrive pas vraiment à échanger »⁷⁹⁶. Leur socialisation d'extrême-gauche engendre un répertoire d'actions différent : elles cherchent davantage des « actions coups de poing pour mettre le pied dans la fourmilière »⁷⁹⁷. Lorsqu'elles identifient un problème, ou un frein, pour les populations dites « roms », elles recommandent des manifestations, des conférences de presse pour alerter les locaux, donner de la visibilité et tenter, par ce biais, « de faire bouger les choses ». Par exemple, lorsque la question du non-ramassage d'ordures sur la Friche est discutée :

« - Laurène : Il faut faire une action coup de poing. Ça fait combien de temps qu'on demande que ce soit fait ? En plus, après l'hépatite A, il faut y aller.

- Philippe : Oui, mais qu'est-ce qu'on fait ?

- Laurène : Eh bien, on met tous les déchets des familles sur la voie publique. Ils seront bien obligés de ramasser, et là, il y a un message fort.

Protestation générale suite aux propos de Laurène : les uns lèvent les yeux au ciel, les autres soufflent, d'autres ricanent ou crient un « non » en concert »⁷⁹⁸

Les diverses réactions des pionniers face aux propositions du sang-neuf témoignent que ce répertoire d'actions contestataires n'est pas courant dans l'équipe bénévole. En effet, la majorité n'en est pas friande pour deux raisons. Premièrement, certains auraient déjà mis en place ce type d'actions, mais au vu du peu de résultats obtenus, ont décidé de ne plus les utiliser. Deuxièmement, nous avons des bénévoles qui ne souhaitent pas rendre visibles, « braquer les projecteurs sur les habitants »⁷⁹⁹ de la Friche de peur que cela les desserve. C'est le cas de Betty qui craint qu'une visibilité sur les habitants engendre une expulsion du terrain.

En outre, même si les deux jeunes femmes tentent de remettre en question le fonctionnement de la mission, les pionniers restent hermétiques à leurs remarques. Aucune discussion, aucun échange n'a lieu. Lors d'une réunion mensuelle, Mathilde met en avant le manque de traducteurs-interprètes dans la mission qui engendrait « un problème dans la prise en charge. On comprend à moitié ce que les patients disent, on peut pas discuter avec eux. C'est pas des

⁷⁹⁶ Extrait de l'entretien de Laurène

⁷⁹⁷ Propos de Laurène

⁷⁹⁸ Extrait du journal de terrain

⁷⁹⁹ Propos de Betty, professeur des écoles à la retraite, médiatrice-bénévole, entre 55 et 65 ans

consultations que l'on fait, ce sont des moitiés de consultations ». Elle propose alors de travailler avec des planches anatomiques et des pictogrammes (par exemple, une échelle de la douleur numérotée) afin de faciliter les échanges avec le patient. Pendant son intervention, les pionniers se taisent, et Marc finit par dire « *qu'on s'en sort très bien comme ça. Les planches et tout, ça ne faciliterait pas forcément le travail* ». La jeune femme remet le sujet pendant les deux réunions suivantes, mais elle ne récolte aucune réaction. Les autres membres de l'équipe attendent la fin de son discours pour passer au point suivant à l'ordre du jour, « *Bien, merci Mathilde. On prend note. Point suivant ?* »⁸⁰⁰.

Un dialogue difficile

La raison principale de ce dialogue de sourds entre le clan des pionniers et celui du sang-neuf réside dans la question de la légitimité. Cette dernière peut être analysée selon deux critères : le nombre et l'âge. En effet, le clan du sang-neuf n'a pas le pouvoir numérique puisqu'elles sont deux contre six. Pourtant, Laurène et Mathilde partagent leurs points de vue avec d'autres bénévoles, mais ces derniers sont présents occasionnellement sur la mission ou sont de nouvelles recrues au moment de l'enquête. C'est le cas, par exemple, de Corinne, médecin généraliste qui « *[ne se sent pas] de prendre la parole en réunion, je suis là depuis peu, alors, je n'ose pas. Pourtant, je ne suis pas forcément d'accord avec ce qui est dit* »⁸⁰¹. Corinne n'est pas la seule à ne pas intervenir en réunion, la majorité des bénévoles occasionnels ou nouveaux restent silencieux. Nous pensons qu'ils ne conçoivent pas leurs paroles comme légitimes, notamment face à d'autres qui sont perçus comme des référents, des fondateurs de la mission Bidonvilles.

D'autres bénévoles proches du clan du sang-neuf, par leur âge et leurs idées, pourraient contrebalancer les pionniers. C'est le cas de Bastien et Pablo, internes en médecine. Nous les avons rencontrés à cinq reprises lors de sorties mensuelles. Tous les deux viennent d'une autre mission de MDM et ont voulu s'investir davantage dans l'organisation humanitaire en rejoignant le programme Bidonvilles. Ils ont également d'autres engagements en parallèle. Pablo milite auprès des Jeunes Communistes du Parti Communiste Français (PCF) et de la

⁸⁰⁰ Propos de Philippe, médecin généraliste, responsable de mission, entre 50 et 60 ans

⁸⁰¹ Propos de Corinne, médecin généraliste, médecin-bénévole, entre 40 et 50 ans

Cimade, tandis que Bastien est engagé au Centre Culturel Libertaire⁸⁰² et dans le mouvement No Border⁸⁰³. En ce qui concerne les pratiques militantes d'extrême-gauche, « certaines s'inscrivent davantage dans le jeu politique et institutionnel alors que d'autres privilégient des modes d'organisation plus autonomes »⁸⁰⁴. Comme pour Mathilde et Laurène, les deux internes entrent dans la typologie de Cécile Péchu des « militants multipositionnés »⁸⁰⁵ qui « perçoivent leur engagement comme un moyen de mettre en œuvre leurs principes théoriques »⁸⁰⁶. Ils voient dans Médecins du Monde une possibilité de concrétiser les principes qu'ils défendent, notamment « *un droit d'égalité entre tous, qu'ils soient français ou étrangers* »⁸⁰⁷.

Les carrières militantes des deux jeunes hommes les ont socialisées à des formes de protestations contestataires, « *des actions assez poussées, beaucoup de manif, d'occupations de lieux, de seetings* »⁸⁰⁸ qu'ils ne retrouvent pas au sein de la mission Bidonvilles. Ils échangent avec le clan du sang-neuf sur les possibles actions à faire, « *Si l'hôpital bloque les consultations de la PASS, on y va, on manifeste* »⁸⁰⁹, et les changements qu'ils voudraient voir, « *Oui, faut trier les patients et les amener voir les médecins de ville. S'ils refusent, et bah, on les liste et on envoie tout ça au Défenseur des droits ou autre. Faut pas se laisser faire* »⁸¹⁰. En parallèle, ils viennent peu en réunion parce qu'ils « *refuse[ent] la bureaucratie* », ⁸¹¹ mais ils font part de leurs idées sur le terrain.

⁸⁰² Organisation de la métropole lilloise qui se définit comme « un lieu autogéré, sans hiérarchie ni autorité » qui propose une bibliothèque anarchiste, une cantine et des temps de rencontre thématiques et d'actions. Site internet : <https://lille.cybertaria.org/rubrique11.html> [consulté le 12/01/2020]

⁸⁰³ Yasmina Bouagga définit le mouvement « No Border » comme une organisation qui souhaite « politiser davantage la question de l'aide aux migrants, en réclamant l'ouverture des frontières, la liberté de circulation et d'installation. Un « camp No Border » est organisé à Calais en 2009, suite à quoi des militants resteront sur place au sein de l'association Calais Migrant Solidarity, qui marque un début d'internationalisation de l'aide auprès des migrants à Calais », in BOUAGGA, Yasmina, (2018), « Calais, Carrefour des solidarités citoyennes », *Mouvements n°93*, p. 138

⁸⁰⁴ PETTE, Mathilde, (2012), *op. cit.*, p. 261

⁸⁰⁵ PECHU, Cécile, (2001), « Les générations militantes à Droit Au Logement », *Revue française de science politique Vol. 51*, p. 85

⁸⁰⁶ *Ibid.*, p. 86

⁸⁰⁷ Propos de Bastien

⁸⁰⁸ Propos de Bastien

⁸⁰⁹ Propos de Pablo

⁸¹⁰ Propos de Pablo

⁸¹¹ Propos de Bastien

Cependant, lorsque Pablo s’y présente, suite aux sollicitations de Philippe⁸¹² pour « *discuter de tout cela en réunion par ce que ce sera mieux, avec tout le monde* », les interactions avec le clan des pionniers s’avèrent difficiles. En effet, face, entre autres, à sa proposition d’organiser une action avec les Compagnons Bâisseurs pour construire des sanitaires avec les habitants de la platz, certains relèvent que « *ce n’est pas une priorité* »⁸¹³, tandis que d’autres rient en affirmant que « *faire ce genre de projet avec les familles, ça ne marche pas. Elles ne se mobilisent pas, elles ont autre chose à faire* »⁸¹⁴. La réaction des bénévoles clôt le débat, si débat il y a eu. Quelques semaines plus tard, le jeune homme arrêtera son engagement auprès du programme Bidonvilles qu’il ne juge « *pas assez militant* » pour se consacrer au mouvement No Border. De son côté, Bastien officialisera l’arrêt de son activité auprès de l’équipe en raison de ses multiples engagements militants « *difficiles à suivre avec l’internat de médecine en plus* ». Conjointement, il nous annonce « *arrêter parce que l’inertie de cette équipe me fatigue. Le manque de convictions et les réfractaires aux changements, pas pour moi !* ».

Les carrières MDM des deux jeunes hommes donnent à voir les différentes phases de « la sortie du rôle » militant selon le modèle processuel de Helen Rose Fuchs Ebaugh⁸¹⁵. La première phase est relative à l’émergence des premiers doutes suite à des changements organisationnels et relationnels, des événements particuliers ou un *burnout*. Il s’agit alors du « sentiment que l’institution ne répond plus à la « bonne définition » de ce qu’elle doit être ou faire »⁸¹⁶ selon l’individu. La seconde phase s’attache à la recherche d’alternatives, c’est-à-dire « au moment où l’individu recherche la sortie de rôle et évalue les avantages comparés d’éventuels rôles alternatifs »⁸¹⁷. Enfin, la dernière phase appelée « les points de retournement désignent les événements déclencheurs qui vont susciter le passage à l’acte, l’annonce de la défection et la recherche d’un nouveau rôle »⁸¹⁸.

⁸¹² Philippe, médecin généraliste, responsable de mission, entre 50 et 60 ans

⁸¹³ Propos de Marc, professeur des écoles à la retraite, médiateur-bénévole, entre 55 et 65 ans

⁸¹⁴ Propos de Betty, professeur des écoles à la retraite, médiatrice-bénévole, entre 55 et 65 ans

⁸¹⁵ EBAUGH, Helen Rose Fuchs (1988), *Becoming an Ex : the process of role exit*, Chicago, University of Chicago Press citée par FILLIEULE, Olivier (dir.), (2005), *Le désengagement militant*, Paris, Belin

⁸¹⁶ FILLIEULE, Olivier, (2005), *op. cit.*, p. 30

⁸¹⁷ *Ibid*

⁸¹⁸ *Ibid*

Dans ces trois phases, la place du groupe est cruciale, car sa réaction impactera sur la défection de l'acteur. Par exemple, si les réactions vont dans le sens des doutes du militant, elles le précipiteront dans la seconde phase. De même, si au cours des recherches alternatives, le groupe ne le soutient pas, la sortie du rôle sera plus rapide. Bastien et Pablo ont des doutes sur la mission Bidonvilles, même si nous ne pouvons pas évaluer leur apparition. Ils en font part au clan du sang-neuf qui les partage, et qui de fait, renforce leurs interrogations. En émettant des propositions de changements, ils verbalisent ces doutes, implicitement, à l'ensemble des bénévoles. Ils cherchent par ce biais des alternatives au rôle de bénévole. Face au peu de soutien qu'ils récoltent, les deux jeunes hommes entament alors une sortie de rôle. Alors que le clan du sang-neuf se réjouissait de gagner des membres supplémentaires, les divergences jugées trop importantes avec le reste de l'équipe ont pu précipiter leurs défections.

Le désengagement militant est complexe à analyser. Néanmoins, quelques pistes peuvent éclairer les sorties de Bastien et Pablo. Tout d'abord, la défection est simplifiée lorsque l'acteur a des « chances de pouvoir compenser un repli militant par la focalisation sur d'autres activités, d'autres sphères de vie »⁸¹⁹. Pour les « militants multipositionnés »⁸²⁰, comme c'est le cas ici, nous présumons qu'ils reportent leur temps sur d'autres engagements et gardent, de fait, leur identité de bénévole et de militant. *A contrario*, nous pouvons imaginer que pour d'autres qui auraient une sociabilité essentiellement tournée vers la mission Bidonvilles, la défection peut s'avérer difficile. En outre, le désengagement est conjoncturel, car des facteurs exogènes, liés aux trajectoires professionnelles, familiales, résidentielles, peuvent influencer la sortie des acteurs. Nous émettons l'hypothèse que leur internat en médecine a pu peser sur leur engagement. A l'exception de Mathilde⁸²¹, nous avons observé des venues occasionnelles de cinq internes en médecine, pendant l'enquête. Ces derniers se sont présentés à quatre ou cinq sorties mensuelles, puis ont cessé leur activité en raison, selon leurs propos, du temps à consacrer à leurs études.

De plus, le manque de légitimité accréditée au sang-neuf peut être analysé par rapport à l'écart générationnel entre les deux clans. Les pionniers leur reprochent, sur le ton de la

⁸¹⁹ FILLIEULE, Olivier, (2005), *op. cit.*, p. 20

⁸²⁰ PECHU, Cécile, (2001), *op. cit.*, p. 85

⁸²¹ Mathilde, interne en médecine, médiatrice-bénévole, entre 20 et 30 ans

plaisanterie, leur manque d'expériences en raison de leur âge. Par exemple, Marc leur dira en réunion : « *Moi, j'ai déjà essayé ça [manifestations avec les habitants] il y a dix ans. Et, ça n'a pas fonctionné. Je ne vois pas pourquoi ça marcherait avec vous maintenant. Mais tu peux essayer, tu es jeune, tu as l'énergie [il rit]* ». L'écart générationnel peut aussi se mesurer dans le champ professionnel entre les internes en médecine et les médecins actifs. Nous pouvons nous demander si une remise en question par des acteurs en formation n'est pas difficilement acceptable par des praticiens en activité.

La distance géographique qui sépare les deux clans alimente aussi le fossé entre les acteurs. En effet, les pionniers sont des « locaux », c'est-à-dire qu'ils habitent et travaillent à proximité de la Friche. Ils sont ancrés dans le territoire depuis plusieurs années, voire depuis l'enfance comme pour Betty⁸²² et Marc⁸²³ qui n'ont jamais quitté le département. De son côté, le sang-neuf habite dans la métropole lilloise. Elles sont donc plus éloignées des bidonvilles et possèdent moins de connaissances sur le territoire. Cet élément pèse dans le manque de légitimité qu'ont Laurène et Mathilde face aux pionniers. Ces derniers affirment que comme « *elles sont plus loin, c'est pas pareil. Elles peuvent pas intervenir aussi vite que nous en cas de problème, elles sont pas là aussi souvent non plus* »⁸²⁴. A plusieurs reprises, Betty s'agace des pratiques des jeunes femmes qui « *font ce qu'elles font. Peut-être qu'à M. [commune], on fait comme ça, mais pas ici* ». Dans ce sens, en janvier 2016, les pionniers ont demandé aux salariées de la délégation d'éviter le recrutement de nouveaux bénévoles issus de la métropole lilloise en justifiant cette volonté par le fait que « *c'est pas pratique quand les bénévoles sont loin. Ça leur fait beaucoup de route et ils peuvent pas intervenir dans l'urgence. Et, souvent, ils ne connaissent pas la région, les assos ou les structures, c'est vite difficile pour les accompagnements* »⁸²⁵.

⁸²² Marc, professeur des écoles à la retraite, médiateur-bénévole, entre 55 et 65 ans

⁸²³ Betty, professeur des écoles à la retraite, médiatrice-bénévole, entre 55 et 65 ans

⁸²⁴ Propos de Marc

⁸²⁵ Propos de Philippe, médecin généraliste, responsable de mission, entre 50 et 60 ans

Une légitimité gagnée ?

Enfin, la volonté d'action du clan du sang-neuf rejoint l'esprit de Médecins du Monde dont le crédo est « *Soigner et Témoigner* ». Mathilde et Laurène ont incorporé l'aspect plaidoyer cher à l'organisation, et en ont fait un cheval de bataille dans leurs pratiques bénévoles. A titre d'exemple, lorsque Mathilde accompagne des habitants dans leurs parcours de soins à l'extérieur du bidonville, elle met un point d'honneur à porter le gilet blanc de l'association pour « *montrer qu'il y a de l'humanitaire en France, témoigner des conditions de vie et de soins de familles en bidonvilles* ».

L'incorporation de l'esprit MDM par les deux jeunes femmes représente un critère important de différenciation d'avec les pionniers et cela s'explique par leurs carrières bénévoles. Même si elles sont entrées dans la mission par le biais du bouche-à-oreille, elles ont participé *a posteriori* à des temps proposés par la délégation ; ce que les pionniers n'ont pas entrepris, à l'exception de Philippe, sans doute en raison de sa position de responsable de mission. Ces moments sous couvert de convivialité sont des temps d'encadrements qui représentent « *un processus organisationnel d'apprentissage et de contrôle du rôle de bénévole* »⁸²⁶. Dans notre cas, Laurène a participé à un certain nombre de formations, de soirée de recrutement et de journée régionale. Ce parcours dans l'association l'a conduite en janvier 2016 à devenir membre du collège régional de Médecins du Monde⁸²⁷, ce qui marque un point important dans sa carrière.

Dans ce contexte, le manque de légitimité ressenti par Mathilde et Laurène, au sein de l'équipe bénévole, est contrebalancé par les salariées. Ces dernières perçoivent en elles la représentation du « bon bénévole Médecins du Monde ». Elles s'appuient sur les deux bénévoles afin de faire passer des messages aux pionniers dans la mesure où les idées défendues par Mathilde et Laurène sont proches de l'organisation humanitaire. Est-ce le résultat d'une socialisation bénévole efficace ? Ou la proximité des salariées avec un militantisme d'extrême-gauche ? Nous laissons la question en suspens faute de données

⁸²⁶ SIMONET, Maud, (2010), *op. cit.*, p. 156

⁸²⁷ Le collège est élu tous les deux ans et regroupe les bénévoles des missions propres à leur région. Ce sont les bénévoles qui élisent les membres de leur collège afin d'avoir une équité entre salariés et bénévoles de l'organisation.

suffisantes sur les salariées de la délégation. Lorsqu'Irène⁸²⁸ et Lola⁸²⁹ tentent de mettre en place de nouvelles actions, comme des ateliers d'éducation sanitaire, elles passent d'abord par le clan du sang-neuf avant de l'annoncer au reste de l'équipe. Elles convoquent Laurène et/ou Mathilde pour proposer l'action et élaborer sa mise en place. Puis, le sang-neuf et les salariées présentent conjointement l'action à l'équipe. Le jour J, Mathilde et/ou Laurène gèrent le déroulement. Enfin, les salariées reviennent, en réunion d'équipe, sur l'action menée et son bien-fondé, « *Il faut faire de l'éducation sanitaire, cela faire partie de votre travail pour rendre les patients plus autonomes dans leurs démarches de soins. C'est ça MDM* »⁸³⁰, et la nécessité que les pionniers prennent part au travail du sang-neuf, « *Ce qu'a fait Laurène est pas mal. Mais elle a besoin de vous, elle ne peut améliorer l'action que si vous êtes là* ». Bénédicte Havard Duclos et Sandrine Nicourt ont observé des procédures similaires sur leur terrain. Elles démontrent que « les leaders salariées parviennent à faire dire par d'autres, des bénévoles ou des formateurs extérieurs » leurs idées en matière d'accompagnement des publics « sans que cette option soit directement et frontalement débattue au sein de l'association »⁸³¹.

En retour, en cas de désaccord important entre le sang-neuf et les pionniers, Mathilde et Laurène mobilisent les salariées. Ce fut le cas à l'annonce de la grossesse de Gina, une adolescente de la Friche âgée de 13 ans. Alors que Laurène souhaitait un accompagnement spécifique pour la jeune fille, et face à la non-réaction des pionniers, la bénévole a fait plusieurs réunions avec Lola. L'objectif pour Laurène, au-delà de la prise en charge de Gina, était « *de faire comprendre à l'équipe les enjeux d'un tel accompagnement, les questions que cela pose une grossesse à treize ans, les choses à gérer vis-à-vis de la famille de Gina et du reste du camp. Tout ça, je leur ai dit, mais comme ils n'écoutent pas, je préfère demander à Lola. Elle passe le message, et là, ils percutent, ou pas* ».

Toutefois, cela ne signifie pas que le clan du sang-neuf soit un bon petit soldat de l'organisation humanitaire dans la mesure où le sens critique qu'elles ont à l'égard des pionniers se manifeste également vis-à-vis des salariées. Par exemple, face à la volonté de la

⁸²⁸ Irène, coordinatrice de la délégation régionale Hauts-de-France de Médecins du Monde

⁸²⁹ Lola, assistante coordination salariée à la délégation Hauts-de-France

⁸³⁰ Propos de Lola

⁸³¹ HAVARD-DUCLOS, Bénédicte, NICOURD, Sandrine, (2005), *op. cit*, p. 62-63

délégation de ne pas fournir de domiciliation⁸³² aux familles de la platz, les deux jeunes femmes se mobilisent. Mathilde accompagne les habitants dans leurs démarches en portant « *le gilet MDM. J'estime que c'est le travail de l'asso* ». Laurène cherche à connaître d'autres missions nationales afin de voir leurs positions à ce sujet et justifier la mise en place de ce type d'actions auprès de la délégation Hauts-de-France.

Face aux difficultés ressenties par Mathilde et Laurène, nous pouvons questionner leur participation à la mission. Pourquoi restent-elles malgré les désaccords avec le reste de l'équipe, notamment dans un contexte où le clan du sang-neuf peine à fidéliser ses membres ? « *Pour faire changer les choses, et pour les familles* », affirment-elles. Elles se positionnent alors dans le comportement du « voice » (la prise de parole) selon la typologie d'Albert O Hirschman sur les différentes conduites des acteurs lors d'un désaccord. Le sang-neuf se définit par « la prise de parole [c'est-à-dire] une protestation individuelle ou collective qui vise à changer l'organisation de l'intérieur ; les clients ou les membres expriment leur mécontentement en s'adressant aux dirigeants, ou à ceux qui pourraient avoir prise sur eux. Coûteuse, elle implique de rester et d'être créatif »⁸³³.

De plus, leur engagement dans le programme peut se comprendre par l'attachement qu'elles ont à l'égard des habitants de la platz. Cette dimension de l'engagement se définit comme « l'attachement affectif à l'organisation »⁸³⁴ et plus généralement à la cause. Elle se matérialise par une « volonté de faire ce qui doit être fait, sans considération des gratifications ou des sacrifices individuels, [et] maintenir vivante la lutte collective »⁸³⁵. Dans notre cas, l'attachement se reporte sur les bénéficiaires du programme et maintient l'engagement de deux médiatrices-bénévoles. Laurène explique les liens forts qu'elle entretient avec certaines femmes en raison de sa présence régulière sur le terrain, « *à force de venir toutes les semaines, on commence à connaître les familles* », et l'activité de médiation. Pour la jeune femme, être

⁸³² Pour rappel, la coordinatrice régionale s'oppose à la domiciliation qu'elle juge hors du soin. Elle estime que d'autres organismes s'occupent de ce volet, MDM n'a alors pas à se substituer à elles. Pour plus de détails sur ce propos, voir chapitre « Contexte de la recherche ».

⁸³³ BENANNI-CHRAIBI, Mounia, (2009), « Exit, Voice, Loyalty » in FILLIEULE, Olivier *et al.*, *Dictionnaire des mouvements sociaux*, Paris, Presses de Sciences Po, p. 228-229

⁸³⁴ KLANDERMANS, Bert, (2005), « Une psychologie sociale de l'exit », in FILLIEULE, Olivier (dir.), *op. cit.*, p. 98

⁸³⁵ TAYLOR, Verta, (2005), « La continuité des mouvements sociaux. La mise en veille du mouvement des femmes » in FILLIEULE, Olivier (dir.), *op. cit.*, p. 238

bénévole « *c'est pas juste un accompagnement dans les soins parce qu'ils n'y ont pas accès, mais les moments que je passe avec les familles, dans le bus. C'est un moment d'échange entre ces femmes et moi. Je ne dirais pas que c'est une discussion entre amies, même s'il y a de l'affection avec certaines* »⁸³⁶.

Mathilde et Laurène cultivent cet attachement en venant dans la Friche pour des moments hors du soin, comme pour l'anniversaire d'un habitant ou le baptême d'un enfant. Elles rendent également visite aux patients de la platz lorsqu'ils sont hospitalisés, après l'accouchement d'Anita ou de Cosima, ou lorsque le fils de Virgil est gardé à l'hôpital en raison de l'hépatite A. Cet attachement, conjugué aux doutes qu'elles ont face au travail des pionniers, les motive à maintenir leur présence puisque « *ils [les pionniers] travaillent d'une certaine façon que je ne cautionne pas, je ne leur fais pas confiance et je ne suis pas sûre qu'ils soient très aidants envers les familles. Du coup, je reste, car sinon je ne sais pas qu'elles deviendraient* »⁸³⁷.

Malgré cette répartition binaire, les deux clans décrits ne sont pas étanches l'un à l'autre. Au fur et à mesure de l'enquête de terrain, des mouvements vers l'un ou l'autre de certains bénévoles ont été perceptibles.

⁸³⁶ Extrait entretien de Laurène

⁸³⁷ Propos de Mathilde, interne en médecine, médiatrice-bénévole, entre 20 et 30 ans

1.4 L'entre-deux : les exemples de Paul et Denis

Alors que nous pensions les clans des pionniers et du sang-neuf homogènes et hermétiques, l'arrivée d'un nouveau bénévole en cours d'enquête et les entretiens formels avec le noyau dur remettent en question ce présupposé. Nous avons alors observé des mouvements de certains bénévoles vers l'un ou l'autre clan.

Dans ce sens, Paul⁸³⁸ affirme, en entretien, ne pas toujours être d'accord avec la prise en charge des pionniers. Il évoque spontanément la question houleuse du tri des patients de la platz : « *Bon, dans la mission actuelle, on ne pourra travailler sereinement que lorsqu'on fera un centre de tri, comme à l'hôpital. Avec quelqu'un qui connaît bien tout le monde, je vois bien Marc [médiateur-bénévole]... Les gens avant de consulter vont voir cette personne-là, elles se font enregistrer et ont un ticket pour aller voir un médecin. Parce que nous, on le voit des fois à la pharmacie, il y a des gens qui voient un médecin et un deuxième* »⁸³⁹. Lorsqu'il a abordé la question en réunion, il déclare n'avoir eu aucune réaction du reste de l'équipe, « *On n'a pas refusé, on a écouté, et puis c'est tout* »⁸⁴⁰. Il s'allie alors avec le sang-neuf, partageant la même idée. Cependant, cette coalition n'est pas officielle puisqu'il n'est jamais intervenu en leur faveur lors des échanges. Peut-être cette union doit-elle rester secrète afin de ne pas froisser les pionniers, qui sont des amis proches du pharmacien, car selon lui, « *certains sont susceptibles. Ils confondent amitiés et le travail qu'on fait chez MDM* ». Paul choisit donc la voie officieuse. Il examine la question avec les deux jeunes femmes de manière informelle sur le terrain, au détour d'une conversation ou d'un café partagé à l'écart du groupe. Ils essaient de trouver ensemble les moyens pour favoriser l'adhésion des pionniers.

Par ailleurs, l'arrivée de Denis⁸⁴¹ en octobre 2015 va redistribuer les cartes entre les deux clans. Au moment de la retraite, il se « *dit que je devais utiliser mes compétences de médecin, ce qui m'a conduit auprès d'associations avec un but de soigner* »⁸⁴². Travaillant dans la même ville que Philippe⁸⁴³, le responsable de la mission, il le côtoie depuis plusieurs années et leurs épouses deviennent amies. C'est grâce à ce dernier que Denis rejoint la mission Bidonvilles,

⁸³⁸ Paul, pharmacien à la retraite, pharmacien de la mission, entre 65 et 75 ans

⁸³⁹ Extrait entretien de Paul

⁸⁴⁰ *Ibid*

⁸⁴¹ Denis, médecin généraliste à la retraite, médecin-bénévole, entre 55 et 65 ans

⁸⁴² Extrait entretien de Denis

⁸⁴³ Philippe, médecin généraliste, responsable de mission, entre 50 et 60 ans

« Je me suis alors tourné vers Médecins du Monde parce que j'ai appris que Philippe y travaillait et allait sur la Friche. Pour moi, les conditions étaient parfaites : c'était dans la région, je n'avais pas d'effort plus conséquent à faire comme quand on va à l'étranger par exemple ». Il partage les caractéristiques des pionniers en termes d'âge, d'origine professionnelle et de socialisation religieuse. C'est pour ces raisons que nous l'avons classé dans cette catégorie. Le fait qu'il soit proche de Philippe et Béatrice, qu'il se place à côté des pionniers pendant les temps de repas ou de réunions a renforcé notre analyse dans ce sens.

Cependant, Denis épouse le regard critique du sang-neuf sur les pratiques bénévoles. Et, contrairement à Paul, il n'hésite pas à prendre position. Il se place dans la même typologie de « voice »⁸⁴⁴ que le sang-neuf. Quelques mois après son arrivée, il appuie leurs propositions en réunion en affirmant que les idées de Laurène sont bonnes et méritent que l'équipe essaie de les mettre en place. Il propose aussi son soutien dans la concrétisation des propositions en prenant en charge certaines tâches. C'est dans cette optique qu'il commence, en mars 2016, à collecter des données pour faire un annuaire des soignants libéraux susceptibles de prendre une nouvelle patientèle sous AME ou CMU.

Par ailleurs, Denis suit une carrière similaire au clan du sang-neuf au sein de Médecins du Monde. Il prend part aux formations proposées et devient référent de certaines, comme celle du Dossier Patient Informatisé (DPI)⁸⁴⁵. Il participe également à tous les temps proposés par les salariées. De leur côté, elles le sollicitent de plus en plus, car il a l'avantage d'être proche des pionniers tout en défendant les idées et les champs d'action du sang-neuf. Dans ce sens, il est invité à participer aux réunions informelles qu'elles conduisent avec Laurène et Mathilde pour amorcer des changements dans le programme, et par ce biais contrer les pionniers.

Denis aura une ascension conséquente dans sa carrière MDM puisqu'il devient coresponsable de mission (co-RM) avec Philippe⁸⁴⁶ lorsque nous quittons le terrain. Officiellement, il est présent pour épauler Philippe qui éprouve des difficultés à concilier vie militante et vie professionnelle. Officieusement, nous percevons à travers les discussions des salariées de la délégation, une nécessité pour elles de placer un bénévole proche des deux clans « pour

⁸⁴⁴ BENANNI-CHRAIBI, Mounia, (2009), *op. cit.*, p. 228

⁸⁴⁵ En janvier 2016, la délégation Hauts-de-France met progressivement en place le DPI pour remplacer les dossiers papier des bénéficiaires. Les consultations faites par les missions, les rendez-vous extérieurs, les ordonnances y sont consignées numériquement.

⁸⁴⁶ Philippe, médecin généraliste, responsable de mission, entre 50 et 60 ans

amener plus de changements dans la mission, et de manière équitable parce que Denis est entre les deux camps »⁸⁴⁷.

Pour conclure, nous avons présenté les deux clans de la mission Bidonvilles : les pionniers et le clan du sang-neuf. Tous deux s'apparentent à des configurations connues en sociologie du militantisme, d'un côté les « cathos de gauche » et de l'autre les militants d'extrême-gauche avec leurs représentations du travail bénévole et leurs répertoires d'action. Le protocole d'enquête a permis de suivre « les humanitaires au quotidien, [pour prendre] la mesure à la fois du rôle, mais aussi de ce qui se passe à côté du rôle. Les récits de vie, les conversations informelles, les anecdotes et plus globalement « l'envers du décor » donnent une autre vision, ou pour le moins complètent l'analyse des situations officielles »⁸⁴⁸.

Dans notre cas, les deux parties tentent de coexister au sein d'une même organisation, tandis que d'autres travaux les analysent autour d'une cause commune, mais évoluant dans des cercles différents⁸⁴⁹. Dans « l'envers du décor » se jouent alors des rapports d'opposition et de coopération entre les bénévoles, mais également entre bénévoles et salariées de l'organisation humanitaire. Malgré les débats et les désaccords, la mission Bidonville garde, de l'avis général, une ambiance conviviale, car l'engagement y est perçu comme la possibilité d'« offrir du temps en échange d'une « bonne ambiance », d'une sociabilité intéressante et enrichissante »⁸⁵⁰. La cause commune autour des populations dites « roms » permettrait également d'atténuer les désaccords, car « finalement, on est tous là pour la même chose »⁸⁵¹. Les soignants-bénévoles, actifs, retraités et en formation, se retrouvent sur leur motivation première à l'engagement : le soin. Défendre les plus vulnérables par le biais d'une organisation humanitaire médicale revient en premier lieu à les soigner. Ils partagent alors un « univers symbolique humaniste »⁸⁵² : c'est « au nom de la dignité de chaque être humain que les intervenants entendent aider les patients »⁸⁵³. Isabelle Parizot décrit cet univers symbolique

⁸⁴⁷ Propos de Lola, assistante coordination salariée à la délégation Hauts-de-France

⁸⁴⁸ DAUVIN, Pascal, SIMEANT, Johanna, (2002), *op. cit*, p. 307

⁸⁴⁹ Nous pensons, entre autres, à la thèse de Mathilde Pette, (2012)

⁸⁵⁰ HAVARD-DUCLOS, Bénédicte, NICOURD, Sandrine, (2005), *op. cit*, p. 116

⁸⁵¹ Propos de Laurène, professionnelle à l'université, médiatrice-bénévole, entre 20 et 30 ans

⁸⁵² PARIZOT, Isabelle, (2003), *op. cit*, p. 207

⁸⁵³ *Ibid*

comme le propre de l'assistance sociomédicale, qui « représente des ensembles cohérents de valeurs, de représentations et de pratiques. Il s'agit de « structures de sens » qui régulent les interactions établies [...], en même temps qu'ils leur donnent un sens (une signification et une direction) et qu'ils les légitiment »⁸⁵⁴.

Il apparaît également que les soignants « qui s'engagent développent un discours qui tient à distance la médecine classique »⁸⁵⁵. Les acteurs du terrain prônent une pratique éthique de la médecine reposant sur deux principes : être proche des patients et se positionner dans des échanges désintéressés. Selon leurs discours, ils souhaitent sortir d'une médecine clientéliste pour revenir à une médecine humaniste « en s'investissant dans une relation de soutien moral et affectif »⁸⁵⁶. Par exemple, Mathilde⁸⁵⁷ exprime son refus d'une « *médecine technique, moi, ce qui m'intéresse c'est le contact, la relation avec les patients* », tandis que pour Philippe l'important serait « *l'écoute, c'est la partie la plus importante du soin. Je la pratique en cabinet alors c'est normal pour moi de la pratiquer ici, de prendre du temps pour les familles « roms »* »⁸⁵⁸. Les pratiques des soignants marquent une continuité entre pratique professionnelle et bénévole que nous pouvons percevoir dans leurs choix de carrière. En effet, ils font le choix de la médecine générale et s'implantent dans des quartiers vulnérables ou dans des services d'urgence. Ce partage peut, de temps à autre, atténuer les tensions entre bénévoles dans la mission.

Pourtant, nous émettons l'hypothèse que les divergences, induites par des différences conséquentes, accélèrent la défection des nouvelles recrues. Celles-ci sont généralement jeunes et viennent vers le programme Bidonvilles suite aux réunions de recrutement mises en place par la délégation. Nous avons observé des profils similaires au clan du sang-neuf qui choisissent, au bout de quelques mois, l'« exit », c'est-à-dire une « défection [qui] consiste à manifester silencieusement son mécontentement en quittant l'organisation »⁸⁵⁹, comme Bastien et Pablo.

⁸⁵⁴ PARIZOT, Isabelle, (2011), « La prise en charge des malades démunis : entre univers médical et univers humaniste » in PAUGAM, Serge (dir.), *Repenser la solidarité. L'apport des sciences sociales*, Paris, Presses Universitaires de France, p. 748

⁸⁵⁵ DAUVIN, Pascal, SIMEANT, Johanna, (2002), *op. cit.*, p. 151

⁸⁵⁶ *Ibid*, p. 753

⁸⁵⁷ Mathilde, interne en médecine, médiatrice-bénévole, entre 20 et 30 ans

⁸⁵⁸ Philippe, médecin généraliste, responsable de mission, entre 50 et 60 ans

⁸⁵⁹ BENANNI-CHRAIBI, Mounia, (2009), *op. cit.*, p. 228

Enfin, dans la lignée de Johanna Siméant et Pascal Dauvin, nous pensons qu'en sociologie du militantisme « dans les contextes de long terme notamment, les propriétés sociales [des bénévoles] sont capitales pour appréhender la manière dont l'action est pensée et produite »⁸⁶⁰. Ainsi, décrire qui sont les bénévoles de la mission Bidonvilles, leurs propriétés sociales, nous permettra d'analyser leur travail sur le terrain dans les parcours de soins des enfants et des adolescents.

⁸⁶⁰ DAUVIN, Pascal, SIMEANT, Johanna, (2002), *op. cit.*, p. 308

2- La médiation en santé, une analyse du travail bénévole

Les deux clans de la mission Bidonvilles, les pionniers et le sang-neuf, ont des pratiques bénévoles différentes, presque divergentes, en lien avec leurs socialisations et leurs représentations du travail sur le terrain.

Pour rappel, les objectifs des programmes MDM France « ne sont pas circonscrits aux soins. Il s'agit, d'une part, d'accueillir et de soigner des personnes qui n'ont pas accès aux soins autrement, d'autre part, les aider à réintégrer le système sanitaire ordinaire »⁸⁶¹. Nous centrons notre analyse sur ce deuxième volet, « les aider à réintégrer le système sanitaire ordinaire », par le biais des « accompagnements », c'est-à-dire les activités de médiation en santé à l'extérieur du bidonville. Le terme d'« accompagnement » utilisé par les bénévoles, terme que nous avons repris pour le titre du chapitre, est intéressant parce qu'il serait « connoté par des valeurs chrétiennes »⁸⁶² liées au compagnonnage. Il serait essentiellement tourné vers des personnes vulnérables (porteuses de handicaps, vieillissantes, précaires) en lien, selon Gilles Monceau, avec la charité chrétienne. Ainsi, l'utilisation de la terminologie d'« accompagnements », choisie par les pionniers au démarrage de la mission, témoigne qu'il ne s'agit « pas seulement d'une pratique d'intervention [mais] une manière de penser les rapports sociaux, les relations sociales, les parcours »⁸⁶³.

De son côté, la délégation MDM introduit progressivement dans son vocabulaire la notion de « médiation en santé ». Nous l'entendons comme « un processus de communication éthique reposant sur la responsabilité et l'autonomie des participants, dans lequel un tiers — impartial, indépendant, neutre [...] — favorise par des entretiens confidentiels l'établissement, le rétablissement du lien social, la prévention ou le règlement de la situation en cause »⁸⁶⁴. Il s'applique ici au domaine sanitaire, sachant que ce type de médiation peut prendre des formes diverses : des médiateurs pairs comme en santé mentale⁸⁶⁵, des

⁸⁶¹ PARIZOT, Isabelle, (2003), *op. cit*, p. 208

⁸⁶² MONCEAU, Gilles, (2016), « De quoi l'accompagnement est-il le symptôme ? Présentation critique du concept d'accompagnement » (Conférence d'ouverture), *L'accompagnement individuel. 65e Journées nationales d'études ACOP-France*, Albi

⁸⁶³ *Ibid*

⁸⁶⁴ GUILLAUME-HOFNUNG, Michèle, (2013), *La médiation*, Paris, Presses Universitaires de France, p. 70

⁸⁶⁵ DEMAILLY, Lise (dir.), 2014, « Les médiateurs pairs en santé mentale. Une professionnalisation incertaine », *La nouvelle revue du travail n° 5*, URL : <https://journals.openedition.org/nrt/1952>

médiateurs nommés par l'assurance maladie dans les hôpitaux⁸⁶⁶, ou encore des médiateurs issus du milieu associatif ou des ONG⁸⁶⁷. Dans tous les cas, la médiation en santé « ne relève pas seulement d'une activité d'information ou de communication, mais renvoie à des enjeux plus larges d'accès aux droits, aux soins et à la prévention des populations les plus éloignées du système de santé et à deux principes déontologiques et professionnels fondateurs de la médiation : l'« aller vers »⁸⁶⁸ et le « faire avec »⁸⁶⁹ »⁸⁷⁰. Cette démarche s'ancre alors dans une logique d'amointrissement des inégalités sociales de santé.

Pourquoi les salariées tentent-elles de modifier les termes de leurs actions ? Peut-être pour gommer la connotation religieuse de l'accompagnement, mais également pour se mettre au diapason avec la loi et les référentiels de bonnes pratiques⁸⁷¹ qui en découlent. La médiation en santé est inscrite dans la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016. L'article 1110-5 du Code de Santé Publique qui s'y réfère fournit une définition de la médiation sanitaire qui « désigne la fonction d'interface assurée entre les personnes vulnérables éloignées du système de santé et les professionnels intervenant dans leur parcours de santé, dans le but de faciliter l'accès de ces personnes aux droits prévus au présent titre, à la prévention et aux soins. Elle vise à favoriser leur autonomie dans le parcours de santé en prenant en compte leurs spécificités »⁸⁷².

Nous nous focalisons sur la médiation pour deux raisons. La première est que la médiation est une tâche transversale puisqu'elle est accomplie par les membres des deux clans. Chez les

SARRADON-ECK, Aline *et al.*, (2012), « Des médiateurs de santé pairs dans une unité mobile en santé mentale. Entre rétablissement et professionnalisation, une quête de légitimité », *Lien social et Politiques* n° 67, p. 183-199

⁸⁶⁶ GUILLAUME-HOFNUNG, Michèle (dir.), (2003), *Hôpital et médiation*, Paris, L'Harmattan

⁸⁶⁷TANTI-HARDOUIN, Nicolas, (2016), *Santé et grande précarité. L'exclusion par le soin des populations roms*, Paris, L'Harmattan

⁸⁶⁸ « L'aller vers » désigne, ici, une démarche qui consiste à se déplacer vers les lieux fréquentés par les personnes éloignées du soin et du système de santé.

⁸⁶⁹ Le « faire avec » sous-entend un co-travail entre médiateur et bénéficiaire et s'oppose au « faire à la place de ». Derrière cette notion se dessine l'idée de développer l'autonomie de l'acteur.

⁸⁷⁰ HASCHAR-NOE, Nadine, BERAULT, Florent, (2019), « La médiation en santé : une innovation sociale ? Obstacles, formations et besoins », *Santé Publique* Vol. 31, p. 34-35

⁸⁷¹ Haute Autorité de Santé, (2017), *Référentiel de compétences, formation et bonnes pratiques. La médiation en santé pour les personnes éloignées des systèmes de prévention et de soins*

URL : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-10/la_mediation_en_sante_pour_les_personnes_eloignees_des_systemes_de_preve...pdf [consulté le 28/01/2020]

⁸⁷² Haute Autorité de Santé, (2017), *op. cit.*, p. 6

pionniers, Marc⁸⁷³, Béatrice⁸⁷⁴ et Betty⁸⁷⁵ occupent cette fonction, de même que Mathilde⁸⁷⁶ et Laurène⁸⁷⁷ pour le sang-neuf. La seconde se justifie par l'enjeu autour des activités de médiation chez Médecins du Monde, et plus spécifiquement pour la délégation Hauts-de-France. Cette dernière tente d'éradiquer les soins dans les lieux de vie au profit d'une médiation sanitaire vers les structures de droit commun.

La médiation est également présente lors des consultations mensuelles dans la platz. Les bénévoles non-médecins sont un appui au soignant et au patient : ils traduisent, quand ils le peuvent, et reformulent les propos du soignant et du patient, ils retranscrivent la consultation dans le dossier médical MDM. Ils font donc le lien entre le soigné et le soignant. Cependant, la posture d'enquête a empêché l'observation des médiateurs dans le bidonville. Comme décrit dans le chapitre méthodologique, nous avons endossé le rôle de traductrice et face aux nombreuses demandes des acteurs, nous étions dans l'action constante. Il nous était alors difficile d'observer les autres médiateurs. *A contrario*, nous avons accompagnée des médiateurs aux rendez-vous médicaux à l'hôpital ou en ambulatoire afin, dans un premier temps, d'être formée à cette action et, dans un second temps, de mener des accompagnements à plusieurs pour faciliter le travail. C'est principalement dans ce cadre que les données sur la médiation en santé ont été recueillies.

Pour analyser la médiation en santé dans la mission Bidonvilles, nous nous focaliserons, dans un premier temps sur les représentations de cette activité chez Médecins du Monde et dans le programme de l'enquête. L'enjeu est de comprendre dans quel contexte s'inscrivent les activités de médiation. Puis, nous analyserons les pratiques des bénévoles lors des accompagnements. Enfin, nous questionnerons le rapport des mères aux pratiques de médiation dans les trajectoires de soins de leurs enfants.

⁸⁷³ Marc, professeur des écoles à la retraite, médiateur-bénévole, entre 55 et 65 ans

⁸⁷⁴ Béatrice, infirmière, médiatrice-bénévole, entre 50 et 60 ans

⁸⁷⁵ Betty, professeur des écoles à la retraite, médiatrice-bénévole, entre 55 et 65 ans

⁸⁷⁶ Mathilde, interne en médecine, médiatrice-bénévole, entre 20 et 30 ans

⁸⁷⁷ Laurène, professionnelle à l'université, médiatrice-bénévole, entre 20 et 30 ans

2.1 « Ils sont pour la médiation, mais personne ne sait ce que c'est »

« Ils sont pour la médiation, mais personne ne sait ce que c'est ». Cette phrase a été prononcée par le secrétaire général de Médecins du Monde lors d'une journée régionale de la délégation Hauts-de-France en décembre 2017 sur le thème de la médiation en santé. Même si son propos a fait rire bon nombre des participants ce jour-là, il interroge.

Un cadrage consensuel

L'orientation de l'organisation humanitaire est explicite. Il s'agit de diminuer les soins dans les programmes pour proposer un accompagnement vers les structures de soins aux bénéficiaires. Irène⁸⁷⁸ et Lola⁸⁷⁹ le martèlent pendant l'enquête de terrain et l'idée est reprise lors des temps nationaux et régionaux de MDM.

Nous pouvons percevoir que « l'aller vers » modifie son angle d'approche. En effet, les programmes France de MDM voulaient, historiquement, s'engager auprès de populations invisibilisées et marginalisées en allant à leur rencontre, comme les migrants, les travailleurs du sexe ou les usagers de drogues. Ils travaillaient dans les lieux de vie et proposaient des soins de santé et des actions de prévention sur place. Pour le secrétaire général MDM, cette action « est réussie. La maison [MDM] fait ça depuis trente ans, et je pense que ça a été bénéfique pour comprendre au mieux les populations que personne ne connaissait, parce que retirées de la société ». Depuis quelques années, l'objectif s'est déplacé, car il s'agirait de sortir ces populations, connues et identifiées par l'organisation, pour les amener à recourir aux structures de droit commun, c'est-à-dire dans les secteurs hospitaliers et libéraux. Cette volonté serait le fruit d'une volonté politique, comme l'affirme la coordinatrice d'une mission Bidonvilles dans le sud de la France : « On [MDM] ne peut plus faire le boulot de l'État en soignant sur place ceux dont personne ne veut dans ses services. Il faut remettre l'État devant

⁸⁷⁸ Irène, coordinatrice de la délégation régionale Hauts-de-France de Médecins du Monde

⁸⁷⁹ Lola, assistante coordination salariée à la délégation Hauts-de-France

ses obligations de soins en amenant ces personnes dans les structures publiques et libérales »⁸⁸⁰.

Les acteurs humanitaires rencontrés sur des temps dédiés à la médiation en santé fournissent tous le même cadrage du rôle du médiateur dans leur organisation. Ainsi, pour le secrétaire général, le médiateur doit « *promouvoir la santé des personnes vulnérables, favoriser un accès autonome dans le droit commun, et accompagner la parole des bénéficiaires grâce à une relation de confiance* »⁸⁸¹. Cette définition est régulièrement reprise, mais peu discutée par les acteurs humanitaires, bénévoles et salariés, médiateurs ou non. Certains ajoutent qu'il ne faudrait « *pas insister sur les populations bénéficiaires de la médiation en santé, mais plutôt sur l'aspect environnemental. On ne cible plus une population, mais ses conditions socio-économiques, les facteurs qui dégradent son état de santé* »⁸⁸². Ce changement de focale peut s'analyser comme une inscription de la médiation dans le champ politique : il s'agirait de gommer la responsabilité individuelle des bénéficiaires en ne ciblant « *plus une population* » au profit d'une mise en avant du contexte dans lesquels ils s'insèrent.

La médiation sanitaire, grâce au médiateur, doit rendre le patient autonome en partant et en développant ses capacités. Comme le résume Lola⁸⁸³, « *le médiateur part de ce que sait le patient, pour lui montrer qu'il est capable de* ». Cependant, aucun acteur humanitaire rencontré ne s'interroge sur ce que serait l'autonomie du patient. A quel moment le médiateur, ou le soignant, peut-il juger que le patient est autonome ? A partir de quels indicateurs ? Qu'en est-il du ressenti du patient quant à son autonomie ? De même, si la médiation en santé tente d'améliorer la relation soignant/soigné, ou la relation entre le patient et le système de santé de manière plus générale, quand juge-t-on que celle-ci est satisfaisante au point de laisser le patient seul, d'autant plus dans des contextes difficiles, voire hostiles, pour les populations dites « roms »⁸⁸⁴ ? Et, une fois encore, à partir de quels critères ? La question de l'autonomie et des capacités d'agir des patients peut être « sujette à

⁸⁸⁰ Propos tenus lors de la journée d'étude organisée par Médecins du Monde « La médiation sanitaire en question », décembre 2017

⁸⁸¹ Propos tenus lors de la journée de la délégation régionale Hauts-de-France sur La médiation sanitaire », décembre 2017

⁸⁸² Propos d'une coordinatrice régionale de MDM de l'est de la France, journée d'étude organisée par Médecins du Monde « La médiation sanitaire en question », décembre 2017

⁸⁸³ Lola, assistante coordination salariée à la délégation Hauts-de-France

⁸⁸⁴ PRUD'HOMME, Dorothée, (2015), *op. cit*

une double lecture [...]. Il n'y a en effet jamais loin de l'autonomie et de la reconnaissance de la personne à l'injonction à la responsabilité et du coup à la culpabilité face aux échecs »⁸⁸⁵.

Ce qui fait débat

Au-delà de la question de l'autonomie, nous avons observé des discussions entre bénévoles et salariés de MDM autour de deux thématiques : la professionnalisation possible de l'activité et la neutralité du médiateur.

Si nous prenons la définition *stricto sensu* de la médiation, elle met en avant l'intervention d'un tiers. Sa présence induit un dialogue à trois voix entre le médiateur, le premier acteur et le second. Pour une médiation équitable, Michèle Guillaume-Hofnung⁸⁸⁶ insiste sur l'indépendance, la neutralité et l'impartialité du tiers. Elle pose la question de l'indépendance quand le médiateur « n'est que l'émanation d'un des demandeurs de la médiation »⁸⁸⁷. Ici, le médiateur équivaut à un mandataire. De plus, « l'impartialité concerne la relation entre le médiateur et les médieurs, c'est une attitude à l'égard des personnes ; la neutralité concerne l'issue de la médiation, c'est une attitude à l'égard des résultats »⁸⁸⁸. Sur le terrain, la position du médiateur en santé MDM est particulière dans la mesure où l'acteur est militant, « Soigner et Témoigner » comme le rappelle la devise de l'organisation. En effet, il effectue cette action, en premier lieu, pour les patients, pour qu'ils puissent intégrer le système de droit commun. Le médiateur MDM est présent parce qu'il s'inscrit dans une lutte contre les discriminations dans l'accès aux soins. Beaucoup d'acteurs humanitaires s'accordent à dire que l'impartialité est difficile à tenir dans les situations de médiations, notamment en raison « *du déséquilibre entre l'institution et le public. On sait que le public est peu accepté par l'institution, on intervient donc pour rétablir une relation en défendant les droits des patients* »⁸⁸⁹. Le médiateur serait « *un équilibriste parce qu'il est, à la fois, militant et partenaire de l'institution* »⁸⁹⁰. Le militantisme et l'appartenance à MDM interrogent l'indépendance

⁸⁸⁵ HAVARD-Duclos, Bénédicte, NICOURD, Sandrine, (2005), *op. cit*, p. 46

⁸⁸⁶ GUILLAUME-HOFNUNG, Michèle, (2013), *op. cit*

⁸⁸⁷ *Ibid*, p. 72

⁸⁸⁸ *Ibid*, p. 73

⁸⁸⁹ Propos d'une coordinatrice régionale de MDM de l'est de la France, journée d'étude organisée par Médecins du Monde « La médiation sanitaire en question », décembre 2017

⁸⁹⁰ Propos d'un médiateur en santé MDM intervenu lors de la journée d'étude organisée par Médecins du Monde « La médiation sanitaire en question », décembre 2017

puisque « *le médiateur répond à une commande de l'organisation, qu'il soit salarié ou bénévole* »⁸⁹¹.

En outre, la professionnalisation des médiateurs en santé est régulièrement évoquée dans les échanges. Par les lectures mobilisées⁸⁹², nous entendons la professionnalisation comme un phénomène de construction d'un métier humanitaire et d'une salarisation croissante de ses acteurs. Médecins du Monde a des médiateurs salariés dans différents programmes en France à destination de personnes exilées, en migration, ou en situation de précarité. Par exemple, la délégation Hauts-de-France a financé un poste de médiateur en santé pour son programme en Zone Urbaine à destination d'un public en extrême précarité. Nous ne connaissons pas le nombre exact de médiateurs en santé salariés dans l'organisation humanitaire. Lorsque nous posons la question, les interlocuteurs répondent généralement « *Trop peu* ». La professionnalisation, et par ce biais l'ouverture de postes salariés, va de pair avec la promotion de la médiation en santé par MDM. Financer des postes augmenterait la visibilité et la reconnaissance de cette activité, car « *MDM ne peut plus dire qu'il fait de la médiation sanitaire sans s'armer de professionnels dans ce champ* »⁸⁹³.

La professionnalisation représente un questionnement crucial dans le champ de l'humanitaire, dont la médiation n'est pas exempte. Ce phénomène serait même « *un fait acquis, y compris dans le milieu non gouvernemental, qui a longtemps manifesté réticences et suspicions* »⁸⁹⁴. Depuis les années 1990, la professionnalisation croissante du travail humanitaire a engendré de nombreux débats entre opposants et partisans. Pour résumer, le métier humanitaire et la salarisation « n'apparaissent pas comme la panacée pour les opposants : l'humanitaire ne doit pas être un métier, il requiert un dévouement et un enthousiasme qu'il n'est pas possible de garder tout au long d'une carrière »⁸⁹⁵. Au contraire, les partisans de la construction d'un métier humanitaire insistent sur la garantie d'un travail à long terme sur les terrains par la fidélisation des acteurs. En effet, la salarisation ralentirait le

⁸⁹¹ Propos du secrétaire général de MDM, journée régionale de la délégation Hauts-de-France, décembre 2017

⁸⁹² RYFMAN, Philippe, (2008), *op. cit*

SIMEANT, Johanna, (2001), « Urgence et développement, professionnalisation et militantisme dans l'humanitaire », *Mots. Les langages du politique n° 65*, p. 28-50

DAUVIN, Pascal, SIMEANT, Johanna, (2002), *op. cit*

⁸⁹³ Propos de Lola, assistante coordination salariée à la délégation Hauts-de-France

⁸⁹⁴ RYFMAN, Philippe, (2008), *op. cit*, p. 85

⁸⁹⁵ DAUVIN, Pascal, SIMEANT, Johanna, (2002), *op. cit*, p. 116

turn-over important des bénévoles dans les programmes. Néanmoins, Johanna Siméant⁸⁹⁶ met en évidence les ressentiments négatifs des bénévoles à l'égard de la professionnalisation. Alors que pour certains cela désigne une demande d'un travail de terrain de qualité, pour d'autres il s'agit d'une adoption progressive du modèle d'ONG anglo-saxonnes considérées comme des entreprises. Le débat se cristallise alors sur le lien entre professionnalisation et efficacité du travail humanitaire. Les perceptions favorables promeuvent que le phénomène amènerait une meilleure qualité de travail (en raison notamment de la formation reçue) et une plus grande crédibilité auprès des pays bénéficiaires de l'aide internationale et des bailleurs de fonds. Pour ses détracteurs, « l'opérationnalité accrue peut déshumaniser le geste humanitaire et priver ses acteurs d'une dimension primordiale : celle de l'émotion de la rencontre humanitaire »⁸⁹⁷.

Sur notre terrain, nous avons rencontré essentiellement des acteurs partisans d'une professionnalisation de la médiation en santé. Pour eux, l'enjeu principal est de construire la médiation comme un métier, ce qui permettrait la mise en avant de compétences et de qualifications, de financement des postes et d'un profil type de médiateur basé sur la proximité géographique ou communautaire.

Enfin, l'organisation humanitaire met en avant les avantages de la formation en médiation en santé, notamment pour les bénévoles. Cela permettrait surtout une uniformisation des pratiques, car « chez MDM on se dit être médiateur, mais on n'a pas les billes »⁸⁹⁸. A l'échelle du terrain de l'enquête, aucun médiateur n'a suivi de formation pour accompagner les familles. Le nouveau médiateur suit, généralement, un bénévole pendant deux ou trois rendez-vous médicaux avant de lancer seul dans l'accompagnement des patients. Sans cadre des références, les bénévoles de la mission « bricolent » la médiation en fonction du leur, ce qui donne à voir des manières de faire différentes selon les clans d'appartenance, les pionniers ou le sang-neuf.

⁸⁹⁶ SIMEANT, Johanna, (2001), *op. cit*, p.30

⁸⁹⁷ DAUVIN, Pascal, SIMEANT, Johanna, (2002), *op. cit*, p. 115

⁸⁹⁸ Propos de Lola, assistante coordination salariée à la délégation Hauts-de-France

2.2 Dans la mission Bidonvilles : visibilité de la médiation en santé

Avant d'analyser les pratiques effectives de la médiation en santé sur le terrain, nous souhaitons mettre en évidence la place qu'occupe cette activité dans la mission Bidonvilles. Elle n'apparaît pas en adéquation avec les axes développés par le siège MDM, ce qui pose des difficultés pour les salariées. Ces dernières décrivent ce programme comme « *difficile* » ou « *compliqué à gérer* ». Un événement fournit un exemple intéressant de la place de la médiation en santé : l'épidémie d'hépatite A⁸⁹⁹ en avril 2015.

L'hépatite A sur la Friche

Alfredo, un garçon de 7 ans, a été le premier cas détecté. Ses parents inquiets de l'état général de l'enfant, l'ont emmené aux urgences pédiatriques de l'hôpital le plus proche. C'est l'Agence Régionale de Santé qui a prévenu Médecins de Monde de la maladie, l'hépatite A étant une maladie à déclaration obligatoire. Par la suite, trois enfants ont été contaminés, et à ce stade l'ARS et Médecins du Monde ont annoncé « l'épidémie » et une « situation d'urgence » ; urgence d'autant plus importante du fait des conditions de vie des familles. En effet, selon l'Organisation Mondiale de la Santé, « le virus se propage essentiellement lorsqu'une personne non infectée (ou non vaccinée) ingère de l'eau ou des aliments contaminés par les matières fécales d'un sujet infecté. La maladie est étroitement associée au manque d'eau potable, à une nourriture impropre à la consommation, à l'insuffisance de l'assainissement et à une mauvaise hygiène personnelle »⁹⁰⁰.

La réticence de l'hôpital A. à prendre en charge les enfants malades a complexifié le travail des bénévoles. Selon l'institution hospitalière, « *on ne peut pas accueillir tout le monde, on va être débordé, en plus, avec cette maladie très contagieuse... je ne sais pas ce qu'on va faire. On ne prend pas le risque qu'elle [Yolanda, 6 ans] contamine les autres enfants. Imaginez les*

⁸⁹⁹ Selon l'OMS, l'hépatite A est « une infection hépatique provoquée par le virus de l'hépatite A (VHA). Les symptômes de l'hépatite A peuvent être bénins ou graves: on peut observer une fièvre, un mauvais état général, une perte d'appétit, des diarrhées, des nausées, une gêne abdominale, des urines foncées et un ictère (coloration jaune de la peau et du blanc des yeux) »

Site consulté : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs328/fr/> [le 19/12/16]

⁹⁰⁰ *Ibid*

enfants atteints de cancer... C'est faire entrer le loup dans la bergerie ! »⁹⁰¹. Seul Alfredo sera hospitalisé, les autres enfants sont retournés dans le bidonville dès les examens médicaux terminés.

Une semaine après la déclaration du premier cas, et après des négociations avec les différentes institutions, une campagne vaccinale est organisée conjointement par l'ARS, la Protection Maternelle et Infantile (PMI) et MDM. Elle a eu lieu dans une salle de sport prêtée pour l'occasion et proche de la Friche. Lors de la journée, les médecins de PMI ont vacciné enfants et jeunes adultes. En retour, les bénévoles MDM devaient se charger de la médiation, c'est-à-dire faire le lien entre les habitants de la platz et ces soignants extérieurs.

Soignants et médiateurs face à l'épidémie

A l'annonce de l'épidémie d'hépatite A, ce sont Laurène⁹⁰² et Mathilde⁹⁰³, du clan du sang-neuf, qui ont porté les négociations avec l'ARS et la PMI ainsi que l'organisation et le déroulement de la campagne vaccinale avec le soutien des salariées et du collège régional⁹⁰⁴. Ainsi lors d'une première réunion après l'hospitalisation d'Alfredo, les bénévoles présentes étaient au nombre de quatre : les deux médiatrices-bénévoles et deux membres du collège. Face à cette mobilisation, la salariée présente ce soir-là a émis des critiques sur l'absence des autres membres de la mission, « *C'est bien que vous soyez là, pour vous mobiliser pour ces enfants... par contre, les autres... bon, on ne doit pas avoir la même réalité du terrain* »⁹⁰⁵.

Lors de cette réunion, les grandes lignes d'organisation de la campagne vaccinale ont été dessinées, puis retravaillées par Laurène et Mathilde. Elles ont envoyé par mail le déroulement prévu à l'ensemble de l'équipe en décrivant, surtout, le rôle du bénévole MDM : ce dernier va chercher une famille sur la Friche, il l'amène au gymnase, il récupère le dossier (un bénévole est en charge des dossiers médicaux). De plus, il reste lors de la consultation pour remplir les

⁹⁰¹ Propos de la cheffe de service des urgences pédiatriques de l'hôpital A

⁹⁰² Laurène, professionnelle à l'université, médiatrice-bénévole, entre 20 et 30 ans

⁹⁰³ Mathilde, interne en médecine, médiatrice-bénévole, entre 20 et 30 ans

⁹⁰⁴ Le collège régional est élu tous les trois ans par les adhérents de la région. Regroupant des bénévoles, il est placé comme responsable de la mise en œuvre du projet associatif de MDM sur leur territoire.

⁹⁰⁵ Propos de Lola, assistante coordination salariée à la délégation Hauts-de-France

documents administratifs⁹⁰⁶ faire le lien avec les médecins inconnus des familles. Les réponses au mail ont été positives, plusieurs membres des pionniers se sont engagés à venir à la journée de campagne vaccinale.

Néanmoins, cela ne s'est pas déroulé comme prévu. En effet, les pionniers sont arrivés avec plusieurs heures de retard et la majorité n'a pas joué le rôle de médiateur. Ils se sont installés pour discuter avec les médecins de la PMI ne « *sachant pas quoi faire* »⁹⁰⁷. Ces deux éléments ont entraîné une charge de travail importante pour Laurène et Mathilde puisqu'elles ont fait à deux une activité prévue pour huit bénévoles. Dans ce contexte, la médiation sanitaire prévue est passée au second plan : les deux jeunes femmes n'ont pas fait le lien avec les médecins de PMI « *parce qu'on n'a pas le temps. On devait expliquer aux familles ce qu'est la PMI, leur présenter les médecins, pour les motiver à s'y rendre. On devait aussi expliquer aux médecins les conditions des familles pour le sensibiliser à la question. Mais là, pas possible* »⁹⁰⁸. Les vaccinations se succèdent dans un rythme soutenu, car les soignants de la PMI ne pouvaient pas être présents l'après-midi. En deux heures, 80 habitants ont été vaccinés. L'après-midi, les soignants MDM en ont vacciné 12. La campagne s'est terminée à quinze heures, mais avec des dossiers médicaux non remplis, et quelques papiers administratifs des familles (passeport, certificats de naissance) égarés par des bénévoles.

Cette journée vaccinale a mis en lumière deux manières d'appréhender le travail bénévole. D'un côté, avec le clan du sang-neuf, nous sommes dans une dimension du « travail » avec une organisation, une division des tâches et des objectifs à atteindre. Elles se rapprochent des analyses de Maud Simonet⁹⁰⁹. De l'autre, les pionniers ont un fonctionnement plus instinctif. Ils agissent selon les demandes immédiates des familles, et selon leurs propres envies. Comme le résume Philippe⁹¹⁰, « *tout le monde peut venir et chacun fait ce qu'il veut* ». Le clan des pionniers n'est pas présent à Médecins du Monde pour travailler, la plupart rejetant ce terme. En outre, les médecins-bénévoles du clan des pionniers n'ont pas pris part au travail de médiation sanitaire prévu. Malgré leur accord au mail du sang-neuf, ces derniers avaient l'impression de ne pas avoir de tâche attitrée. Ainsi, à plusieurs reprises, les pionniers nous

⁹⁰⁶ Le dossier Mdm du patient, la liste des personnes vaccinées avec date de naissance pour l'ARS, et les numéros de lots de vaccins sur le document ARS.

⁹⁰⁷ Propos de Philippe, médecin généraliste, responsable de mission, entre 50 et 60 ans

⁹⁰⁸ Propos de Mathilde, interne en médecine, médiatrice-bénévole, entre 20 et 30 ans

⁹⁰⁹ SIMONET, Maud, (2010), *op. cit*

⁹¹⁰ Philippe, médecin généraliste, responsable de mission, entre 50 et 60 ans

ont demandé ce qu'ils pouvaient faire pour participer à la campagne. A la fin de la journée, ils ont plaisanté à propos de leur venue jugée inutile, « *on est venu pour rien en fait !* »⁹¹¹. Au-delà de la question de communication entre les deux clans, la campagne vaccinale témoigne de la place accordée à la médiation sanitaire dans la mission Bidonvilles. Les pionniers se positionnent dans un soin curatif : ils viennent sur les terrains pour mener des consultations, prescrire des ordonnances et des examens complémentaires. Leur pratique bénévole étant, à leurs yeux, le prolongement de leur pratique professionnelle, ils ne se sont pas intéressés à la médiation sanitaire. Dans ce contexte, la campagne vaccinale les a déstabilisés, car les tâches auxquelles ils sont habitués, et pour lesquelles ils se rendent sur le terrain, ne leur étaient pas destinées.

Cependant, la médiation en santé fournit une autre facette du soin relevant peut-être du « clivage que nous observons aujourd'hui entre les soins et la médecine »⁹¹². Nous entendons alors le soin comme « un ensemble complexe de valeurs et de symboles, de gestes et de savoirs, spécialisés ou non, susceptibles de favoriser le soutien, l'aide ou l'accompagnement de personnes fragilisées dans leur corps-esprit, donc limitées, temporairement ou sur une longue période de leur existence, dans leur capacité de vivre de manière indépendante. Autant qu'il se peut, les soins doivent aussi permettre de favoriser le retour à l'indépendance des personnes aidées »⁹¹³. Dans cette vision globale du soin, la médiation en santé a toute sa place et prend tout son sens.

Au curatif, la médiation ajoute le lien social qui conditionne justement l'accès aux soins. Nous pensons qu'une mise en relation entre patients « roms » et soignants pourrait faciliter l'accès aux soins. Dans la lignée de Françoise Loux et Christophe Broqua, « du soin considéré comme le geste unilatéral d'un soignant vers un soigné, nous passerons à une conception élargie, définissant le soin comme une activité de restauration du lien social »⁹¹⁴. Leur article traite de la restauration du lien par rapport à une maladie, le sida, car « avec le sida, le risque existait que le lien social se trouve à nouveau mis à mal, du fait de la disparition ou de l'inadéquation des rituels [de mort], de la rupture des liens familiaux pour certains malades, et de l'idée de

⁹¹¹ Propos de Michèle, médecin généraliste, médecin-bénévole, entre 45 et 55 ans

⁹¹² SAILLANT, Francine, (1992), « La part des femmes dans les soins de santé », *Revue internationale d'action communautaire* n° 28, p. 95

⁹¹³ *Ibid*, p. 96

⁹¹⁴ LOUX, Françoise, BROQUA, Christophe, (1999), *op. cit*, p. 81

honte ou même de châtement attachée parfois à cette épidémie »⁹¹⁵. Nous pouvons également analyser cette restauration du lien social par rapport à des populations, comme les familles « roms ».

Les pionniers ayant une légitimité conséquente dans l'équipe bénévole, leur appréhension de la médiation en santé a donné le ton sur les axes de travail à fournir ; des axes donc essentiellement curatifs, médicaux, centrés sur les maladies et leurs guérisons. Cela peut expliquer pourquoi, par exemple, les questions relatives à la médiation étaient peu abordées en réunions d'équipe, ou en dernière position à l'ordre du jour, c'est-à-dire au moment où les bénévoles souhaitaient rentrer rapidement chez eux après deux heures de discussions.

La médiation en santé était le « parent pauvre » de la mission, en dépit de la volonté des salariées. Malgré cela, cinq bénévoles du noyau dur s'y sont attelés en « bricolant » des pratiques faute de cadrage et de formation.

⁹¹⁵ LOUX, Françoise, BROQUA, Christophe, (1999), *op. cit.*, p. 81

2.3 Les pratiques de médiation

Un ouvrage récent de Nicolas Tanti-Hardouin propose d'analyser la médiation en santé auprès de patients « rom » par une mission MDM dans le sud de la France. Il met explicitement en avant les bienfaits de la médiation puisqu'« en créant du lien social, la médiation sanitaire donne aux patients des capacités. Par exemple, après les premières démarches pour aller à la PASS [...], bon nombre de malades roms se sont rendus d'eux-mêmes à la permanence. Il s'agit bien d'une liberté retrouvée, de se prendre en charge et de faire une démarche libre vis-à-vis de l'institution »⁹¹⁶. Nous nous montrerons plus nuancée dans notre analyse, d'autant plus que l'auteur ne décrit pas les pratiques effectives de médiation en santé.

Nos observations montrent que ce sont principalement les femmes qui sont accompagnées en médiation, soit pour leur propre santé ou pour celle de leurs enfants. Pour cela, nous utiliserons le féminin dans nos propos.

Les pratiques des pionniers

Trois membres des pionniers occupent le statut de médiateur-bénévole : Betty⁹¹⁷, Marc⁹¹⁸ et Béatrice⁹¹⁹. Dans ce clan, les bénévoles assignés à cette activité sont les non-médecins, car ne pouvant « *pratiquer du soin, mener une consultation médicale, ils sont plus dans les accompagnements des patients* »⁹²⁰. Pour décrire les pratiques des pionniers, nous emploierons le terme d'« accompagnement » puisque c'est la terminologie utilisée sur le terrain.

D'après nos observations, les accompagnements proposés par les pionniers s'apparentent à des « pratiques de réparation [qui] visent l'efficacité et se centrent sur la réponse »⁹²¹. L'accompagnement correspond, souvent, à une demande d'examen complémentaire à honorer. Les bénévoles y répondent en planifiant le rendez-vous avec l'hôpital, ou la structure

⁹¹⁶ TANTI-HARDOUIN, Nicolas, (2016), *op. cit*, p. 100

⁹¹⁷ Betty, professeur des écoles à la retraite, médiatrice-bénévole, entre 55 et 65 ans

⁹¹⁸ Marc, professeur des écoles à la retraite, médiateur-bénévole, entre 55 et 65 ans

⁹¹⁹ Béatrice, infirmière, médiatrice-bénévole, entre 50 et 60 ans

⁹²⁰ Propos de Philippe, médecin généraliste, responsable de mission, entre 50 et 60 ans

⁹²¹ HAVARD-DUCLOS, Bénédicte, NICOURD, Sandrine, (2005), *op. cit*, p. 29

de soins adéquate, en emmenant les habitants à la consultation, puis en prenant un nouveau rendez-vous si besoin. L'efficacité se mesure en termes de rapidité puisqu'il est nécessaire, selon eux, de répondre à toutes les demandes des familles. Même s'ils décrivent l'activité comme « *chronophage* »⁹²², les accompagnements conduits par les médiateurs pionniers durent, généralement, deux heures contre quatre heures pour les médiatrices du sang-neuf. L'enjeu est que le rendez-vous « *ne dure pas trop longtemps pour que l'on puisse prendre plusieurs consults dans une journée. On fait un aller-retour à l'hôpital avec plusieurs familles, et cela évite de revenir tous les jours sur le terrain pour deux heures* »⁹²³. Les pionniers sont soucieux de la rentabilité des accompagnements qu'ils proposent. Cela concerne principalement Betty et Marc qui, dans une même journée, prennent plusieurs rendez-vous pour les patients de la platz.

Comment pouvons-nous expliquer cette différence de temps entre les accompagnements du sang-neuf et ceux des pionniers ? Les pionniers portent l'accompagnement de A à Z, c'est-à-dire qu'ils s'occupent de toutes les tâches relatives à un rendez-vous médical. Après la consultation MDM dans le bidonville, Marc garde les ordonnances « *sinon elles [les mères] les perdent, et ça va compliquer le rendez-vous* », Betty appelle la structure de soins et prend le rendez-vous en justifiant la demande et en expliquant le parcours de soin de la personne.

Les pratiques vont plus loin, notamment pour les consultations. Ainsi, quand Béatrice arrive dans la structure de soins, elle se présente, elle-même et l'habitante accompagnée, et remplit les papiers d'admission, « *je garde toujours les photocopies des papiers [carte AME et passeport] pour être sûre d'avoir toutes les informations. Ça m'évite de prendre du temps à tout chercher* ». Durant les rendez-vous médicaux, les interactions se font essentiellement entre le soignant et le médiateur pionnier. Le soignant pose des questions auxquelles le médiateur répond, et vice-versa. Quand le bénévole n'a pas l'information, il s'adresse alors à l'accompagnée. Cela arrive rarement, car, l'acteur humanitaire prépare la consultation pendant le trajet en consignait tous les éléments susceptibles d'intéresser le soignant. Alors que la situation de médiation induit une relation triangulaire entre soignant/patient/médiateur, dans les pratiques des pionniers, l'accompagnée est éloignée de

⁹²² Propos de Béatrice, infirmière, médiatrice-bénévole, entre 50 et 60 ans

⁹²³ Propos de Marc, professeur des écoles à la retraite, médiateur-bénévole, entre 55 et 65 ans

la consultation dans la mesure où elle participe peu à la relation de soins, ou exclusivement à la demande du médiateur.

Le rendez-vous terminé, le médiateur résume la consultation, sans traduction. Marc parle un peu roumain, tandis que Betty et Béatrice affirment « *se débrouiller* ». La méthode privilégiée pour cette débrouille est le mime. Mais, « cette communication gestuelle, dessinée, ânonnée constitue clairement un abandon des règles de bienséance habituelles. Le patient qui en est le destinataire est traité de façon primitive, presque animale »⁹²⁴.

Les bénévoles fonctionnent de manière similaire avec tous les interlocuteurs qu'ils croisent dans les trajectoires de soins, comme l'assistante de service social de la PASS ou les pharmaciens.

Les médiateurs pionniers se situent dans une démarche de « faire à la place » des accompagnées, qu'ils justifient par un enjeu de rapidité, et de fait d'efficacité. Ils s'apparentent au modèle « paternaliste » de la relation médecin-patient utilisé par Caroline De Pauw, qu'elle analyse par « la notion de partage du pouvoir entre médecin et son patient »⁹²⁵. Dans le cas du paternalisme, la conception de l'autonomie du patient par le soignant renvoie à un « assentiment à des valeurs objectives »⁹²⁶ tandis que le médecin doit s'atteler à « promouvoir le bien-être du patient indépendamment des préférences qu'il exprime »⁹²⁷. Sur le terrain, les médiateurs pionniers occupent une position de « tuteur »⁹²⁸ qui consiste à faire à la place de l'accompagnée en présupposant ce qui est bien pour elle ou pour son enfant. Dans les accompagnements observés, les femmes de la Friche restent silencieuses, en attente des informations traduites des médiateurs.

L'exemple de la traduction est, à ce titre, intéressant. En effet, les médiateurs pionniers ne mobilisent pas de traducteurs pendant leurs accompagnements. L'hôpital A ne bénéficie pas des traducteurs-interprètes professionnels, mais les patients peuvent contacter des soignants

⁹²⁴ PRUD'HOMME, Dorothee, (2015), *op. cit.*, p. 332

⁹²⁵ DE PAUW, Caroline, (2014), « Prise en charge médicale des personnes précaires en médecine générale : diversité des pratiques médicales », in PIERRE, Thomas, FERNANDES, Anne, KESSLER-BILTHAUER, Déborah, MEGHERBI, Saïd, MORALES DE LA MURA, Quidora, *Autour du soin. Pratiques, représentations, épistémologie*, Nancy, Editions Universitaires de Lorraine, p. 23

⁹²⁶ *Ibid*

⁹²⁷ *Ibid*

⁹²⁸ *Ibid*

étrangers ou d'origine étrangère, par l'intermédiaire de l'accueil social de l'établissement. Cette mise à disposition, bénévolement, de soignants bilingues par l'hôpital apparaît intéressante en théorie, nous pouvons présupposer qu'un traducteur issu du monde médical pourrait fournir une traduction de qualité. Mais, en pratique, il s'avère compliqué de mobiliser ces soignants puisqu'ils travaillent. Leurs réponses sont rarement positives (nous en avons observé deux). Lorsqu'elles le sont, l'attente est jugée trop longue, « *le médecin roumain nous dit ok. Il va venir en consult, mais il faut attendre une heure. On attend dans la salle d'attente, t'imagines le bazar avec les enfants. Et là, au bout d'une heure, il vient pas, il avait une urgence. Ce que je comprends bien sûr, c'est son travail. Mais, pour l'accompagnement c'est trop hasardeux. Je préfère me débrouiller avec les familles* »⁹²⁹.

Les bénévoles bénéficient d'une autre solution grâce à ISM interprétariat. MDM a un contrat avec cette association parisienne spécialiste de l'interprétariat dans le champ médico-social : les bénévoles appellent la structure, fournissent un code relatif au contrat, demandent la langue qu'ils souhaitent. A la réponse de l'interprète, les bénévoles contextualisent l'appel, puis passent le téléphone au patient et au soignant. Cependant, les pionniers refusent ce service qui « *allonge la consult, je trouve. Le temps que le médecin explique, puis que la personne traduise au patient, puis que le patient réponde, et tout, et tout, on n'en finit pas* »⁹³⁰. Pour Marc, ISM pose un autre problème, celui de l'usage qui en est fait pas les patients : « *Souvent, les familles en profitent pour faire toutes leurs demandes via le traducteur. Elles parlent, elles parlent, et je n'arrive pas à recentrer sur le rendez-vous. Ça part dans tous les sens, le médecin s'agace, et ça devient difficile à gérer* ».

Face à ces constats, les médiateurs pionniers semblent préférer gérer la consultation, en remplissant les papiers administratifs, en conduisant les accompagnées dans les structures, en monopolisant la relation avec le soignant, et traduisant les informations qu'ils jugent importantes. Par ces façons de procéder, les médiateurs pionniers transposent la « *médecine vétérinaire* », à l'œuvre pendant les consultations dans le bidonville, à l'extérieur. Michèle évoque ce type de médecine dans les bidonvilles, car, faute de traduction, « *il y a peu d'histoire de la maladie, c'est juste un examen clinique* »⁹³¹.

⁹²⁹ Propos de Béatrice, infirmière, médiatrice-bénévole, entre 50 et 60 ans

⁹³⁰ Propos de Betty, professeur des écoles à la retraite, médiatrice-bénévole, entre 55 et 65 ans

⁹³¹ Extrait entretien de Michèle, médecin généraliste, médecin-bénévole, entre 45 et 55 ans

De plus, les pratiques réparatrices « construisent une relation d'aide [qui] reste proche de la charité traditionnelle (chrétienne ou philanthropique) »⁹³², et qui peut s'expliquer ici par la socialisation religieuse des pionniers. L'Autre doit être réparé grâce à un « transfert de biens, de compétences, d'aides »⁹³³ dans un contexte de solidarité immédiate. Cependant, ce transfert de compétences nous semble limité. Les pionniers mettent davantage leurs compétences linguistiques, relationnelles, organisationnelles, au profit des familles de la Friche. Ils leur en font bénéficier en les accompagnant dans les trajectoires de soins. Cette mise à disposition de compétences est d'autant plus nécessaire que l'Autre est perçu comme vulnérable en raison de ses incapacités. Dans ce sens, pour eux, ce serait impossible que les familles de la Friche aillent seules en consultation, « *elles n'y arriveront pas* »⁹³⁴, « *c'est beaucoup trop difficile pour elles* »⁹³⁵.

Les raisons de leur incapacité sont la barrière de la langue, identifiée comme le frein principal à « l'autonomie » des familles, et les repères spatio-temporels. Ces derniers correspondent à une incapacité présumée des familles à se déplacer dans le territoire, surtout en transport en commun par exemple, à la ponctualité et à mémoriser une date de rendez-vous. Une inquiétude s'ajoute quant aux réactions possibles des professionnels de santé, notamment pour Marc. Ce dernier considère qu'en « *l'absence de MDM, et face à des publics vulnérables et qui ne sont pas en position de se défendre, les soignants peuvent se permettre beaucoup de choses* ». Il juge les soignants, et autres acteurs sanitaires, peu accueillants, avec peu de connaissance sur les populations dites « roms », ce qui entraînerait une prise en charge de seconde zone, ou un refus de soins. Les peurs de Marc font écho aux travaux de Marguerite Cognet⁹³⁶ ou d'Estelle Carde⁹³⁷ sur les discriminations dans l'accès aux soins. Le sentiment de peur, et le manque de confiance dans les capacités des habitants de la platz, empêchent les médiateurs pionniers de penser l'accompagnement vers une forme « d'autonomie ».

L'accompagnement est, alors, vécu comme une expérience nécessaire, mais difficile pour les médiateurs, car « *chronophage* », « *longue* » dont ils ne voient pas les effets immédiats.

⁹³² HAVARD-DUCLOS, Bénédicte, NICOURD, Sandrine, (2005), *op. cit*, p. 29

⁹³³ *Ibid*

⁹³⁴ Propos de Marc, professeur des écoles à la retraite, médiateur-bénévole, entre 55 et 65 ans

⁹³⁵ Propos de Béatrice, infirmière, médiatrice-bénévole, entre 50 et 60 ans

⁹³⁶ COGNET, Marguerite *et al.*, (2009), *op. cit*

⁹³⁷ CARDE, Estelle, (2007), *op. cit*

Comme le souligne Béatrice⁹³⁸, « *c'est dur d'accompagner, parce que si l'idée est de les amener vers l'autonomie, on ne voit pas le bout. L'autonomie des familles, c'est quand ? C'est trop, trop loin et du coup, je trouve cela beaucoup trop frustrant* ». Cette frustration peut se comprendre selon leurs activités bénévoles antérieures, au Secours Populaire pour aider les personnes précaires, à la paroisse pour accompagner des malades à Lourdes ou aux Resto du Cœur pour distribuer des paniers alimentaires, qui donnent à voir des effets immédiats de l'aide. Également, selon les activités qu'ils faisaient dans les bidonvilles, avant l'arrivée de Médecins du Monde, et centrées sur une aide matérielle directe (alimentation, produits de soins, vêtements, meubles, etc.) qui vise une réparation rapide et visible.

Nous pensons que les acteurs pionniers ont conscience des objectifs d'autonomie attendus dans l'accompagnement en santé. Mais il leur est ardu de sortir des « pratiques de réparation » qu'ils accomplissent depuis plusieurs années dans leurs différentes carrières bénévoles, et frustrant de quitter des « victoires qui se mesurent [rapidement] à l'aune des réparations réussies »⁹³⁹. Celles-ci sont concrètes et effectives, et elles procurent un sentiment de satisfaction, comme un devoir accompli. Ainsi, aller vers des « pratiques d'émancipation individuelle »⁹⁴⁰ leur semble impossible, en dépit de la volonté des salariées de la délégation Hauts-de-France.

Et celles du sang-neuf

Les situations de médiation observées témoignent des « pratiques visant l'émancipation individuelle » mises en place par Laurène⁹⁴¹ et Mathilde⁹⁴². Elles « valorisent la possibilité pour les personnes « aidées » et « servies » de construire leur autonomie, d'être « responsables » [...]. Le travail de solidarité vise alors à restaurer les capacités d'action des individus, à donner aux destinataires de l'action les moyens de pouvoir s'en sortir seul »⁹⁴³. Il y a deux notions fortes derrière les pratiques d'émancipation : l'autonomie et la responsabilité

⁹³⁸ Béatrice, infirmière, médiatrice-bénévole, entre 50 et 60 ans

⁹³⁹ HAVARD-DUCLOS, Bénédicte, NICOURD, Sandrine, (2005), *op. cit.*, p. 35

⁹⁴⁰ *Ibid.*, p. 38

⁹⁴¹ Laurène, professionnelle à l'université, médiatrice-bénévole, entre 20 et 30 ans

⁹⁴² Mathilde, interne en médecine, médiatrice-bénévole, entre 20 et 30 ans

⁹⁴³ HAVARD-DUCLOS, Bénédicte, NICOURD, Sandrine, (2005), *op. cit.*, p. 38

individuelle. Cela peut être mis en lien avec la socialisation politique du clan du sang-neuf. En ce qui concerne la figure de l'étranger, les militants d'extrême-gauche « mettent au centre de leurs discours la notion d'égalité de droits »⁹⁴⁴, alors que « les militants chrétiens se disent sensibles à la souffrance des immigrés »⁹⁴⁵. Penser l'Autre comme égal, c'est penser l'Autre comme un acteur capable d'autonomie. La pratique d'émancipation peut également témoigner d'une injonction sociétale, de plus en plus prégnante, à l'autonomie des individus où « le principe de responsabilité des membres de la société s'est en quelque sorte substitué au principe de solidarité de la société envers ses membres »⁹⁴⁶. Nous avons observé des pratiques d'émancipation similaires dans le travail social lors de nos précédentes recherches en centre d'hébergement d'urgence, où « par la construction d'un projet personnalisé, les professionnels fondent leur travail sur *« l'idée que les familles, à terme, puissent se passer de nous »* »⁹⁴⁷.

A première vue, les médiations en santé conduites par les deux bénévoles sont différentes des accompagnements proposés par les pionniers.

Pour Mathilde, l'enjeu de la médiation *« va au-delà du rendez-vous. Oui, il faut y aller, pour la santé et le bien-être du patient, mais la médiation, c'est plus globale »*. Elles essaient de rendre l'activité de médiation éducative en *« expliquant tout ce qu'il faut faire pour un rendez-vous médical »*⁹⁴⁸. Par exemple, Laurène se dit être *« très dans l'explication »* : pour se rendre à l'hôpital, elle explicite aux femmes qu'elle accompagne le numéro du bus, le prix d'un ticket, les changements qu'elles doivent faire. Elle inscrit, de temps à autre, l'itinéraire sur une feuille de papier *« au cas où tu doives y retourner seule »*. De même, elle incite les habitants et leurs enfants à acheter leur ticket de bus en leur donnant le compte en pièce de monnaie. Arrivées à la structure de soins, elle poursuit :

« Devant l'hôtesse d'accueil du CAMSP, elle se présente : « Bonjour, je suis Laurène, de Médecins du Monde, et je viens accompagnée de Madame ». Elle s'écarte pour laisser Adriana se présenter. La jeune mère la regarde, hausse les épaules. Laurène lui sourit, « Tu peux te

⁹⁴⁴ PETTE, Mathilde, (2012), *op. cit*, p. 356

⁹⁴⁵ *Ibid*

⁹⁴⁶ SOULET, Marc-Henry, (2005), « Une solidarité de responsabilisation », in ION, Jacques (dir), *Le travail social en débat(s)*, Paris, La Découverte, p. 1

⁹⁴⁷ MONTOYA, Julie, (2013), *op. cit*, p. 64

⁹⁴⁸ Propos de Laurène, professionnelle à l'université, médiatrice-bénévole, entre 20 et 30 ans

présenter, dire ton nom »⁹⁴⁹. Adriana lance un « Bonjour, je suis Adriana. Je suis là pour ma fille, Loredana ». La secrétaire confirme le rendez-vous, puis donne un formulaire à remplir en attendant la consultation avec le pédiatre. Laurène le prend et les deux femmes vont s'installer en salle d'attente. La bénévole prend les informations une par une, les traduit à Adriana et inscrit la réponse. La jeune mère rigole à certaines questions, « Mais, ça tu le sais, pourquoi tu me le demandes ? ». La médiatrice insiste « Je le sais, mais c'est à toi de remplir la feuille parce que c'est ton rendez-vous. Et puis, je ne sais pas tout. Tu sais plus de choses que moi parce que ça te concerne, ça concerne ta fille ». Elle demande à Adriana d'écrire les noms et prénoms et de signer. Laurène se retourne vers moi, comme pour justifier sa demande, « Là, je lui demande de le faire parce qu'elle sait écrire son prénom, celui de sa fille et leur nom de famille. Je ne vais pas l'écrire pour elle, je trouve ça trop infantilisant ». La bénévole propose à Adriana d'aller rendre le document à l'accueil avec les papiers qu'ils demandent (carte AME et passeport de l'enfant). La jeune femme hésite, « Et si la dame me pose une question ? ». « Je suis sûre que tu comprendras, et je suis là, pas loin », lui répond Laurène »⁹⁵⁰

L'extrait de la séance d'observation met en avant le volet éducatif que le clan du sang-neuf prête à la médiation en santé où tout échange et déplacement est sujet à des discussions et à des mobilisations pratiques des habitantes. Les médiatrices ne répondent pas immédiatement à la demande, elles déplacent leurs réponses afin de « leur faire prendre conscience de leurs potentialités en les estimant et en les respectant. Elles ont également une dimension plus pragmatique : il s'agit de transmettre les codes, les règles du jeu, les informations »⁹⁵¹ pour qu'elles puissent exécuter les tâches seules. Les médiatrices disent se situer dans un transfert de compétences, « ce que je sais, ce que je connais, je leur dis, je leur écris, je leur dessine pour qu'elles puissent, à leur tour, les utiliser »⁹⁵². Ces situations éducatives fonctionnent lorsque le rendez-vous se déroule comme prévu : en cas de retard, ou lorsque d'autres patients se greffent aux consultations, les deux médiatrices ne sont pas en mesure d'assurer la transmission. Il faut travailler plus rapidement, et le « faire avec » devient secondaire.

⁹⁴⁹ Les échanges entre Laurène et Adriana sont en espagnol.

⁹⁵⁰ Extrait journal du terrain

⁹⁵¹ HAVARD-DUCLOS, Bénédicte, NICOURD, Sandrine, (2005), *op. cit.*, p. 45-46

⁹⁵² Propos de Mathilde, interne en médecine, médiatrice-bénévole, entre 20 et 30 ans

En outre, « cette perspective entretient un rapport au temps très différent de la logique de réparation »⁹⁵³ selon trois aspects. Le premier réside dans le fait que la relation est centrale entre la médiatrice et l'accompagnée. Puisque la réponse apportée n'est pas immédiate, la relation se construit sur le long terme. Elle nécessiterait d'être travaillée, car elle serait « *basée sur la connaissance et la confiance* »⁹⁵⁴, d'être interrogée puisqu'elle « *met en relation deux personnes différentes* »⁹⁵⁵. Le clan du sang-neuf est, à notre connaissance, le seul à prendre en considération la relation asymétrique induite par la médiation en santé entre un médiateur et un acteur disqualifié selon la race, « *Moi je suis blanche, et, elle, elle est « rom »* »⁹⁵⁶ et la classe, « *Je suis en formation pour devenir médecin et les patients que j'accompagne sont en situation d'exclusion. Ils n'ont même pas de métier reconnu* »⁹⁵⁷.

La médiation, sans questionnement, peut tomber dans une forme de domination à l'égard du patient démuné. Lorsque Nicolas Tanti-Hardouin décrit la médiation comme bénéfique, car « le praticien est aussi en confiance, il sait que son avis, son diagnostic, son protocole de soins sera « contrôlé » par l'organisation MDM et le médiateur »⁹⁵⁸, nous percevons un enjeu de pouvoir du médiateur sur le patient. Il s'allierait avec le médecin pour « contrôler » la bonne observance du patient, et par ce biais justement, en faire un « bon patient » ? De plus, le fait que les patients en situation de médiation n'aient pas le capital nécessaire pour négocier ou s'opposer au médiateur, peut lui permettre d'exercer une autorité à son égard. C'est ce que décrit, notamment, Alexandra Nacu à propos des femmes migrantes dans les maternités. Ces patientes sont appréciées des soignants, car elles seraient « moins gênantes [...] : les patientes migrantes, notamment celles récemment arrivées en France, ne connaissent pas les détails du fonctionnement hospitalier et ne possèdent pas le capital social nécessaire pour avoir un véritable pouvoir de négociation. Dès lors, la culturalisation des patientes par les soignants contribue à réaffirmer l'autorité médicale dans un contexte où cette autorité est questionnée par une certaine catégorie de patientes, les femmes blanches de classes moyennes »⁹⁵⁹.

⁹⁵³ HAVARD-DUCLOS, Bénédicte, NICOURD, Sandrine, (2005), *op. cit.*, p. 39

⁹⁵⁴ Propos de Mathilde, interne en médecine, médiatrice-bénévole, entre 20 et 30 ans

⁹⁵⁵ Propos de Laurène, professionnelle à l'université, médiatrice-bénévole, entre 20 et 30 ans

⁹⁵⁶ Propos de Mathilde

⁹⁵⁷ Propos de Laurène

⁹⁵⁸ TANTI-HARDOUIN, Nicolas, (2016), *op. cit.*, p. 98

⁹⁵⁹ NACU, Alexandra, (2011), *op. cit.*, p. 123

Sans nier l'ascendant social qu'elles ont sur les patientes, Laurène et Mathilde tentent de l'amoinrir. Et cela passerait, justement, par la transmission qu'elles opèrent lors des situations de médiation et l'écoute qu'elles offrent aux femmes.

Le deuxième aspect du rapport au temps dans les pratiques d'émancipation individuelle se focalise sur le temps passé avec les patients pour un rendez-vous. Si la consultation dure une vingtaine de minutes, la médiation proposée par le sang-neuf s'étale sur plusieurs heures. Les médiatrices ont l'habitude d'arriver une heure avant le rendez-vous pour vérifier les papiers, regarder avec les femmes de la Friche le dossier médical afin de faire le point sur sa situation. Les consultations sont également plus longues, que celles des pionniers, car elles utilisent un interprète ISM et demeurent dans le bureau du soignant tant que l'accompagnée a des questions. De même, elles restent auprès des habitantes, après la consultation, pour répondre aux éventuelles questions ou besoins de reformulation, et les accompagner dans d'autres structures s'ils estiment en avoir besoin.

Le troisième, et dernier, aspect temporel questionne le long terme dans l'émancipation individuelle. La médiation en santé est régulière et dure plusieurs années, mais quand s'arrête-t-elle ? Faute de savoir quand l'autonomie est atteinte, les deux médiatrices disent fonctionner par « *essai-erreur* »⁹⁶⁰. Laurène se base sur ses ressentis pour proposer aux femmes d'aller seules à un rendez-vous : « *quand je sens qu'elle est plus en confiance, par exemple qu'elle parle plus pendant la consult, qu'elle pose des questions. Quand je vois qu'elle sait se repérer dans l'hôpital, qu'elle sait où sont la PASS et les services, je me dis « Allez ! », on peut tenter* ». Pour vérifier ces compétences, Laurène s'efface au fur et à mesure des médiations. Nous avons noté des différences entre la première médiation d'une accompagnée et celle qu'elle suit depuis trois ans : les explications fournies par la bénévoles s'amoinrissent jusqu'à que certaines femmes rigolent en se demandant « *mais pourquoi tu m'accompagnes déjà ?* ».

Néanmoins, les pratiques d'émancipation individuelle peuvent être lourdes à porter, car elles demandent un investissement conséquent, ne serait-ce qu'en termes de temps, pour des réussites en demi-teinte. En effet, « malgré une foi et des convictions trempées, ces militants sont plus guettés par l'usure que ceux qui sont inscrits dans une logique de réparation,

⁹⁶⁰ Propos de Mathilde, interne en médecine, médiatrice-bénévole, entre 20 et 30 ans

l'émancipation étant toujours un objectif à conquérir, rarement atteint une fois pour toutes »⁹⁶¹.

Nous avons analysé les pratiques de médiation des pionniers et du sang-neuf en opposition. Mais nos données démontrent qu'elles ne sont pas hermétiques l'une à l'autre. En effet, les médiatrices du sang-neuf opèrent des pratiques de réparation directe, même si elles ne veulent pas les décrire comme telles. Dans leur cas, la réparation est subtile puisqu'il s'agit d'offrir à manger, ou à boire, aux habitantes pendant les activités de médiation. Par exemple, Mathilde prend toujours de l'eau, des fruits et des gâteaux, voire des sandwiches, dans son sac à dos parce qu'elle dit savoir que « *les familles mangent peu, alors attendre des heures à l'hôpital le ventre vide, c'est difficile. Je me prends à manger et j'en prends en plus pour elles. On partage le repas, ou le goûter, je suis pas dans un don direct. Et je me laisse offrir le café en échange* ». Les deux médiatrices écrivent également des courriers pour les habitants, ou passent des appels téléphoniques à un avocat ou au centre pénitencier pour exprimer des demandes. Elles affirment alors dépanner, « rendre service » occasionnellement. Ce qu'elles critiquent chez les pionniers, le don ou le « faire à la place de », elles l'opèrent également, mais en justifiant ces pratiques de réparation comme légitimes puisque contrebalancées par des pratiques d'émancipation individuelle.

Nous avons noté, enfin, un point commun dans les activités de médiation en santé proposées par les deux clans : l'interaction avec le soignant lorsque le médiateur est issu du même milieu professionnel. Pour Béatrice⁹⁶², infirmière du clan des pionniers, et Mathilde⁹⁶³, interne en médecine du clan du sang-neuf, les consultations sont similaires. Dès le commencement, par les termes utilisés, les soignants comprennent que les deux médiatrices sont issues du champ médical, « *Vous êtes du milieu, non ?* ». Après confirmation de leur part, « *Oui, oui, je suis infirmière depuis plus de trente ans* »⁹⁶⁴, les échanges se font essentiellement entre la médiatrice et le soignant. La bénévole retrace le parcours de soins, les raisons de leur venue, le diagnostic et la suite de la trajectoire de soins. La médiatrice acquiesce, « *Oui, très bien, elle lui fera faire des exercices de motricité* »⁹⁶⁵, ou discute le diagnostic du praticien, « *Je ne suis*

⁹⁶¹ HAVARD-DUCLOS, Bénédicte, NICOURD, Sandrine, (2005), *op. cit.*, p. 46

⁹⁶² Béatrice, infirmière, médiatrice-bénévole, entre 50 et 60 ans

⁹⁶³ Mathilde, interne en médecine, médiatrice-bénévole, entre 20 et 30 ans

⁹⁶⁴ Propos de Béatrice

⁹⁶⁵ Idem

pas sûre qu'un scanner soit nécessaire »⁹⁶⁶. Pendant ce temps, l'accompagnée reste assise sur la chaise, nous lançant de temps à autre des regards interrogateurs. De même, pendant l'auscultation, le médecin s'adresse toujours à la médiatrice. Par exemple, le kinésithérapeute interroge Mathilde pour savoir depuis quand Loredana⁹⁶⁷ a des douleurs aux membres inférieurs, mais il ne parle à aucun moment à la mère de la jeune patiente. Ces comportements corroborent les observations des accompagnements par les pionniers dans lesquels la patiente participe peu à la consultation. Mais elles vont à l'encontre de ceux conduits par le clan du sang-neuf. Même si Mathilde fait un travail éducatif avant et après la consultation, elle laisse peu de place aux échanges entre soignant et soigné en raison de la connivence professionnelle qu'elle partage avec le praticien.

Pour conclure, nous avons présenté deux pratiques de médiations. Une première de « réparation » mise en place par les médiateurs pionniers. En lien avec leur socialisation religieuse, l'enjeu est de protéger un Autre vulnérable : le protéger d'un système de soins hostile en l'accompagnant et parer à ses incapacités en mettant à profit des compétences (langagières, relationnelles) et des connaissances (du système du soin, d'une culture médicale) dans les trajectoires de soins. Une seconde pratique est attribuée au clan du sang-neuf en termes « d'émancipation individuelle ». Le militantisme d'extrême-gauche de Laurène et Mathilde donne à voir l'Autre comme un égal, qui pour des raisons politiques et sociales est disqualifié. Ainsi, « les autres à aider sont perçus comme [...] personnes à qui il faut donner les moyens d'exister comme sujets »⁹⁶⁸. Leur médiation en santé est marquée par une volonté éducative : elles transmettent les règles, les codes, les connaissances aux patientes afin que ces dernières puissent, à un moment, se passer de la présence bienveillante.

Mais, comment les femmes de la place considèrent-elles ces pratiques de médiation en santé ? Les critiquent-elles ? Y adhèrent-elles ? Comment les utilisent-elles ?

⁹⁶⁶ Propos de Mathilde, interne en médecine, médiatrice-bénévole, entre 20 et 30 ans

⁹⁶⁷ Loredana est la fille unique d'Adriana, cf. paragraphe « portraits de familles »

⁹⁶⁸ HAVARD-DUCLOS, Bénédicte, NICOURD, Sandrine, (2005), *op. cit*, p. 39

2.4 Le rapport des mères à la médiation

Après avoir analysé l'équipe bénévole et les pratiques de médiation mises en place, nous questionnons le rapport que les femmes entretiennent avec la médiation, notamment dans les trajectoires de soins de leurs enfants. Il ne s'agit pas d'évaluer les pratiques de réparation et d'émancipation individuelle, ou d'affirmer qu'il en y aurait une plus efficiente que l'autre. Nous souhaitons plutôt comprendre comment les mères se saisissent, ou non, de la médiation en santé.

Opérer un choix et poser ses conditions

La médiation en santé ne se fait qu'avec une catégorie de familles. Pour rappel, nous en avons distingué quatre :

- Les familles dans la Friche et installées depuis plusieurs années,
- Les familles dans la Friche, mais de passage. Elles restent généralement quelques mois puis repartent,
- Les familles extérieures à la Friche et régulières. Elles vivent soit sur d'autres terrains, soit dans des maisons aux alentours. Ce sont souvent des membres des familles de la Friche qui viennent leur rendre visite ou travailler avec elles,
- Les familles extérieures à la Friche et ponctuelles. Elles viennent surtout pour les consultations de Médecins du Monde grâce au bouche-à-oreille.

Cette activité concerne principalement les familles de la platz, installées (catégorie 1) ainsi que celles extérieures et régulières (catégorie 3). Pour cette dernière catégorie, nous avons observé des accompagnements, notamment pour deux anciennes familles du bidonville. Pour les familles extérieures et ponctuelles (catégorie 4), les médiations sont peu proposées par l'équipe bénévole, peut-être parce qu'ils ne les considèrent pas comme faisant partie intégrante de la mission. Les familles venant de temps en temps, les bénévoles perçoivent leurs actions comme une aide ponctuelle. Ils n'investissent donc pas la relation de médiation.

Lorsque cela est proposé, une catégorie d'habitants va éviter la médiation, celle des personnes de passage (catégorie 2). Leur mobilité induit une fréquentation ponctuelle du dispositif de soins proposé par MDM qui fait que « les patients ne se sentent pas engagés dans une démarche régulière ni à long terme »⁹⁶⁹. Les mères usent des consultations proposées de manière pragmatique. Face à des consultations gratuites, elles acceptent, en priorité pour les enfants, en arguant que cela est provisoire, « *le temps qu'on trouve un travail ailleurs* »⁹⁷⁰. Pour Isabelle Parizot, « l'expérience du pragmatisme est vécue par des personnes qui parviennent à rationaliser leur recours à l'assistance et pour lesquelles être aidé [...] n'est pas le signe d'un échec »⁹⁷¹. Dans un contexte de migration, utiliser un dispositif humanitaire peut être perçu uniquement comme une étape dans le parcours de ces familles. Les mères « de passage » les utilisent d'autant plus que les consultations se déroulent dans le terrain et entourées de personnes qu'elles connaissent. Par exemple, Nicolae, considéré comme le chef de la Friche, rassure Viorica, sa nièce, en affirmant : « *Tu peux faire confiance [à MDM]. C'est des bons médecins, moi, ils me soignent, et ça se passe bien. Vas-y, au moins pour les petits* ». Par contre, la médiation en santé est généralement déclinée par les mères « de passage ». En raison de leur installation provisoire dans la platz, nous émettons l'hypothèse qu'il serait difficile pour elles de s'investir dans une relation de soins nécessaire dans la médiation, surtout lorsqu'elles ne connaissent pas leur date de départ. C'est un sentiment partagé par les médiateurs qui « *font le minimum parce que, comme on sait pas quand elles partent, ça peut être dans deux jours ou dans deux mois, on ne prend pas de rendez-vous complémentaire. A part pour de l'urgence. On offre alors un service d'aide, plus qu'une relation d'accompagnement* »⁹⁷². Dans ces conditions, les pratiques de réparation des pionniers sont plus en adéquation avec les envies des mères. Celles-ci cherchent une réponse rapide à un problème de santé, peu importe « *les explications, moi je pars bientôt* »⁹⁷³. Les médiateurs pionniers sont sollicités par les autres habitants pour accompagner les mères « de passage ».

⁹⁶⁹ PARIZOT, Isabelle, (2003), *op. cit*, p. 98

⁹⁷⁰ Propos de Viorica, mère de 2 enfants en bas âge. Avec son conjoint, Gabi, ils sont restés deux mois sur la Friche.

⁹⁷¹ PARIZOT, Isabelle, (2003), *op. cit*, p. 107

⁹⁷² Propos de Marc, professeur des écoles à la retraite, médiateur-bénévole, entre 55 et 65 ans

⁹⁷³ Propos de Florea, mère de trois enfants, restée deux mois dans la Friche

Pendant l'enquête de terrain, deux mères « de passage » ont accepté la médiation en santé : Viorica, en raison des otites à répétition de ses deux enfants, et Rayna, car son fils aîné devait subir une opération dentaire. La motivation principale à entrer en médiation réside dans l'état de santé des enfants jugé préoccupant par les médecins-bénévoles. Ces mères posent, alors, une condition à l'accompagnement dans le secteur hospitalier : les médiateurs ne doivent pas porter le gilet blanc de l'organisation humanitaire. Le jour du rendez-vous médical, Viorica nous demande de « *laisser le gilet dans le sac. On pourra dire au docteur que tu es de ma famille, on se ressemble un peu, ça peut marcher* ». Rayna fait une demande similaire à Béatrice⁹⁷⁴ souhaitant qu'elle se présente aux soignants comme « *une copine* ».

Sortir de la Friche pour faire soigner son enfant accompagnée d'un acteur humanitaire visible est vécu comme une humiliation. Ne pas avoir de droit ouvert équivaut à être sans statut, presque « *invisible* » comme le dit Viorica. La situation de médiation concrétise « l'exclusion de l'individu, vis-à-vis des catégories administratives qui déterminent une part importante du statut social »⁹⁷⁵. Serge Paugam⁹⁷⁶ a observé les mêmes expériences d'humiliation chez des personnes sans-emploi. L'humiliation est difficile à supporter pour ces deux mères, car elles ont l'impression d'être défailtantes dans les devoirs parentaux, « *Tu vois, ça me plaît pas de demander de l'aide pour soigner mon enfant, c'est le mien, je dois le faire seule. Je trouve que je suis une mauvaise mère de pas pouvoir lui donner ce qu'il a besoin* »⁹⁷⁷. Ce profil de patientes est discret pendant la médiation. Elles interagissent peu avec le médiateur et le soignant. De même, dans les moments d'attente elles se placent à distance du médiateur. Par exemple, en salle d'attente, Rayna s'occupe de son fils en jouant et discutant avec lui, mais elle ne parle pas avec Béatrice. Nous percevons dans leurs attitudes « un moyen de préserver leur dignité en affirmant leur refus d'une situation dévalorisante, une manière d'affirmer sa « distance au rôle » d'assisté. S'investir dans ces relations reviendrait à leurs yeux à s'installer dans une situation qu'ils préfèrent éviter »⁹⁷⁸.

A l'opposé, les mères installées sur la Friche se situent dans une prise en charge régulière par MDM. Le dispositif humanitaire représente la « référence de la prise en charge de leurs

⁹⁷⁴ Béatrice, infirmière, médiatrice-bénévole, entre 50 et 60 ans

⁹⁷⁵ PARIZOT, Isabelle, (2003), *op. cit.*, p. 100

⁹⁷⁶ PAUGAM, Serge, (2009 4^e édition), *op. cit.*

⁹⁷⁷ Propos de Viorica

⁹⁷⁸ PARIZOT, Isabelle, (2003), *op. cit.*, p. 104

problèmes de santé »⁹⁷⁹, si bien qu'elles sont attachées à des soignants, « *Philippe, c'est mon médecin* »⁹⁸⁰ ainsi qu'à des médiateurs, par exemple lorsqu'elles les appellent « *Ma Laurène* »⁹⁸¹. Au moment de l'enquête, les mères sont installées dans des relations de médiation et ont compris le fonctionnement de chaque bénévole. Elles différencient les pratiques de médiation selon la durée de l'accompagnement. Alors qu'« *avec Marc ou Béatrice, c'est vite, vite* »⁹⁸², Mathilde et Laurène « *prennent le temps, elles expliquent tout* »⁹⁸³.

Les mères ne nous ont pas fait part de critiques explicites à l'égard des bénévoles, sans doute parce que nous étions, à leurs yeux, affiliée à l'équipe de MDM. Seuls Virgil⁹⁸⁴ et Matea nous font part de leur mécontentement. Pour eux, les accompagnements proposés par les pionniers sont infantilisans : ils disent ne pas avoir de place pendant la consultation « *pour parler avec le docteur, poser des questions, dire si on est d'accord ou pas avec le docteur* »⁹⁸⁵. Virgil se dit agacé parce qu'il doit attendre que le médiateur lui donne la parole ou lui fournisse les informations, « *Je peux pas parler quand je veux, je dois attendre, assis* ». La famille préfère alors les médiations de Mathilde. Si la bénévole n'est pas disponible, elle choisit de se rendre seule au rendez-vous.

Même si les mères n'affirment pas, devant nous, leur préférence, nous avons observé qu'elles tentent de faire des choix. Certaines mères apparaissent flexibles puisqu'elles passent d'une pratique à une autre selon leur convenance. C'est le cas de Magda⁹⁸⁶, Anita⁹⁸⁷ et Iona⁹⁸⁸. Selon le temps qu'elles ont à consacrer au rendez-vous médical, elles vont se tourner vers les pionniers ou le sang-neuf. Anita le résume ainsi : « *Quand je dois aller travailler, parce que j'ai pas gagné de l'argent dans la semaine ou que je sais que ce jour-là ça marche bien, et que j'ai un rendez-vous, j'essaie d'aller avec Marc, tu vois, parce qu'il est rapide. Mais des fois, j'ai plus le temps, les enfants sont gardés par ma belle-mère, je suis tranquille, car j'ai l'argent pour la*

⁹⁷⁹ PARIZOT, Isabelle, (2003), *op. cit*, p. 115

⁹⁸⁰ Propos de Magda, cf. paragraphe « Portraits de familles »

⁹⁸¹ Propos de Cosima, cf. paragraphe « Portraits de familles »

⁹⁸² Propos de Matea, l'épouse de Virgil. cf. paragraphe « Portraits de familles »

⁹⁸³ Propos de Cosima, cf. paragraphe « Portraits de familles »

⁹⁸⁴ cf. paragraphe « Portraits de familles »

⁹⁸⁵ Propos de Matea

⁹⁸⁶ cf. paragraphe « Portraits de familles »

⁹⁸⁷ cf. paragraphe « Portraits de familles »

⁹⁸⁸ Iona est l'épouse de Radu, cf. paragraphe « Portraits de familles »

semaine, alors là je vais voir Mathilde ou Laurène. Avec elles, c'est plus long, elles expliquent tout, et j'ai le temps d'écouter, de poser les questions, tout ça ». En outre, quand elles estiment que le rendez-vous est « facile », elles vont se tourner vers les pionniers. C'est le cas de Magda qui, après plusieurs rendez-vous chez le dentiste, confie demander à « *Marc ou Betty, parce que maintenant j'ai compris le dentiste* ». Au contraire, pour un premier rendez-vous dans une structure, ou avec un spécialiste, elles se tournent vers le sang-neuf. Enfin, pour des trajectoires de soins d'enfants atteints de maladies chroniques, les femmes demandent davantage les médiatrices du sang-neuf. Pour Adriana⁹⁸⁹, « *c'est important de tout comprendre parce que je sais que je vais devoir retourner beaucoup chez le docteur. Il faut que je suive pour la maladie de ma fille* ». La jeune femme souhaite avoir le plus d'informations possible que ce soit en termes de traitement, d'examens ou de structures de soins pour pouvoir s'investir au mieux dans un parcours de soins long. Elle souhaite également accéder à ces informations, car elle sait qu'elle *aura* « *beaucoup de rendez-vous, et peut-être que Médecins du Monde sera pas toujours là, alors je dois le faire seule* ».

Cependant, la prise en considération de ces choix par les bénévoles est inexistante, due au déroulement des sorties mensuelles dans le bidonville. A la suite d'une consultation, et lorsqu'un examen complémentaire est prescrit, Marc⁹⁹⁰ récupère toutes les ordonnances. Il prend les rendez-vous puis les inscrit dans un tableur qu'il diffuse aux médiateurs. Ces derniers se positionnent sur les créneaux en fonction de leurs disponibilités. Dans ce fonctionnement, les mères n'ont apparemment pas le choix du médiateur. Cependant, elles mobilisent deux tactiques de contournement. Les mères les plus installées dans la médiation, c'est-à-dire celles qui ont expérimenté plusieurs accompagnements avec des médiateurs différents, s'adressent directement aux bénévoles de leurs choix. Ainsi, Magda ou Anita, lorsqu'elles savent qu'elles doivent aller faire des examens complémentaires, partent à la recherche d'un médiateur en lui demandant de l'accompagner. L'esprit général de la mission Bidonvilles étant de répondre au maximum aux demandes des familles, les médiateurs sollicités acceptent. Ils interceptent la prescription et se chargent du rendez-vous. La seconde tactique de contournement consiste à déplacer le rendez-vous en espérant avoir le médiateur de son choix. Certaines annoncent leur impossibilité à se rendre la consultation en espérant

⁹⁸⁹ cf. paragraphe « Portraits de familles »

⁹⁹⁰ Marc, professeur des écoles à la retraite, médiateur-bénévole, entre 55 et 65 ans

avoir le médiateur choisi à la prochaine date, « *Des fois, je dis que je suis pas là, et comme ça, je vois si je peux avoir un autre médiateur* » s’amuse Cezaria. D’autres ne se présentent pas au rendez-vous, espérant là aussi une nouvelle date et un nouvel accompagnant. Elles justifient cette tactique par peur de froisser les bénévoles, « *Je peux pas dire à Mathilde que je préfère un autre. Elle est gentille, je l’aime bien, je veux pas qu’elle est triste à cause de moi* »⁹⁹¹. Elles se sentent légitimes de faire un choix, « *Je pense que je peux choisir qui vient avec moi selon mes goûts* », mais pas de l’explicitier à l’équipe bénévole. Nous pouvons penser qu’elles sont gênées face aux liens interpersonnels qu’elles ont tissés avec les bénévoles, comme le dit Indra « *je l’aime bien, je veux pas qu’elle est triste à cause de moi* », ou qu’elles ont pu exprimer leurs préférences auparavant et que cela a pu être source d’incompréhension et de tensions avec l’équipe.

Les préférences, les choix qu’elles opèrent, les conditions qu’elles posent, témoignent des capacités mobilisées par les mères dans les trajectoires de soins de leurs enfants. Elles veulent ce qu’elles jugent bon pour elles, et les enfants, dans les situations de médiation. En dépit de l’invisibilité de ces choix, ne pourrions-nous pas affirmer qu’il s’agit d’un premier pas dans l’autonomie tant recherchée par l’organisation humanitaire ?

La place du soignant

Pendant l’enquête, certaines mères se sont présentées à des rendez-vous médicaux seules. Cela s’est fait à la demande du médiateur qui la pensait prête, ou dans certains cas, par la force des choses, quand un rendez-vous était jugé important et qu’aucun bénévole ne pouvait assurer le suivi. Ainsi, Matea⁹⁹² est allée à un rendez-vous à l’hôpital pour le suivi d’Alberto après l’hépatite A, Adriana⁹⁹³ s’est présentée deux fois au CAMSP pour sa fille, et Magda⁹⁹⁴ s’est rendue chez le dentiste pour soulager une rage de dents chez deux de ses enfants.

⁹⁹¹ Propos d’Indra, mère de deux enfants, Luisa (4 ans) et Dani (14 mois).

⁹⁹² cf. paragraphe « Portraits de familles »

⁹⁹³ cf. paragraphe « Portraits de familles »

⁹⁹⁴ cf. paragraphe « Portraits de familles »

L'équipe bénévole en retire de petites victoires. Petites, car ce qui peut fonctionner pour un rendez-vous, ne fonctionne pas nécessairement pour le suivant. En retraçant les parcours de soins des enfants et en y consignant les rendez-vous accompagnés ou non, nous avons vu que les demandes de médiation se faisaient selon les structures de soins et la régularité de la trajectoire. La régularité, tout d'abord, concerne les trajectoires de soins longues en cas de pathologies chroniques de l'enfant, comme la paralysie faciale de Loredana⁹⁹⁵ et les problèmes ortho- rhinolaryngologiques des enfants d'Ovidiu⁹⁹⁶, ou d'un suivi spécifique, par exemple les suivis dentaires des enfants de Magda⁹⁹⁷. Ces enfants rencontrent les mêmes soignants tout au long de la trajectoire, ce qui rassure leurs mères. Elles connaissent le praticien « *Ah oui, c'est le docteur M* », et lui les reconnaît « *Bonjour, Madame, comment allez-vous aujourd'hui ? Et votre mari ?* ». Elles apprécient ce lien qui, selon elles, est central dans la relation thérapeutique. Pour Adriana, un « *bon docteur, c'est un docteur qui te connaît, qui sait tes maladies, qui sait où tu habites* ». Cette connaissance du praticien est censée lui apporter des connaissances plus générales sur « *les gens du bidonville* »⁹⁹⁸, les « *Roms* »⁹⁹⁹ et adopter une démarche compréhensive à leur égard. En allant aussi à des rendez-vous régulièrement, une fois par mois en moyenne, les mères développent des connaissances pratiques pour s'y rendre seules : le trajet, les étapes, les professionnels qui y travaillent. Ces connaissances deviennent des habitudes rassurantes les mères qui disent « *savoir comment faire, à force d'y aller* »¹⁰⁰⁰.

Par contre, dans le cas de trajectoires de soins plus épisodiques, la médiation en santé est très demandée. Les mères ne prennent pas l'habitude de fréquenter des structures de soins et des soignants extérieurs à MDM et au bidonville et se disent perdues sans le médiateur. Par exemple, lorsque nous proposons à Anita¹⁰⁰¹ de se rendre chez le pédiatre, en présupposant que sa maîtrise de la langue française pourrait être un atout, elle refuse, car « *je ne connais pas moi, le médecin, l'endroit. J'ai besoin de toi pour expliquer, et pour comprendre. Il va pas parler comme Philippe [médecin-bénévole de la mission], je vais rien comprendre* ».

⁹⁹⁵ Loredana, née en 2013, fille d'Adriana et Mihai. cf. paragraphes « Portraits de familles »

⁹⁹⁶ cf. paragraphes « Portraits de familles »

⁹⁹⁷ cf. paragraphes « Portraits de familles »

⁹⁹⁸ Propos d'Adriana

⁹⁹⁹ Propos de Matea, épouse de Virgil.

¹⁰⁰⁰ Propos de Magda, cf. paragraphes « Portraits de familles »

¹⁰⁰¹ cf. paragraphes « Portraits de familles »

La structure de soins pèse également dans les rendez-vous médicaux. Certaines sont réputées accueillantes, comme le CAMSP, et facilitent la venue des mères sans les médiateurs. Les femmes de la Friche définissent un bon accueil par un sourire et une écoute. D'autres sont dites faciles, c'est-à-dire que la trajectoire de soins comporte peu d'étapes, comme c'est le cas dans les cabinets de ville. Comme le résume Soledad¹⁰⁰², « *au cabinet, tu y vas, tu dis ton nom, tu attends un peu et hop, après tu as ton rendez-vous. Ça, je peux le faire* ». Au contraire, l'hôpital inquiète. Les mères ne savent pas quel praticien elles auront lors du rendez-vous. Les récits de discriminations dont ont été victimes plusieurs habitants à l'hôpital circulent dans la Friche et génèrent de la crainte de s'y présenter sans les acteurs humanitaires. Ces récits font écho au travail de Dorothée Prud'homme¹⁰⁰³ sur la racialisation comme processus de comportements différenciés des acteurs hospitaliers à l'égard des patients identifiés comme « roms ». A cela s'ajoute un parcours long et complexe dans l'institution avec des allers-retours conséquents vers l'assistante de service social de la PASS qui met les mères en difficulté et les font perdre confiance en leurs capacités. Elles restent alors dépendantes de l'organisation humanitaire, mais pas en raison de leurs incapacités présumées à s'y rendre seules, mais du fait de la complexité et de la violence de l'institution.

¹⁰⁰² Soledad, habitante de la Friche jusqu'en janvier 2016.

¹⁰⁰³ PRUD'HOMME, Dorothée, (2015), *op. cit*

Conclusion

Nous avons interrogé l'accompagnement dans le soin des enfants proposé par la mission Bidonvilles de MDM. Afin d'analyser leurs pratiques, nous avons fait un détour par la description du noyau dur de l'équipe. Comprendre d'où ils viennent, pourquoi ils s'engagent auprès des populations dites « roms », nous permet de comprendre les pratiques de médiation effectives sur le terrain. Les pionniers, avec leur socialisation religieuse, centrent leurs actions sur des pratiques de réparation, tandis que le clan du sang-neuf, composé de deux militantes d'extrême-gauche, promeut des pratiques d'émancipation individuelle. Ces dernières sont en corrélation avec la ligne directrice voulue par l'organisation humanitaire et la délégation Hauts-de-France : la mise en place exclusive d'une médiation dans les programmes France, comme levier de lutte contre les inégalités sociales de santé, censée apporter aux bénéficiaires autonomie et capacités d'agir. Cependant, les divergences entre les deux clans ont eu raison des membres du sang-neuf. Mathilde et Laurène ont quitté la mission sans avoir réussi à convaincre l'équipe d'adopter leurs modes d'actions revendicatives et leurs pratiques d'émancipation. La première s'éloigne progressivement la platz dans un état de fatigue et de stress si intenses que les salariées refusent qu'elle revienne. Elles l'orientent d'ailleurs vers un autre programme. Laurène espace, elle aussi, ses venues s'investissant davantage dans le Collège régional de la délégation. Sa carrière professionnelle précipite sa défection, elle y voit « *une aubaine de quitter cette mission qui, finalement, ne me convient plus. Je suis usée de me battre contre les bénévoles pour le bien des familles* ».

Nous apprenons qu'à la suite d'un changement de salariés à la délégation, la mission Bidonvilles s'est modifiée à partir de 2017. Le nouveau coordinateur a proscrit les consultations dans la platz au bénéfice d'actions de médiation en santé. Ces dernières s'apparentent, aujourd'hui, à celles effectuées par le clan du sang-neuf et sont mises en place par tous les pionniers.

De plus, les mères mettent en place des tactiques afin d'opérer un choix parmi les médiateurs et leurs méthodes, témoignant ainsi d'une utilisation pragmatique de l'activité. La médiation en santé est plus demandée par les familles installées qui acceptent de s'investir dans la relation avec le médiateur. Une médiation efficiente ne dépend donc pas uniquement de l'efficience du médiateur : les parcours migratoires et leur stabilité, la régularité des rendez-

vous médicaux et les structures de soins ont aussi des répercussions sur « l'autonomie » des mères.

Enfin, les pratiques de médiation donnent à voir un accompagnement essentiellement centré sur les parents, mais quelle place ont les enfants dans leurs parcours de soins ? L'équipe bénévole investit peu le champ de l'enfance et de l'adolescence, les laissant dans un état passif pendant les accompagnements : l'enfant se doit d'être sage et d'être observant. Une médiation ciblée sur ces enfants est-elle possible ? Et laquelle pourrions-nous imaginer ?

Poser cette question permet de recentrer l'analyse sur les enfants et les adolescents. Après avoir interrogé l'accompagnement de Médecins du Monde, nous allons nous centrer sur les soins de santé apportés aux enfants.

Chapitre 8- Les soins de santé autour des enfants et des adolescents

Après avoir analysé les parcours de soins, au chapitre cinq, puis l'accompagnement dans les soins proposé par MDM, au chapitre six, nous allons resserrer la focale sur les soins de santé apportés aux enfants et aux adolescents. Il s'agit alors d'interroger les soins prodigués conjointement par les familles et l'organisation humanitaire. Comment fonctionnent-elles ensemble ? Sont-elles complémentaires ou en concurrence ?

Bernadette Tillard met en avant que « c'est toujours par rapport à la santé physique que nos concitoyens définissent majoritairement la santé, la considérant en premier lieu comme l'absence de maladie »¹⁰⁰⁴. Le terrain n'en est pas exempté puisque les soins de santé apportés au nouveau-né comme à l'adolescent se concentrent sur la santé physique. Même si la santé se définit selon l'OMS, comme à la fois « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité »¹⁰⁰⁵, cela a été peu pris en considération, surtout par les acteurs humanitaires gravitant autour des enfants. Cette définition de l'OMS a été source de nombreux questionnements et remises en question. Nous la considérons davantage comme « une direction donnée »,¹⁰⁰⁶ car « elle ne doit pas être prise mot à mot »¹⁰⁰⁷. Elle est utilisée ici pour sa mise en évidence d'une définition globale de la santé, notamment par le dépassement de la santé physique.

Si nous divisons les trois niveaux du bien-être, physique, social et mental, nous avons observé que les acteurs humanitaires agissaient principalement sur la santé physique faute de pouvoir agir, selon eux, sur le « bien-être social » des enfants, en raison du peu d'emprise qu'ils pensaient avoir sur leurs conditions socio-économiques. Dans ce contexte, la question scolaire ou celle de la domiciliation des familles « roms » étaient considérées « *hors du soin, donc hors*

¹⁰⁰⁴ TILLARD, Bernadette, (2008) « Introduction et présentation du dossier. La santé des enfants au cœur des relations entre familles et autres instances éducatives » in TILLARD, Bernadette (coord), Santé, éducation et usages du corps chez l'enfant, Paris, L'Harmattan, p. 12

¹⁰⁰⁵ DURAND, Dominique, (1996), « Editorial », *Prévenir n° 30*, p. 3

¹⁰⁰⁶ KICKBUSH, Ilona, (1996), « Cinquante années d'évolution des concepts de santé à l'OMS : d'une définition à sa reformulation », *Prévenir n° 30*, p. 43

¹⁰⁰⁷ *Ibid*

de notre intervention »¹⁰⁰⁸. Enfin, la dimension mentale a été occultée dans la mission Bidonvilles, tant pour les enfants que pour leurs parents.

Trois axes seront alors mis en évidence pour analyser les soins de santé apportés aux enfants et aux adolescents du terrain. Le premier est relativement consensuel, car l'enquête a confirmé le travail de soin profane aux enfants comme un exercice majoritairement féminin. Cependant, une actrice est centrale dans ce travail : la sœur aînée. Elle questionne la place de la fratrie dans le travail de soin profane. Un deuxième axe se focalisera sur la description des corps des enfants que nous avons côtoyés pendant deux années. Nous souhaitons, par ce biais, donner à voir les corps avant de questionner leur état de santé et leurs soins. Enfin, le troisième résultat se concentrera sur les pratiques de soin des mères et des bénévoles de la mission Bidonvilles différenciées selon les âges et les sexes des enfants.

Dans ce contexte, nos propos suivront un déroulement, d'abord, centré *autour* de l'enfant en questionnant les pratiques familiales, puis *sur* l'enfant en interrogeant les pratiques directes prodiguées par sa famille et l'organisation humanitaire.

¹⁰⁰⁸ Propos d'Ingrid, coordinatrice régionale salariée Hauts-de-France de Médecins du Monde

1- La division du travail de soin profane autour de l'enfant

Traiter de la question du soin autour de l'enfant va de pair avec la notion de « travail profane », c'est-à-dire un travail de soin prodigué par les membres de la famille. En référence aux recherches de Geneviève Cresson, le travail de soin profane se définit selon cinq domaines d'activités¹⁰⁰⁹ ; l'enjeu de cette classification réside dans le regroupement de « petites » tâches qui, prises de façon isolées, ne témoignent pas de l'ampleur du travail de soin :

« - Créer et entretenir des conditions de vie favorables à la santé. Cela recouvre toutes les activités domestiques visant à produire les conditions de chaleur, de sécurité, de propreté et de nourriture ;

-Prendre soin des malades ;

-Eduquer la santé. Que ce soit intentionnellement ou non, les parents sont les premiers éducateurs à la santé de leurs enfants ; ils transmettent toute une culture de la santé, de la maladie, aussi bien en silence, par exemple, que par des conseils explicites ;

-Servir d'intermédiaire avec l'extérieur. Et notamment avec les professionnels, libéraux ou institutionnels qui s'occupent de la santé des enfants ;

-Faire face aux crises. Gérer les conflits entre les besoins parfois contradictoires des enfants et des adultes, faire face aux demandes urgentes sans pour autant négliger les autres »¹⁰¹⁰.

A cela s'ajoute un répertoire de ressources liées à la production sanitaire profane que sont : « Les ressources affectives et relationnelles : l'expression des sentiments, la création et l'entretien de liens sont primordiaux pour le bien-être des individus. [...] Les ressources cognitives. [...] Au-delà des connaissances médicales universalistes, il existe des connaissances particularistes, qui sont mobilisées par les profanes. [...] Les ressources pratiques concernent

¹⁰⁰⁹ Les cinq domaines sont mis en avant dans le travail Geneviève Cresson qu'elle reprend d'après les analyses d'Hilary Graham.

¹⁰¹⁰ CRESSON, Geneviève, (1995), *Le travail domestique de santé*, Paris, L'Harmattan, p. 73-74

l'aspect le plus matériel, le plus visible de la tâche, et consistent en un certain nombre de gestes, de savoir-faire, d'habilités manuelles ou physiques »¹⁰¹¹.

Cette notion de « travail profane » nous permet d'éviter un biais dans la recherche qui consisterait à analyser uniquement le travail professionnel de production sanitaire, en l'occurrence celui de Médecins du Monde et des soignants extérieurs. En effet, « les professionnels n'assurent qu'une partie des soins nécessaires à la vie et à la santé. Les gens ne sont pas seulement des consommateurs de soins, ils en produisent »¹⁰¹².

Par ailleurs, plusieurs chercheurs¹⁰¹³ s'accordent à dire que ce travail profane au sein de la famille est majoritairement féminin. Il mobilise, en premier lieu, les mères, les grands—mères, les sœurs, les tantes. « La santé [étant] indissociable du fonctionnement familial »¹⁰¹⁴, la production sanitaire profane met nécessairement en lumière les rôles familiaux ainsi que la division du travail de soin.

Enfin, le terme « travail » est utilisé pour traiter des activités de soins dans la lignée de Christine Delphy, maintes fois reprises dans les travaux portant sur ce sujet¹⁰¹⁵. Elle emploie cette terminologie dans un sens marxiste en l'appliquant aux tâches qui incombent aux femmes, rompant ainsi avec une vision naturaliste du travail dit féminin au sein de leurs familles. Le travail domestique féminin ne serait plus fondé sur des qualités « naturelles » propres aux femmes, mais sur des rapports sociaux de sexe qui l'organisent et le contrôlent. Dans ce sens, « ce n'est plus le biologique qui fonde la différenciation sociale de sexe, c'est le social qui constitue le biologique en critère discriminatoire et l'utilise comme tel »¹⁰¹⁶. De plus, « parler de travail, c'est en effet s'intéresser aux activités, qu'elles soient pratiques ou

¹⁰¹¹ CRESSON, Geneviève, (2001), « Les soins profanes et la division du travail entre hommes et femmes » in AIACH, Pierre (dir.), *Femmes et hommes dans le champ de la santé. Approches sociologiques*, Rennes, Editions de l'Ecole Nationale de Santé Publique, p. 304-305

¹⁰¹² *Ibid*, p. 303

¹⁰¹³ Nous faisons référence, non exhaustivement, à ROMITO, Patrizia (1990) ; CRESSON, Geneviève, (1995) ; METBOUL, Mohammed, (2001) ; MOUGEL, Sarra, (2009)

¹⁰¹⁴ METBOUL, Mohamed, (2010), « Introduction générale » in CRESSON, Geneviève, METBOUL, Mohammed (dir.), *Famille et santé*, Rennes, Presses de l'EHESP, p. 11

¹⁰¹⁵ Voir les auteurs cités précédemment.

¹⁰¹⁶ DEVREUX, Anne-Marie, (2001), « Les rapports sociaux de sexes : un cadre d'analyse pour des questions de santé ? » in AIACH, Pierre (dir.), *Femmes et hommes dans le champ de la santé*, Rennes, Editions de l'école nationale de la santé publique, p. 101

mentales, en privilégiant leur détermination matérielle. Le mot travail invite ainsi à mettre l'accent sur la dimension économique (au sens large du terme) de la vie familiale »¹⁰¹⁷.

Le terrain d'enquête ne fait pas exception à la règle : ici aussi, la production sanitaire profane est gérée par les femmes. Cependant, cette remarque ne doit pas empêcher sa discussion et son analyse. Nous pouvons nous demander comment pères et mères se divisent le travail de soin. Quels autres membres de la famille participent aux soins de santé des enfants ? Et enfin, comment MDM travaille-t-il cette question ?

1.1 Le travail des mères

A l'échelle du terrain, les accompagnements ainsi que les consultations de Médecins du Monde ont été l'apanage des femmes : les mères préparent les enfants pour la venue des médecins ou les rendez-vous extérieurs, nettoient leurs caravanes avant les « *sorties mensuelles* », sont présentes lors des consultations médicales, gardent les ordonnances, veillent à la bonne observance des traitements de toute la famille, formulent des demandes de soins aux bénévoles. Ce sont aussi elles qui s'emploient à entretenir des conditions favorables à la santé de tous en pourvoyant la totalité du travail domestique : faire du feu, nettoyer la caravane, s'occuper du glanage alimentaire et vestimentaire, cuisiner, lessiver.

Parallèlement, ce rôle féminin est mobilisé par l'organisation humanitaire qui, pour des questions sanitaires, s'adresse principalement aux mères de famille. Par exemple, Marc¹⁰¹⁸ et Betty¹⁰¹⁹ interpellent exclusivement les femmes lorsqu'ils rappellent les dates et heures des rendez-vous. Betty « *cherche toujours à parler aux mamans. Pour un rendez-vous à l'hôpital, je vois la maman, et si elle n'est pas là, je repasse plus tard. [...] Je dis rien aux papas, de toute façon, la santé, ils s'en fichent, ils oublient, ça les concerne pas, donc je cible les mères, sinon, tu peux être sûre que la consult va sauter* ».

¹⁰¹⁷ DECHAUX, Jean-Hugues, (2009 a), « Travail parental et parenté : parlons-nous de la même chose ? », *Informations sociales* n° 154, p. 14

¹⁰¹⁸ Marc, professeur des écoles à la retraite, médiateur-bénévole, entre 55 et 65 ans

¹⁰¹⁹ Betty, professeur des écoles à la retraite, médiatrice-bénévole, entre 55 et 65 ans

Par ailleurs, lorsque les mères sont absentes des consultations de l'organisation humanitaire, les bénévoles jugent ce phénomène comme une défaillance maternelle. Ils font part de leur vision aux enfants, « *Il faut que tu dises à ta maman qu'elle doit être là pour la consult, c'est important* » dira Violaine¹⁰²⁰, et au reste de l'équipe lors des temps de repas, « *Tu as vu, Anita était encore partie pour les consults. Ça fait deux fois, c'est n'importe quoi de laisser les enfants seuls, surtout qu'on ne sait pas ce qu'elle est partie faire* », commente Béatrice¹⁰²¹.

Deux pères, Radu¹⁰²² et Ovidiu¹⁰²³, incarnent des exceptions dans le travail de soin apporté aux enfants. Lors de la dernière grossesse de son épouse, Radu a pris le relais pour accompagner ses enfants. Il est toujours présent lors des consultations dans le bidonville. Quant à Ovidiu, il explique sa participation par le fait que sa femme serait « *malade* », il serait donc « *normal pour [lui] de l'aider à la maison* ». Selon certains bénévoles, Mona aurait un léger retard mental, avis partagé par son mari. Ovidiu décrit son épouse comme une personne « *un peu lente et qui ne comprend pas tout* », c'est pour cela qu'il essaie de l'aider dans le travail domestique dès qu'il rentre de la ferraille, et qu'il prend en charge la totalité du travail de soin pour sa famille. Ovidiu est perçu par l'ensemble de l'équipe bénévole tel le « *super papa* » de la platz. Il est régulièrement cité en exemple lorsque nous évoquons la participation des habitants aux parcours de soins ou la division du travail de santé et/ou éducatif à l'échelle du terrain.

Cet exemple indique la valorisation d'Ovidiu pour les tâches qu'il accomplit, alors que les femmes de la Friche, qui réalisent ces mêmes tâches, ne le sont pas. Ainsi, aucun bénévole ne présente ces mères comme des « *super maman* ». La divergence de traitement est à analyser sous le prisme des rapports sociaux de sexes : le travail de soin opéré par un homme est mis en avant, renforcé par son caractère exceptionnel dans le bidonville, alors que celui mené par une femme est tu, presque oublié. Ici, la production sanitaire des femmes « est volontiers passée sous silence, euphémisée »¹⁰²⁴. Les bénévoles de la mission Bidonvilles reprennent et accentuent l'idée consensuelle selon laquelle le travail de soin, et plus spécifiquement celui

¹⁰²⁰ Violaine, pédiatre en PMI, médecin-bénévole, entre 45 et 55 ans

¹⁰²¹ Béatrice, infirmière, médiateur-bénévole, entre 50 et 60 ans

¹⁰²² cf. paragraphe « Portraits de familles »

¹⁰²³ cf. paragraphe « Portraits de familles »

¹⁰²⁴ CRESSON, Geneviève, (1995), *op. cit.*, p.12

qui a trait aux enfants, serait une activité naturelle de la femme, de la mère. Cet allant de soi est alors corollaire de la mise sous silence des pratiques de soin des femmes.

Une autre vision répandue au sein de l'équipe de la mission Bidonvilles participe à l'euphémisation du travail des femmes. Les bénévoles mettent en avant « l'avatar contemporain du mythe du « bon sauvage » »¹⁰²⁵ par le constat selon lequel les enfants sont « naturellement » en bonne santé (relative, selon nous) en dépit de leurs conditions de vie difficiles. Les familles et leurs enfants sont donc presque chanceux de ce bon état de santé. Béatrice¹⁰²⁶ se dit toujours agréablement surprise de voir « *ces enfants qui vivent dans des conditions pas possibles et être si peu malades finalement. C'est vrai, ils sont toujours dehors, pieds nus, peu couverts, ils mangent n'importe quoi, jouent avec n'importe quoi, ne se brossent pas les dents, et tout. Et, ils ont quoi ? Des petits rhumes !* », et au reste de l'équipe d'acquiescer. Ces affirmations contribuent à effacer le travail de soin quotidien puisqu'il n'y aurait pas de liens entre la santé des enfants et les activités maternelles. Comme pour « [...] la chance, le destin, le terrain, l'hérédité, c'est laisser dans l'ombre l'importance des interventions des parents »¹⁰²⁷. S'ajoute la persistance d'une croyance populaire « selon [laquelle] un enfant ça pousse tout seul, il suffit (quasiment) de l'aimer »¹⁰²⁸. Michèle¹⁰²⁹ évoque, en entretien, une prise de conscience sur le bien-être des enfants : « *Finalement, en allant sur la Friche, je me suis rendue compte qu'un enfant, ça n'a pas besoin de grand-chose. Eux [les enfants du terrain] n'ont rien, et pourtant ils vont quand même bien, ils ont pas l'air malheureux ou en si mauvaise santé par exemple* ». Tout se passe comme si la santé des plus jeunes était un état de fait et non le résultat des stratégies maternelles. Ce constat est d'autant plus à interroger qu'il émane de professionnels de santé.

De leur côté, les mères évoquent les différentes tâches qu'elles accomplissent pour maintenir un bon état de santé de leurs enfants en affirmant que « *c'est du boulot* » comme le dit Magda¹⁰³⁰. Beaucoup maintiennent une surveillance constante sur les plus jeunes. Adriana¹⁰³¹

¹⁰²⁵ CRESSON, Geneviève, (1995), *op. cit*, p. 170

¹⁰²⁶ Béatrice, infirmière, médiatrice-bénévole, entre 50 et 60 ans

¹⁰²⁷ CRESSON, Geneviève, (1995), *op. cit*, p. 171

¹⁰²⁸ *Ibid*, p. 172

¹⁰²⁹ Michèle, médecin généraliste, médecin-bénévole, entre 45 et 55 ans

¹⁰³⁰ cf. paragraphe « Portraits de familles »

¹⁰³¹ cf. paragraphe « Portraits de familles »

examine sa fille chaque matin, au moment de la toilette : elle prend sa température avec sa main, inspecte sa peau, palpe son abdomen, regarde ses ganglions.

D'ailleurs, certaines familles ayant vécu dans d'autres conditions affirment qu'elles prêtaient moins attention à la santé des enfants lorsqu'elles étaient dans « *des maisons en dur* ». Virgil et Matea¹⁰³², lorsqu'ils vivaient dans de meilleures conditions en Espagne, « *allai[ent] chez le docteur si un des enfants était malades, avec de la fièvre ou des vomissements. On faisait aussi attention aux vaccins* », néanmoins « *c'était pas comme ici où on regarde tout le temps s'ils [les enfants] vont bien. On faisait pas l'inspecteur toute la journée pour voir avec quoi ils jouent, ils se lavent, ils mangent* ». Les mères mettent en avant l'idée que l'enfant est « *fragile face aux maladies parce tout ne fonctionne pas encore bien* »¹⁰³³ et que la place les fragilise davantage. Le manque de sanitaire, d'eau courante, de ramassage des ordures, d'habitations pérennes et de nourriture équilibrée sont au cœur des préoccupations et nécessitent un travail de soin régulier. Elles insistent aussi sur le temps que cela demande tout en justifiant les activités comme étant « *normales pour une maman. Je fais mon boulot* »¹⁰³⁴.

En outre, certains bénévoles expliquent l'inégale participation entre les hommes et les femmes dans les activités de soins par la culture « rom ». Marc¹⁰³⁵ se dit choqué par certains comportements masculins, car il « *trouve que les hommes laissent beaucoup de charges aux femmes dans le quotidien, même si cela dépend des familles. [...] Je trouve que l'homme ne soutient pas sa femme. Par exemple quand elle doit aller se faire soigner, la plupart ne les accompagnent pas. Ils discutent du partage du fric, ils ont d'autres choses à faire. Alors, les femmes comptent sur un bénévole ou elles n'iront pas. J'ai accompagné des femmes à huit mois de grossesse avec des contractions et le mari ne veut pas l'emmener alors qu'il a une voiture et qu'elle souffre. Je suis en colère quand je vois ça. Peu d'hommes s'occupent des soins des femmes et des enfants. Ça doit être une répartition des tâches, mais bon. Est-ce qu'on doit changer ça ? Je prends sur moi parce que c'est leur culture, c'est comme ça* ». Les bénévoles du clan des pionniers analysent les pratiques de soin sous un angle culturaliste. Cette vision est partagée par quelques travaux, comme l'étude de Corinne Knaff sur les représentations sociales autour de la tuberculose chez les « Roms ». Elle décrit l'organisation sociale et

¹⁰³² cf. paragraphe « Portraits de familles »

¹⁰³³ Propos de Magda, cf. paragraphe « Portraits de familles »

¹⁰³⁴ Propos de Iona, épouse de Radu. cf. paragraphe « Portraits de familles »

¹⁰³⁵ Marc, professeur des écoles à la retraite, médiateur-bénévole, entre 55 et 65 ans.

familiale chez les « Roms » comme étant le fruit d'une division sexuelle des rôles : « [...] le père détient l'autorité. C'est lui qui se charge du moyen de transport et assure le métier principal de la famille »¹⁰³⁶ tandis que « la femme [...] assure le « contenu » du foyer : elle s'occupe des enfants — les petits sont continuellement dans les bras de leur mère — et fait la manche avec ces derniers. Elle rentre tard le soir avec les provisions et assure toutes les tâches domestiques : repas, linge et nursing aux enfants »¹⁰³⁷.

Les femmes de la Friche le disent elles-mêmes, le soin est une affaire de femme. Lorsque les rôles sont inversés, certaines s'en moquent, comme Magda¹⁰³⁸ qui ne comprend pas pourquoi Radu¹⁰³⁹ tient à accompagner ses enfants dans les démarches de soins, « *Il [Radu] ferait mieux d'aller travailler plutôt que de faire des trucs de femmes* ». De même, lorsque nous proposons que son époux participe aux rendez-vous médicaux de son nouveau-né, Carmela¹⁰⁴⁰ nous rit au nez : « *Quoi ? Il va pas venir mon mari chez le médecin, le médecin c'est un truc de femme, de maman. T'as des drôles d'idées toi !* ». Nous ne savons pas si nous pouvons parler d'incorporation des rôles sexués ou d'une pression sociale conséquente afin de les maintenir, mais nous avons identifié des moqueries, des commentaires ainsi que des incompréhensions lorsque des habitants sortent des rôles masculins et féminins, notamment dans la production de soins et le travail domestique. Il y aurait donc une adhésion à ces deux figures. Nos observations rejoignent celles d'Olivier Schwartz à propos des classes ouvrières qui « tiennent fortement à leurs systèmes d'identités sexuelles, et résistent à la menace de brouillage ou de simple réduction de la distance entre pôles masculins et pôles féminins traditionnels »¹⁰⁴¹. Dans ce contexte, « la netteté des clivages entre territoires et marques identitaires attribués à chaque sexe rend extrêmement improbable l'hypothèse d'un échange, ou d'une circulation de places et des fonctions entre les uns et les autres »¹⁰⁴².

¹⁰³⁶ KNAFF, Corinne, (2010), *Façons de vivre, façons de se soigner. Étude ethnologique des représentations sociales de la tuberculose chez Les Roms Caramidari*, Master recherche en Éducation et formation, sous la direction de Roselyne Haillotte, Université Paris Ouest Nanterre, p. 48

¹⁰³⁷ *Ibid*, p. 49

¹⁰³⁸ cf. paragraphe « Portraits de familles »

¹⁰³⁹ cf. paragraphe « Portraits de familles »

¹⁰⁴⁰ Carmela, âgée de 22 ans au moment de l'enquête, a un fils de 9 mois et une fille de 2 ans. Elle est mariée à Anton. Ils vivent sur un autre terrain, mais viennent pour les consultations de Médecins du Monde.

¹⁰⁴¹ SCHWARTZ, Olivier, (2012 ; 3e édition), *op. cit*, p. 204

¹⁰⁴² *Ibid*

Mais, en parallèle, quelques mères décrivent cette division du travail comme pesante, difficile. Adriana¹⁰⁴³ regrette que son époux ne participe pas aux démarches de soins de Loredana tant pour l'épauler que pour accompagner leur enfant dans la maladie. De même, Anita¹⁰⁴⁴ espère qu'à son retour, son conjoint prendra part à la production de soins des enfants : « *Il va rentrer [après son incarcération], et je me demande comment ça va se passer. Pour la maison, les enfants... Ce serait bien qu'il m'aide...qu'il vienne chez le médecin pour les enfants, qu'il soit avec moi pour comprendre, donner le traitement. En fait, qu'il tienne son rôle de papa, mais pas comme les autres papas de la platz qui ne font rien. Non, je veux qu'il soit là pour les petits, et pour moi* ». Nous avons quelques critiques chez certaines femmes, mais cela demeure relativement faible.

La répartition inégale du travail de soin entre hommes et femmes observée n'est en rien une nouveauté. C'est un constat somme toute assez banal, « un constat régulier dans les enquêtes »¹⁰⁴⁵. Cependant, il ne s'agit pas d'une spécificité de la « culture rom » comme le pensent les bénévoles pionniers, mais plutôt d'une tendance générale. En effet, l'enquête *Emploi du temps* de l'INSEE produite entre 2009 et 2010 indique que le travail domestique¹⁰⁴⁶ correspond à 4 h 15 du temps quotidien pour les femmes contre 2 h 42 pour les hommes¹⁰⁴⁷. Si l'on regarde le travail de soin apporté aux enfants, il équivaut à 41 minutes du temps journalier pour les femmes contre 16 minutes pour les hommes.

En outre, « les tâches domestiques sont jugées globalement peu attrayantes par les femmes comme par les hommes »¹⁰⁴⁸, mais ces derniers opèrent un choix dans les activités domestiques selon leurs goûts et l'attractivité de la tâche. Ils vont, alors, se positionner davantage sur le jardinage ou le bricolage. La question du choix des hommes se retrouve dans le travail de santé aux enfants. Au détour de discussions informelles avec les mères de la Friche, plusieurs d'entre elles affirment que les pères contribuent au travail de soin de temps

¹⁰⁴³ cf. paragraphe « Portraits de familles »

¹⁰⁴⁴ cf. paragraphe « Portraits de familles »

¹⁰⁴⁵ CRESSON, Geneviève, (2001), *op. cit.*, p. 313

¹⁰⁴⁶ Ici le travail domestique comprend : « cuisine, vaisselle, entretien du linge, ménage, courses, bricolage, jardinage, soins aux animaux, travail domestique divers, soins et éducation des enfants »

¹⁰⁴⁷ BROUSSE, Cécile, (2015), « Travail professionnel, tâches domestiques et temps « libre » : quelques déterminants sociaux de la vie quotidienne », *Economie et statistique n° 478-479-480*, p. 122

URL : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1303226?sommaire=1303240&q=travail+domestique> [site consulté le 18/14/2019]

¹⁰⁴⁸ *Ibid*, p. 127

à autre, mais « *quand ça les arrange* » selon Matea¹⁰⁴⁹. Ainsi, le mari de Carmela¹⁰⁵⁰ accompagne ses enfants lorsqu'il a une course à faire, ou si la consultation médicale est proche d'un rendez-vous personnel à honorer. Quant au conjoint de Diamonta¹⁰⁵¹, il accepte d'aller chez le médecin avec leurs jumeaux lorsqu'il ne veut pas croiser ses associés dans le bidonville, « *donc moi, je suis contente quand il se dispute avec ses associés, comme ça, pour une fois, il va chez le médecin et je peux travailler* ». Les propos de ces femmes croisent les analyses de Geneviève Cresson qui exposent que « les hommes sont davantage présentés (et se présentent davantage) comme ayant le choix de donner ou, le plus souvent, ne pas donner, des soins. L'explication par le choix individuel ne doit pas être prise pour autre chose que ce qu'elle est : une rationalisation a posteriori. Pour les femmes, il semble bien qu'il n'y a pas la possibilité de choisir, sauf à pouvoir se décharger sur une autre femme [...] en déchargeant du même coup les hommes de la famille. Parce qu'en définitive, il faut bien que quelqu'un réalise les soins, ils ne sont ni facultatifs ni ajournables »¹⁰⁵².

¹⁰⁴⁹ cf. paragraphe « Portraits de familles »

¹⁰⁵⁰ Carmela, âgée de 22 ans au moment de l'enquête, a un fils de 9 mois et une fille de 2 ans. Elle est mariée à Anton. Ils vivent sur un autre terrain, mais viennent pour les consultations de Médecins du Monde.

¹⁰⁵¹ Bianca, âgée de 27 ans, vit sur la Friche avec ses jumeaux nés en 2008. Son conjoint la rejoint au cours de l'enquête de terrain à la fin de son incarcération.

¹⁰⁵² CRESSON, Geneviève, (2001), *op. cit*, p. 316

1.2 La place des adolescentes

Les mères n'ont pas le monopole de la production sanitaire envers les plus jeunes. D'autres actrices adolescentes participent activement au travail de soin sur notre terrain : les sœurs aînées.

Marcella, la fille aînée de Cosima et Alex¹⁰⁵³, offre un soutien conséquent dans le travail domestique. A chaque venue sur la Friche, nous la voyons en train de travailler : elle passe le balai, nettoie les vêtements et le linge de maison, fait la cuisine et la vaisselle, range, etc. Elle a aussi constamment un enfant dans les bras, posé sur le creux de ses hanches pendant qu'elle s'affaire dans la caravane, et veille aux repas et sur l'hygiène des plus jeunes de la fratrie. Marcella se positionne en tant que référente de la famille à la demande de sa mère. Selon cette dernière, « *c'est normal, elle est la grande sœur. Et il faut qu'elle apprenne pour quand elle sera maman* ». La participation de la jeune fille est d'autant plus importante que ses parents s'absentent régulièrement pour travailler en Belgique ou en Allemagne, de quelques jours à une semaine selon les opportunités. Pendant ce temps, Cosima et Alex délèguent l'autorité à leur aînée : en plus du travail domestique habituel, le travail de soin profane s'intensifie pour Marcella avec une surveillance de l'état de santé général de ses frères et sœurs conjuguée à une prise de décisions en conséquence, comme consulter un médecin ou administrer un traitement. Ces observations valent pour d'autres jeunes filles, comme Nadia¹⁰⁵⁴, la fille aînée de Magda et Octavian : elle vit sur un autre terrain de la métropole lilloise avec sa tante et s'occupe autant de ses cousins que de ses frères et sœurs. Elle revient régulièrement dans la Friche selon les souhaits de sa mère, notamment lorsqu'une maladie se déclare dans la fratrie. Par exemple, lorsque la famille fut touchée par la gale, Nadia était présente pour administrer les traitements aux enfants sous forme de sprays et de crème réparatrice, ainsi que pour nettoyer vêtements et linge de maison.

Alice Sophie Sarcinelli a, elle aussi, noté la participation importante des adolescentes dans le travail domestique. La chercheuse l'associe à « l'entrée dans le rôle d'adulte [qui] est progressive : au fur et à mesure qu'ils grandissent, les enfants acquièrent davantage de responsabilités et doivent consacrer davantage d'heures de travail, au détriment des

¹⁰⁵³ Marcella est née en 2003, fille aînée de Cosima. cf. paragraphe « Portraits de familles »

¹⁰⁵⁴ Nadia est née en 2002, fille aînée de Magda. cf. paragraphe « Portraits de familles »

moments de jeu »¹⁰⁵⁵. Ces rôles sont sexués puisque « préparer le café et le repas, servir à table, faire le ménage et surveiller un bébé sont autant de corvées qui peuvent être assignées aux jeunes filles, tandis que les garçons conduisent les voitures et tiennent des rôles d'autorité vis-à-vis des plus jeunes »¹⁰⁵⁶. Les activités servent à préparer l'adolescent à son rôle d'adulte : homme et femme, père et mère. Cette dimension d'apprentissage renvoie aux propos de Cosima, « *Et il faut qu'elle apprenne pour quand elle sera maman* ».

Mais au-delà de la question des communautés dites « roms », les situations décrites peuvent être transposables à d'autres terrains d'enquête. Là encore, il n'y aurait donc pas de spécificité « rom » dans cette question. C'est le cas, notamment, si l'on investit la notion des « rôles familiaux de substitution », c'est-à-dire des situations « où les rôles peuvent être déplacés (une sœur du père joue le rôle attendu de mère) ou inversés (l'enfant devient le parent de son propre parent, de sa fratrie, d'un neveu, d'un cousin). Ce sont des configurations dans lesquelles le lien parent-enfant n'a pas forcément disparu, mais où le statut d'enfant occupé par ego se trouve à un moment donné mis en cause, rejeté, substitué ou simplement suppléé par de nouveaux liens dans lesquels ego (adolescent ou jeune adulte) occupe une nouvelle place dans la parenté »¹⁰⁵⁷. Le travail de Bernadette Tillard insiste aussi sur les tâches assumées par les enfants de milieux populaires comme un juste retour de l'éducation reçue dans « un modèle où l'enfant est éduqué, il grandit et est valorisé rarement pour ce qu'il fait d'unique, mais plus souvent pour ce qu'il apprend et réalise pour le groupe »¹⁰⁵⁸.

Alors que Blandine Mortain et Cécile Vignal définissent ces situations « par leur caractère temporaire (quand bien même elles durent parfois des années) »¹⁰⁵⁹, cette caractéristique ne se retrouve pas sur le terrain. Sur la Friche, la suppléance des rôles peut être permanente, comme pour Marcella, ou occasionnelle, à l'instar de Nadia, du moins en ce qui concerne sa famille proche. En outre, la participation des sœurs aînées semble perdurer. En effet, alors que certaines décohabitent depuis plusieurs années suite à leur union, les rôles parentaux de

¹⁰⁵⁵ SARCINELLI, Alice Sophie, (2015 a), *op. cit*, p. 707

¹⁰⁵⁶ *Ibid*

¹⁰⁵⁷ MORTAIN, Blandine, VIGNAL, Cécile, (2013), « Processus de décohabitation en milieux populaires. Le poids des rôles familiaux de substitution sur les parcours féminins », *Agora débats/jeunesses n° 63*, p. 28

¹⁰⁵⁸ TILLARD, Bernadette, (2014), *op. cit*, p. 150

¹⁰⁵⁹ MORTAIN, Blandine, VIGNAL, Cécile, (2013), *op. cit*, p. 28

substitution perdurent envers les plus jeunes. C'est notamment le cas de Magda¹⁰⁶⁰ qui prend en charge régulièrement Dahlia¹⁰⁶¹. Il y a une importante différence d'âge entre les deux sœurs, 31 ans, et Magda, malgré ses sept enfants, épaula sa mère pour la dernière-née. Elle s'occupe des repas, de l'hygiène, des vêtements de Dahlia. Elle l'accompagne aussi à ses rendez-vous médicaux et veille à la bonne observance de ses traitements, par exemple lorsque Dahlia a été touchée par l'hépatite A en avril 2015. Magda s'est alors « *occupée de tous mes frères et sœurs, depuis que j'ai 11 ou 12 ans... et ça ne s'arrête pas. Peut-être quand Dahlia sera plus grande, je pourrai arrêter. Après, un enfant de plus à s'occuper, je ne suis plus à ça près* ».

Les recherches de Blandine Mortain et Cécile Vignal apportent un nouvel ancrage dans la question de la participation des adolescentes dans le travail de soin en préférant les concepts du genre plutôt que culturalistes. Dans ce sens, à l'image de la Friche, « dans notre enquête, les rôles familiaux de substitution concernent essentiellement des jeunes femmes »¹⁰⁶² qui renvoient à une « forme de soutien familial plus traditionnel, que le groupe exige d'elles à un niveau plus large (neveux, oncles et tantes) sans qu'il y ait nécessairement défaillance formelle dans le réseau de parenté »¹⁰⁶³. Finalement, le travail de soin des adolescentes envers leurs fratries peut être analysé comme une figure d'aide féminine « naturelle », c'est-à-dire liée à des fonctions d'aide attachées à un rôle féminin. La participation et la responsabilité des jeunes filles s'imposent comme une valeur familiale dans les classes populaires¹⁰⁶⁴. Une transmission de la production sanitaire profane de mère en fille est également visible telle « une interchangeabilité des femmes dans la lignée [...] : mère, grand-mère, filles, sœurs se remplacent pour faire le même travail, situation sans équivalent parmi les hommes »¹⁰⁶⁵.

Le phénomène observé va au-delà d'une délégation du travail parental à l'aînée qui est « généralement temporaire et sous supervision des parents (sauf circonstances exceptionnelles, comme la maladie invalidante d'un des parents). Chacun, en somme, reste à sa place »¹⁰⁶⁶. C'est pour cette raison que nous empruntons le concept de rôles familiaux de

¹⁰⁶⁰ cf. paragraphe « Portraits de familles »

¹⁰⁶¹ Dahlia est née en 2010. Elle est la dernière d'une fratrie de 7 enfants.

¹⁰⁶² MORTAIN, Blandine, VIGNAL, Cécile, (2013), *op. cit.*, p. 29

¹⁰⁶³ *Ibid*, p. 30

¹⁰⁶⁴ TILLARD, Bernadette, (2014), *op. cit.*

¹⁰⁶⁵ DECHAUX, Jean-Hugues, (2009 b), *Sociologie de la famille*, Paris, La Découverte, p. 99

¹⁰⁶⁶ DECHAUX, Jean-Hugues, (2009 a), *op. cit.*, p. 17-18

substitution dans la mesure où les adolescentes occupent une nouvelle place dans la parenté « et ce faisant, renoncent, au moins temporairement, à d'autres rôles sociaux »¹⁰⁶⁷. Les sœurs aînées ont un poids équivalent à celui de leurs mères dans la production sanitaire profane. Il n'est pas rare en consultation qu'une mère questionne son aînée pour avoir des informations complémentaires, « *Marcella, Nelu a de la fièvre depuis quand ?* », ou sollicite son avis, « *Nadia, on préfère l'Amoxicilline pour les rhumes ? Ça marche mieux non ?* ». Elles demandent également aux adolescentes d'accompagner les enfants, notamment lors des rendez-vous à l'hôpital A, ce que l'organisation humanitaire refuse en raison de la responsabilité parentale. Magda ne comprend pas ce refus, car, à ses yeux, « *que ce soit Marcella ou moi, c'est pareil. Elle s'occupe beaucoup des petits, elle les connaît, elle peut gérer le médecin* ». De même, Cezaria insiste à plusieurs reprises sur ce même sujet en affirmant « *s'il faut donner la responsabilité [parentale] je la donne. Gina¹⁰⁶⁸ [sa fille aînée] fait les mêmes choses que moi, les trucs de maman* ».

La barrière de la langue ressentie avec les enfants et les adolescents¹⁰⁶⁹ a empêché les « conversations intéressées » à propos de la place des aînées. Cependant, la maîtrise du français par Nadia a donné l'occasion d'aborder sa place dans la fratrie. Elle s'occupe de ses frères et sœurs depuis qu'elle a une dizaine d'années, et au fur à mesure de son avancée en âge, elle gagne en responsabilités. En effet, « *plus jeune, je faisais le ménage, les courses, les repas pour ma famille. Comme j'ai grandi, genre vers 13 ou 14 ans, je sais plus, j'ai pu faire d'autres choses...comme, gérer les ordonnances, voir si les petits ils prennent les médicaments, leur donner les médicaments* ». La jeune fille se dit fière de participer au travail de soin « *parce que je fais comme ma mère. Et maintenant je sais tu vois. Je sais voir si le bébé a de la fièvre, j'ai sais la faire tomber, s'il fait ses dents. Je sais quoi faire quand il y en a un qui vomit ou qui se fait mal, avec des blessures* ». Néanmoins, alors qu'elle est partie vivre chez sa tante, dans la métropole lilloise, afin d'être scolarisée¹⁰⁷⁰, Nadia met en avant les difficultés qu'elle a de conjuguer le temps du collège avec le travail domestique de santé qu'elle fournit à sa tante et à sa mère. Ainsi, « *je vais pas tout le temps au collège. Je rate souvent, quand un petit est*

¹⁰⁶⁷ MORTAIN, Blandine, VIGNAL, Cécile, (2013), *op. cit.*, p. 3

¹⁰⁶⁸ Gina est née en 2003

¹⁰⁶⁹ Ce point est développé dans le chapitre 5

¹⁰⁷⁰ A notre connaissance, il s'agit de l'unique famille de la Friche ayant opté pour cette stratégie face aux difficultés rencontrées dans la scolarisation des enfants dits « roms » dans le Pas-de-Calais. A noter aussi que Nadia est la seule de la fratrie à avoir pu bénéficier de cette stratégie et à être scolarisée.

malade je m'en occupe », avec pour conséquence une mise à pied temporaire de la part de son établissement. L'adolescente nous dit aimer le collègue « *parce que j'apprends le français et que je suis avec mes copines* », mais elle n'en retire pas de projet professionnel. Lorsque nous lui demandons ce qu'elle souhaite faire plus tard, elle rétorque : « *Plus tard ? Bah je vais être maman et femme. Pas besoin d'école pour ça, je sais déjà tout en remplaçant ma mère et ma tante à la maison* ». En juillet 2016, Magda, sa mère, annonce que la jeune fille est « mariée ». Quelques mois plus tard, nous sommes avertie de sa première grossesse.

La situation de Nadia illustre la difficulté pour les adolescentes d'accéder à d'autres rôles sociaux plus traditionnels liés à la catégorie d'âge occidental (être une adolescente), à la socialisation (être une amie, participer à une forme de culture adolescente) ou à la scolarité (être élève). Sur le terrain, la scolarisation des enfants n'est pas, en premier lieu, mise à mal par les rôles familiaux de substitution, mais par des politiques municipales et départementales qui continuent de les maintenir éloignés de l'école en refusant, en toute illégalité, les inscriptions scolaires. Cependant, si certaines jeunes filles réussissent à accéder à l'école, elles éprouvent des difficultés à maintenir les deux rôles sociaux. Comme le constatent Blandine Mortain et Cécile Vignal, à propos des milieux populaires, « la famille propose ainsi un statut lié à la maternité et à la conjugalité, mais aussi d'une manière générale une spécificité de la condition féminine »¹⁰⁷¹, sans pour autant donner à voir aux adolescentes d'autres rôles possibles. Une fois encore, nous formulons un rapprochement entre les classes populaires et les familles de la platz. Cela amenuise l'explication de ce phénomène par la culture « rom ».

¹⁰⁷¹ MORTAIN, Blandine, VIGNAL, Cécile, (2013), *op. cit*, p. 31

1.3 Pratiques sanitaires profanes invisibilisées

Les analyses de Geneviève Cresson mettent en avant le fait que le travail sanitaire féminin est le plus souvent invisible aux yeux des pourvoyeuses, de leurs familles ou des professionnels de santé. Dans notre travail, MDM prend en considération le travail féminin exclusivement sous l'angle culturaliste, autant pour les mères que pour les aînées. Cela empêche un quelconque questionnement et invisibilise des pratiques considérées comme naturelles et culturelles. Selon nous, un présupposé relatif aux soins chez les populations précaires et marginalisées efface encore davantage la production sanitaire profane : le renoncement aux soins. Comment parler du travail de soin profane dans un contexte de renoncement aux soins ?

Les analyses récurrentes du soin chez les patients en situation de pauvreté et marginalisés mettent en avant l'idée que la santé serait secondaire par rapport aux autres activités de survie. Dans ce sens, « lorsque l'on vit à la rue, la satisfaction des besoins primaires ou immédiats est une préoccupation perpétuelle qui occulte les autres problèmes. Avant de se soigner, il faut se nourrir, se vêtir, trouver un abri pour la nuit et un autre pour faire ses besoins. [...]Le recours au médecin n'est envisageable qu'une fois ces problèmes résolus »¹⁰⁷². Ce type de démarche représente « des occupations à temps plein qui conditionnent l'amélioration de la situation sociale »¹⁰⁷³. Cet élément conjugué à une difficulté d'accès aux structures de santé¹⁰⁷⁴ expliquerait, en partie, le renoncement aux soins des personnes marginalisées. Pour rappel, nous empruntons la définition du renoncement aux soins à Caroline Desprès qui relate une situation où « ils [les patients] ne sollicitent pas les services de soins et les professionnels de santé alors qu'ils éprouvent un trouble ou quand ils n'accèdent pas à la totalité du soin prescrit »¹⁰⁷⁵.

Les champs de la santé et de l'exclusion s'intéressent souvent à la catégorie des personnes à la rue, qui peut être mise en parallèle avec nos enquêtés : leurs habitats (habitats auto-construits ou tentes, sans eau ni électricité, difficulté d'accès à une domiciliation), leurs

¹⁰⁷² BENOIST, Yann, (2008), « Vivre dans la rue et se soigner », *Sciences sociales et santé* Vol. 26, p. 19

¹⁰⁷³ *Ibid*, p. 21

¹⁰⁷⁴ Vous pouvez vous référer à la deuxième partie de l'ancrage théorique, *Soigner les exclus*

¹⁰⁷⁵ DESPRES, Caroline, (2011), « Le renoncement aux soins : une approche socio-anthropologique », *op. cit*, p. 3

activités économiques (mendicité, glanages, emploi de débrouille sollicitant les corps de manière importante), leur rapport présumé au corps et à la santé (faible recours aux soins, urgences hospitalières, résistance à la douleur, conduites addictives) sont proches. Pour Pierre Aïach et Farid Lamara, « les problèmes rencontrés par ces populations [tsiganes migrants] correspondent à ceux auxquels sont confrontées la plupart des populations en situation de grande exclusion : fragilisations juridique, économique, sociale et familiale caractérisées par l'absence de sécurité en matière de titre de séjour, de travail et de logement »¹⁰⁷⁶. De plus, certains chercheurs font explicitement le lien entre les populations « roms » et le manque d'investissement dans le domaine sanitaire. Dans ce sens, Alexandra Nacu émet l'idée consensuelle selon laquelle « pour les Roms, comme pour toute personne en situation de pauvreté extrême, les problèmes de santé sont souvent relégués derrière d'autres priorités comme la lutte pour la survie quotidienne. Ceci conduit souvent les patients roms à manquer des rendez-vous, ou à passer outre les recommandations des médecins, ce qui ne manque pas d'éveiller la consternation des professionnels devant ces comportements « inobservants » »¹⁰⁷⁷.

Dans ce contexte, la question du renoncement aux soins est très présente lorsque nous évoquons les familles « roms ». Les bénévoles se sont imprégnés de ce postulat, en témoignent les propos de Philippe¹⁰⁷⁸ : « *C'est vrai, par exemple, on se rend compte que la médecine passe au second plan, voire au troisième. On est habitué à penser comme ça, étant donné qu'en France on a tout le reste, la santé c'est primordial. Faut garder la santé, etc. Eux [les familles « roms »], c'est d'abord la survie, et la santé éventuellement* ». En outre, une vision culturaliste répandue à leur propos justifie davantage un faible recours aux soins. En effet, leur culture « au jour le jour » rendrait, par exemple, la médiation sanitaire difficile, comme l'explique Betty¹⁰⁷⁹ : « *C'est difficile avec les Roms, ils vivent comme ça, sans prévoir, sans penser au lendemain. Alors, tenir un rendez-vous médical, ça leur passe au-dessus. Ils*

¹⁰⁷⁶ LAMARA Farid et AÏACH Pierre, (2000), « La place de la santé et des soins chez des Tsiganes migrants », *Hommes et Migrations* n° 1225, p. 121

¹⁰⁷⁷ NACU, Alexandra, (2009), « Les roms migrants et la santé », *Diversité Ville Ecole Intégration* n° 159, URL : <http://www.educ-revues.fr/DVST/AffichageDocument.aspx?iddoc=39282> [consulté le 18/02/19]

¹⁰⁷⁸ Philippe, médecin généraliste, responsable de mission, entre 50 et 60 ans

¹⁰⁷⁹ Betty, professeur des écoles à la retraite, médiatrice-bénévole, entre 55 et 65 ans

disent oui [pour bloquer le rendez-vous avec le praticien], puis ils oublient, ou ils ont autre chose à faire et toi, bah, tu dois annuler, et annuler encore ».

Selon nous, la question du renoncement aux soins présupposé des patients « roms » met à distance celle du travail sanitaire profane. L'affirmation selon laquelle les familles se soignent peu, ou pas, est corollaire de l'invisibilité des activités sanitaires : en reléguant la santé est dernier plan des préoccupations, on efface les pratiques sanitaires quotidiennes mises en place par les femmes pour assurer une bonne santé des membres de leurs familles.

Cependant, le phénomène est à nuancer sur le terrain d'enquête. Certes, les patients renoncent aux soins pour les raisons évoquées, notamment lorsque les rendez-vous médicaux se présentent dans le secteur hospitalier et libéral. Mais, parallèlement sur la Friche, les consultations de Médecins du Monde attirent de la patientèle. Chaque habitant, voire des personnes « extérieures » au bidonville¹⁰⁸⁰, demande à voir un médecin. De plus, les armoires à pharmacie des familles (des sacs ou des valises cadenassés) sont remplies de Doliprane, Amoxicilline, Biseptine, de savons antiseptiques et autres produits. Les mères et les sœurs sont consommatrices de médicaments et de produits pharmaceutiques, et elles n'hésitent pas à exprimer leurs souhaits durant les consultations. Anita¹⁰⁸¹, par exemple, remet en question les prescriptions du médecin en exprimant de ce qui fonctionne, ou pas, pour elle et ses enfants, « *L'amoxicilline c'est mieux, ça marche bien pour la fièvre* », « *Je veux du Septivon parce que ça marche mieux sur moi que l'autre savon* ».

En dehors des sorties mensuelles, les demandes sanitaires représentent une part importante des interactions entre bénévoles et mères. La blouse blanche de l'organisation humanitaire justifie ce genre de demandes, et les patients de la Friche ont identifié MDM comme interlocuteur privilégié pour les questions de santé. Cependant, notre propos s'oriente plus sur l'expression des habitantes : elles interpellent les acteurs humanitaires à chaque venue pour les accompagner dans leurs démarches sanitaires. Même si certains bénévoles regrettent ces échanges, car « *les familles, elles sont tout le temps en demande* »¹⁰⁸², nous les analysons

¹⁰⁸⁰ En effet, lors des sorties mensuelles de l'organisation humanitaire, nous avons pu observer que des personnes « extérieures » se présentaient en consultation : soit des membres des familles de l'enquête, soit des anciens résidents de la platz.

¹⁰⁸¹ cf. paragraphe « Portraits de familles »

¹⁰⁸² Propos de Béatrice, infirmière, médiatrice-bénévole, entre 50 et 60 ans

sous l'angle du travail profane de soin. Mères et sœurs choisissent leurs interlocuteurs, font part de leurs maux, formulent des demandes de prescriptions ou de rendez-vous et des questions quant à la compréhension de résultats d'analyse, d'ordonnances ou de fonctionnement du système de soins. Elles souhaitent également accéder à des produits de soins plus généraux comme des couches, des produits d'hygiène, des vêtements ou de la nourriture donnant, alors, au soin une dimension plus globale que celle promue par l'organisation humanitaire. Cette dernière refuse ce type de demandes, car elles dépasseraient le cadre de son intervention, « *les couches et la nourriture, on ne s'en occupe pas. Il y a d'autres associations pour ça* » affirme Ingrid, la coordinatrice régionale de Médecins du Monde.

De plus, le renoncement aux soins pour les enfants a été faible lors de l'enquête de terrain : de février 2015 à décembre 2016, aucun rendez-vous médical les concernant n'a été annulé. Des creux s'installent dans les trajectoires de soins lorsque la famille reprenait son parcours migratoire vers d'autres pays de l'Union européenne, ou en cas d'expulsion de terrain. D'autres ont dû être déplacés en raison d'oubli ou d'impossibilité d'honorer le rendez-vous pour les patients et les bénévoles. Dans ce sens, Marc¹⁰⁸³ affirme que « *les soins des enfants sont les seuls qu'[il réussit] à maintenir comparé aux adultes. Pas d'annulation, juste des déplacements de rendez-vous, mais on [le médiateur et la famille] trouve plus facilement et plus rapidement une nouvelle date* ». Le tableau des accompagnements de Médecins du Monde, durant la période donnée, confirme les propos du bénévole.

Lors des consultations dans le bidonville, les familles font passer les enfants en premier, « *Tu fais d'abord les petits, et après moi, si t'as le temps* »¹⁰⁸⁴. Nos observations font échos à celles de Nicolas Tanti-Hardouin dans des bidonvilles marseillais : « Lorsque les maraudes [de Médecins du Monde] arrivent sur un site, les soins en priorité sont pour les enfants. Les mères sont très anxieuses de leur développement et elles réclament toujours au médecin des vitamines comme si elles voulaient compenser une nourriture pas toujours équilibrée. Dans notre enquête menée sur plusieurs mois, les accompagnements ont été majoritairement pour les enfants en bas âge avec comme souci majeur, leur croissance et le développement »¹⁰⁸⁵. Il

¹⁰⁸³ Marc, professeur des écoles à la retraite, médiateur-bénévole, entre 55 et 65 ans

¹⁰⁸⁴ Propos de Radu, cf. paragraphe « Portraits de familles »

¹⁰⁸⁵ TANTI-HARDOUIN, Nicolas, (2016), *op. cit.*, p. 165

note aussi « un fort souci de la santé des enfants. C'est dans les services de pédiatrie qu'on rencontre le plus de familles roms. Plusieurs services d'urgence pédiatrique notent une fréquence assez élevée des enfants roms depuis leur arrivée sur le territoire marseillais »¹⁰⁸⁶. Comme l'évoque l'auteur, les familles ont conscience des impacts possibles de leurs conditions de vie sur la santé de leurs enfants, et plus spécifiquement des nourrissons. Une étude de l'Observatoire Régional de Santé (ORS) d'Ile-de-France met en évidence une conclusion similaire à propos du soin apporté aux enfants des platz : « Le recours aux soins pour les enfants semble être guidé par une autre logique qui serait d'aller consulter dès les premiers symptômes »¹⁰⁸⁷.

Cette attention accrue sur les soins de l'enfant permet de déconstruire l'idée d'une immédiateté propre aux populations précaires, marginalisées, « roms ». En s'investissant prioritairement dans leurs parcours de soins, les femmes rompent le temporaire et le présent en se plaçant dans une « attitude prospective, pour limiter les risques en ce qui concerne [...] la santé des plus jeunes (vaccinations, accidents domestiques et maladies infectieuses) »¹⁰⁸⁸. Les demandes qu'elles formulent, l'investissement, la verbalisation vont à l'encontre du renoncement aux soins présumé et permettent d'analyser le travail de soin profane qu'elles mettent en œuvre.

Pour conclure, nous avons analysé le travail des femmes et des sœurs dans le soin apporté aux enfants ; travail invisible pour les bénévoles de Médecins du Monde. En ce qui concerne les mères, l'activité naturellement féminine de soin et la « culture rom » empêchent les acteurs humanitaires de penser le travail de soin. Il n'est ni valorisé, contrairement à celui des hommes, ni questionné en termes de parité. Mais ce travail est pensé lorsqu'il est considéré comme manquant : si une mère n'est pas présente à un rendez-vous, elle est perçue comme défaillante. Par ailleurs, la place prise par les sœurs aînées est intéressante. Alors que

¹⁰⁸⁶ TANTI-HARDOUIN, Nicolas, (2016), *op. cit.*, p. 85

¹⁰⁸⁷ Observatoire Régional de Santé d'Ile-de-France, (2012), *Situation sanitaire et sociale des « Roms migrants » en Ile-de-France*, p. 62, URL : <http://www.ors-idf.org/nos-travaux/publications/situation-sanitaire-et-sociale-des-roms-migrants-en-ile-de-france.html> [rapport consulté le 19/02/19]

¹⁰⁸⁸ LURBE I PUERTO, Katia, AIACH, Pierre, (2007), « Santé et prévention chez les rom tsiganes », appel à projet de l'Institut de Recherche en Santé Publique (IRESP), p. 9

le travail de soin des adolescentes est valorisé et jugé nécessaire pour les mères, les acteurs humanitaires refusent de le considérer en raison de leur âge. Finalement, en intégrant les sœurs aînées dans le travail profane de soin, comment les appréhender : comme des adolescentes, des adultes, ou selon un autre statut ? Enfin, nous intégrons la question du travail profane dans celle du renoncement aux soins de personnes précaires et marginalisées. Nous émettons l'hypothèse que le travail de soin profane est également invisibilisé dans un contexte où l'on présuppose que les populations ne se soigneraient pas. Le terrain va à l'encontre de cette idée selon laquelle le soin serait secondaire pour ce type de public en raison d'une survie et d'un travail de subsistance conséquent. Les mères investissent les parcours de soins de leurs enfants par leurs demandes, leurs questions et leurs négociations. Cet investissement serait-il le résultat de la présence longue de MDM sur le terrain ?

Ainsi, le travail de soin profane est doublement invisibilisé : d'abord, par son caractère social puisqu'il concerne des populations dites « marginales » et ensuite, par son caractère sexué dans la mesure où il est l'affaire des femmes et des jeunes femmes.

2- Le corps des enfants « roms » : des corps abîmés ?

Après avoir questionné les pratiques de soin des familles, nous souhaitons les interroger de manière effective. Cette deuxième sous-partie fait office de transition entre d'une part les soins « autour de l'enfant » par l'analyse du travail de soin profane, et d'autre part, les soins « sur l'enfant » que nous décrirons selon les âges et les sexes.

Gisèle Dambuyant-Wargny démontre que la précarité marque les corps des adultes. Selon elle, « le corps des plus démunis attire le regard des autres, quels que soient les sentiments qui génèrent cette attention : la curiosité, la pitié, la peur... »¹⁰⁸⁹ par des marqueurs explicites ou implicites de la pauvreté : maigreur ou excès de poids, odeurs, manque d'hygiène visibles au niveau des cheveux et/ou des mains, dents sales, noircies ou manquantes, cicatrices, tatouages. Mais si la précarité frappe le corps des adultes, elle imprègne aussi celui des enfants. Nous reprendrons les différents marqueurs identifiés par l'autrice pour les transposer au terrain de l'enquête : les marqueurs physiologiques, puis les marqueurs identitaires, et enfin, les marqueurs symboliques.

Parler des corps des enfants « roms » permet de les donner à voir. Faute de photographies du terrain¹⁰⁹⁰, ce souci est primordial face au peu de représentations d'enfants pauvres dans le paysage occidental. Nous avons en tête des images de corps d'adultes marqués par la précarité, comme celle des personnes à la rue décrite par Gisèle Dambuyant-Wargny, car ce sont des images courantes reprises dans les médias ; en témoignent les reportages et articles durant la période hivernale sur les conditions de vie des sans-logis. Le corps de l'enfant est aussi affiché, mais dans un contexte lointain : il s'agit d'un enfant d'un pays dit en développement mis en avant, par exemple, par des campagnes de recherches de dons des organisations humanitaires. L'enjeu est donc de replacer le corps de l'enfant « rom » dans une certaine proximité afin de le rendre visible.

¹⁰⁸⁹ DAMBUYANT-WARGNY, Gisèle, (2006), *op. cit.*, p. 25

¹⁰⁹⁰ Nous traitons de la question des photographies dans le chapitre méthodologique

2.1 « Les marqueurs physiologiques »

Le premier marqueur, « physiologique »¹⁰⁹¹, de la précarité sur les corps des enfants renvoie à l'hygiène. La fréquence des lavages varie selon les familles. En effet, le critère de la composition familiale est à prendre en considération : par exemple, les mères avec sept ou huit enfants expliquent les difficultés à tous les laver alors qu'il manque des sanitaires. Les revenus des ménages, ainsi que les représentations subjectives du propre et du sale, pèsent également dans la fréquence des lavages. Concrètement, les mères et/ou les aînées vont chercher de l'eau, la font chauffer, la transvasent dans une bassine et lavent les enfants avec du gel douche. Cette opération se fait à l'intérieur de l'habitat auto-construit en période froide. Lorsque les températures ont remontées, elles sortent des petites pataugeoires en plastique et nettoient le corps des enfants avec un tuyau d'arrosage relié au point d'eau. L'entretien du corps varie, de fait, selon les saisons : l'hiver et l'automne apporte de la boue sur la Friche tout en rendant difficiles les lavages en raison des températures et intempéries ; l'été permet de « jouer à la douche »¹⁰⁹² à l'extérieur, ce qui facilite le travail de soin. L'observation de la toilette des enfants fait écho au travail de Bernadette Tillard sur l'hygiène corporelle qui « dans les situations de logements précaires [...] se pratique dans la cuisine sans différencier les lieux destinés aux repas et ceux utilisée pour l'hygiène corporelle »¹⁰⁹³. Comme pour notre terrain, la toilette se fait alors dans un espace restreint à la vue de tous.

Néanmoins, de manière générale, des traces de crasse sont visibles sur le corps des enfants. Visage, mains, ongles et pieds portent des tâches de boue et de poussière. La chevelure témoigne aussi de l'état d'hygiène, notamment chez les filles qui les portent long. Nous repensons à Zaina, âgée de 5 ans, qui avait les cheveux tellement emmêlés que son père a préféré lui raser la tête. Le manque d'entretien corporel est corollaire d'une odeur particulière, difficilement descriptible, mélangeant l'odeur du feu de bois, de la transpiration, du plastique brûlé. L'équipe bénévole parle de « l'odeur du camp », et reconnaît cette odeur dans n'importe quel lieu.

¹⁰⁹¹ DAMBUYANT-WARGNY, Gisèle, (2006), *op. cit.*, p. 27

¹⁰⁹² Propos d'Iona, épouse de Radu, cf. paragraphe « Portraits de familles »

¹⁰⁹³ TILLARD, Bernadette, (2014), *op. cit.*, p. 139

Enfin, l'entretien du corps se manifeste par l'entretien bucco-dentaire des enfants, « la dentition, voire l'absence totale de dents, [étant] aussi un marqueur de précarité, y compris chez de très jeunes personnes »¹⁰⁹⁴. Cette corrélation entre état de la dentition et classe sociale est, d'ailleurs, assimilée par l'opinion commune, comme en témoignent les propos critiqués de François Hollande à l'égard des « *sans-dents* »¹⁰⁹⁵. Sur le terrain d'enquête, « *les dents de lait des enfants sont déjà pourries* »¹⁰⁹⁶. Un nombre important d'enfants ont des dents noires, ce qui engendre, dès l'adolescence, une absence de certaines dents, « *une dentition à trous* » comme le dit Denis¹⁰⁹⁷.

Le second « marqueur physiologique » identifié renvoie à la « maigreur ou excès de poids »¹⁰⁹⁸. Dans la Friche, les enfants présentent un corps menu. C'est la confrontation avec d'autres enfants dans l'institution hospitalière, ou dans les cabinets de ville, qui met en avant le caractère hors-norme du corps de l'enfant. Les bénévoles de la mission remarquent alors que « *nos enfants [du bidonville], ils sont toujours plus petits et plus maigres que les autres. C'est frappant, et c'est triste en même temps* »¹⁰⁹⁹. Les soignants extérieurs à Médecins du Monde opèrent cette même distinction. Sans parler de maigreur extrême et alarmante, à l'exception de certains enfants issus de familles nombreuses, les professionnels de santé mettent en avant le fait que les enfants de la Friche sont en dessous de la norme concrétisée par les courbes de croissance. A l'adolescence, le corps reste menu, même s'il gagne en muscles. Les garçons développent une musculature importante, notamment sur le haut du corps, par le biais du travail de la ferraille et du glanage. Quant aux jeunes filles, dans une moindre mesure, elles fortifient aussi le haut du corps *via* le travail domestique qui consiste quotidiennement à transporter de l'eau, faire des lessives à la main et porter les enfants en bas âge.

¹⁰⁹⁴ DAMBUYANT-WARGNY, Gisèle, (2006), *op. cit.*, p. 29

¹⁰⁹⁵ Article de presse : <https://www.bfmtv.com/politique/hollande-se-justifie-sur-les-sans-dents-1047023.html> [Site consulté le 01/03/2019]

¹⁰⁹⁶ Propos de Mathilde, interne en médecine, médiatrice-bénévole, entre 20 et 30 ans

¹⁰⁹⁷ Denis, médecin généraliste à la retraite, médecin-bénévole, entre 55 et 65 ans

¹⁰⁹⁸ DAMBUYANT-WARGNY, Gisèle, (2006), *op. cit.*, p. 27

¹⁰⁹⁹ Propos de Béatrice, infirmière, médiatrice-bénévole, entre 50 et 60 ans

2.2 « Les marqueurs identitaires »

Les « marqueurs identitaires »¹¹⁰⁰ se focalisent sur les vêtements des enfants. Ici, la pauvreté est visible par le manque. En effet, une majorité d'entre eux ne porte pas de chaussures, certains se promènent à moitié nus, voire complètement nus comme chez Cosima¹¹⁰¹. Les vêtements ne sont pas adaptés à la taille de l'enfant : ils sont toujours munis d'habits trop grands ou trop petits. Nous ne parlons pas d'une taille en plus, ou en moins, mais d'enfants de corpulence fine de cinq ans, par exemple, avec des pantalons et pulls équivalents à du neuf/dix ans. Le constat est similaire pour les chaussures : lorsque les enfants en portent, elles ne sont jamais à la bonne pointure.

En outre, l'entretien du linge fournit des indications sur la pauvreté de l'enfant. Comme pour le lavage du corps, il est difficile de laver le linge sur la Friche en raison du manque d'eau, de la météo, mais aussi de l'aspect fastidieux du lavage à la main. Les vêtements des enfants portent généralement plusieurs traces de salissures. Lorsque le vêtement est jugé trop sale par les mères, elles le jettent et en sortent d'autres des sacs déposés par des donateurs. Les enfants portent également des habits usés, troués, déchirés qui, là aussi, rendent visible la pauvreté dans laquelle ils vivent.

Les adolescents font figure d'exception quant à l'hygiène corporelle et les attributs vestimentaires. Ces derniers attachent une importance particulière à leur apparence. Gisèle Dambuyant-Wargny¹¹⁰² a formulé le même constat à propos de ses plus jeunes enquêtés sans domicile. Sur le terrain, garçons et filles essaient de maintenir une hygiène corporelle qu'ils jugent correcte en se lavant les parties du corps visibles (mains et visage) plusieurs fois par jour avec du gel douche ou du shampoing, voire des savons antiseptiques fournis par Médecins du Monde. Ces lavages fréquents ont pour conséquence d'agresser leurs peaux et nécessitent un suivi médical pour obtenir des crèmes adaptées. Pour masquer « *l'odeur du camp* », ils utilisent des produits d'hygiène avec un parfum fort ou des eaux de toilette qu'ils achètent sur les marchés. Leur style vestimentaire est aussi travaillé, « *pas question d'avoir l'air d'un pouilleux* »¹¹⁰³. Les jeunes garçons notamment adoptent un style proche des jeunes

¹¹⁰⁰ DAMBUYANT-WARGNY, Gisèle, (2006), *op. cit.*, p. 37

¹¹⁰¹ cf. paragraphe « Portraits de familles »

¹¹⁰² DAMBUYANT-WARGNY, Gisèle, (2006), *op. cit.*

¹¹⁰³ Propos de Doru, fils aîné de Magda et Octavian, cf. paragraphe « Portraits de familles »

issus des classes populaires : jeans troués, baskets, tee-shirts et pulls à motifs (animaux, emojis, carreaux) ou à messages (« fashion », « beautiful boy », « enjoy »), coiffure des joueurs de football à la mode comme Griezman ou Ronaldo. Quant aux jeunes filles, elles portent des vêtements féminins plus traditionnels : longues jupes, leggings, blouses, foulard. Il n'en reste pas moins qu'elles prêtent aussi attention à leur style en portant des habits en bon état et propres, agrémentés de bijoux, en se maquillant les yeux et/ou les joues, et en se vernissant les ongles.

Les stratégies adolescentes de maintien de l'hygiène et de l'apparence renvoient à un « travail de l'apparence » entendu comme « l'ensemble des pratiques qu'un individu met en œuvre dans le but de modifier son apparence de manière plus ou moins partielle et à plus ou moins long terme. Faire un régime, pratiquer un sport dans le but de mincir et/ou se muscler, porter des bijoux, travailler sa coiffure (agir sur sa forme, sa couleur, l'agrémenter d'accessoires divers) et sa pilosité (s'épiler, se laisser ou non pousser la barbe), privilégier l'aspect de ses vêtements (plutôt que leur confort, par exemple) au moment de leur achat, se maquiller, se faire bronzer, se faire tatouer ou encore avoir recours à la chirurgie esthétique, sont autant de pratiques permettant de réaliser cette modification »¹¹⁰⁴. Ce travail de l'apparence fait partie des attributs des « cultures juvéniles » que Dominique Pasquier nomme « la stylisation des pratiques »¹¹⁰⁵ qui renvoient « à des mises en scène de soi »¹¹⁰⁶. Sur son terrain, l'autrice a observé un travail important de l'apparence où « coupe de cheveux, vêtements, accessoires, le moindre détail est travaillé : il est destiné à communiquer quelque chose des goûts musicaux, des pratiques sportives et des préférences télévisuelles ou cinématographiques »¹¹⁰⁷. Dans notre cas, les adolescents n'affichent pas ce genre de préférence : nous n'avons pas observé dans la Friche, certains portant un look en lien avec le rap ou la pratique du skateboard. Peut-être sont-ils trop éloignés des groupes adolescents majoritaires et de leurs pratiques. Néanmoins, ils donnent à voir, par leur stylisation, leur appartenance à une catégorie d'âge, l'adolescence, et de sexe, garçons ou filles.

En tentant de se rapprocher d'une esthétique adolescente, les jeunes de la Friche essaient de gommer les « marqueurs physiologiques », et par ce biais le « stigmatisme rom ». Nous avons

¹¹⁰⁴ COURT, Martine, (2010), *op. cit.*, p. 21-22

¹¹⁰⁵ PASQUIER, Dominique, (2005), *op. cit.*, p. 60

¹¹⁰⁶ *Ibid*

¹¹⁰⁷ *Ibid*, p. 61

déjà observé cette stratégie lors de notre enquête de terrain dans un centre d'hébergement d'urgence de la métropole lilloise : en accompagnant Mona, « l'adolescente opte pour une séance maquillage sur le trajet du collège. Munie de ses accessoires, elle s'exécute en se regardant dans les rétroviseurs de voitures ou les vitres du métro, nous mettant aussi à contribution pour des conseils divers. [...] Ce souhait de se maquiller marque une mise en conformité entre le monde du centre et celui du collège. Pour Mona, le maquillage représente « un truc de jeunes », elle va donc aller au-delà de l'interdit parental pour être comme ses amies, pour être conforme à un élément culturel »¹¹⁰⁸.

¹¹⁰⁸ MONTOYA, Julie, (2012), *op. cit*

2.3 « Les marqueurs symboliques »

Ces dernières marques « symboliques »¹¹⁰⁹ corporelles regroupent les nombreuses cicatrices qui parcourent les corps précaires. Elles sont « souvent dues à la maladie, à un accident de travail antérieur ou à la dureté de la vie, car l'individu évolue en milieu hostile »¹¹¹⁰. Les enfants portent aussi ce type de marqueurs avec les cicatrices causées par le travail, notamment des coupures et des brûlures dues à la ferraille ou au glanage urbain. Par exemple, Fabiu et Roman¹¹¹¹ ont de nombreuses marques de brûlures sur les avant-bras. Les cicatrices des plus jeunes sont également liées à leur lieu de vie. Les cicatrices à la suite de coupures, plus ou moins profondes, sont le résultat du travail et des différents déchets qui jonchent la platz à cause de la ferraille, de la récupération et du manque de ramassage d'ordures. Les feux à l'intérieur des habitats sont à l'origine de brûlures conséquentes. Pour se chauffer, les habitants construisent des cheminées à base de citernes ou de chauffe-eau éventrés agrémentés d'un conduit pour que la fumée s'échappe en dehors de la caravane. Ces feux ne sont pas protégés et des accidents sont récurrents sur la Friche. Les bras et les mains sont les plus marqués, sans oublier les pieds et les jambes faute de vêtements adaptés.

Enfin, Gisèle Dambuyant-Wargny traite des tatouages comme « marqueurs symboliques ». Quelques adolescents en portent, surtout sur les bras. Le tatouage inscrit le passage du statut d'adolescent à celui d'adulte. Lorsque l'adolescent se met en couple, généralement à l'âge de seize ans, il encre le prénom de sa compagne sur sa peau. Il répétera l'opération à la naissance de ses enfants. Ici, le tatouage a lieu sur la platz et se fait « *d'homme à homme* »¹¹¹² : dans une caravane, un adulte de la famille (père, oncle ou frère) marque la peau de l'adolescent avec une aiguille et de l'encre. Certaines adolescentes portent aussi des tatouages de même nature, mais cela est plus rare. Nous avons perçu ces marqueurs sur deux adolescentes. Par ailleurs, les emplacements sur le corps des filles sont moins visibles que chez les garçons. Le prénom du conjoint peut être inscrit près du cœur ou sur l'épaule, des endroits qu'elles dissimulent plus facilement que les avant-bras.

¹¹⁰⁹ DAMBUYANT-WARGNY, Gisèle, (2006), *op. cit.*, p. 35

¹¹¹⁰ *Ibid*

¹¹¹¹ Fabiu, né en 2007, et Roman, né en 2010, sont les fils aînés d'Ovidiu. cf. paragraphe « Portraits de familles »

¹¹¹² Propos de Doru, fils aîné de Magda et Octavian, cf. paragraphe « Portraits de familles »

Notre deuxième partie, construite comme une transition, donne à voir les corps des enfants et des adolescents de la Friche. La pauvreté les marque et, par ce biais, explicite les conditions socio-économiques dans lesquelles ils vivent. En grandissant, certaines marques deviennent plus importantes, et donc plus visibles, comme l'état de la dentition ou les cicatrices sur les bras et les jambes. Malgré ces éléments, un travail de l'apparence à l'adolescence a été observé. Il symbolise, peut-être, pour eux leur appartenance à cette catégorie d'âge. Nous émettons l'hypothèse que ce travail leur permet d'afficher pour les autres habitants de la platz leur sortie de l'enfance, mais également de s'inscrire de manière plus globale dans l'adolescence par rapport aux personnes extérieures. En allant chercher des vêtements au marché et en choisissant ceux à la mode, les garçons tentent de gommer le « stigmat rom » par la mise en avant d'une stylisation adolescente.

Les corps des enfants et des adolescents décrits, nous allons interroger les soins de santé que, familles et bénévoles MDM, leur apportent. Que font-ils ? Comment ? Et que nous apprennent ces soins de santé sur la prise en charge de l'enfance ?

3- La santé au fil des âges : de la petite enfance à l'enfance

Nous opérons une distinction dans le soin de santé apporté à l'enfant selon l'âge. L'âge incarne une « catégorie qui permet de situer le déroulement de la vie biologique d'un individu dans son monde social, l'âge, comme le sexe, a une puissance classificatoire fondamentale, certes différente selon les sociétés »¹¹¹³. Nous présupposons que les besoins sont différents selon les étapes de l'enfance et nous avons observé une différence de traitement par le travail de soin bénévole et profane. Pour ce faire, nous divisons l'enfance en trois ordres selon les transitions fortement marquées, dans la société occidentale, par la scolarisation. En outre, conformément aux termes de la Convention des Droits de l'enfant¹¹¹⁴, nous prenons en considération les enfants de moins de 18 ans :

- la petite enfance, de la naissance à 3 ans
- l'enfance, de 4 à 11 ans
- l'adolescence, de 12 à 17 ans.

Les enfants du terrain entrent-ils dans ces catégories ? Les catégories d'âges mobilisées correspondent à un idéal de l'enfance résumé en ces termes : « l'enfant qui est élevé à la maison, va à l'école et reste donc dépendant de sa famille pendant de longues années »¹¹¹⁵. Or, l'enfant dit rom se construit en dehors de ces normes, élément distillé tout au long de l'analyse des données. En effet, les enfants rencontrés ne sont pas scolarisés, travaillent que ce soit pour un travail de subsistance et/ou domestique, fondent une famille à des âges considérés comme précoces. Même s'ils remettent en question, de ce fait, le cadre normatif de l'enfance, nous les intégrons tout de même dans des catégories d'âges ordinaires. L'idée n'est pas de créer des catégories d'âge qui seraient spécifiques aux enfants « roms », mais d'élargir le champ de l'enfance aux enfances précaires. L'objectif serait alors d'en souligner les différences, voire les inégalités afin de questionner le champ de l'enfance.

¹¹¹³ GALLAND, Olivier, (2010), « Introduction. Une nouvelle classe d'âge », *Ethnologie française Vol. 40*, p. 5

¹¹¹⁴ <https://www.unicef.fr/sites/default/files/userfiles/50154.pdf> [site consulté le 07/06/2019]

¹¹¹⁵ SARCINELLI, Alice Sophie, (2013), *op. cit*, p. 30

3.1 Une surveillance capitale de la petite enfance

A l'échelle du terrain, les enfants de moins de 4 ans concernent 18 enfants sur 63 chez les familles installées¹¹¹⁶. Des observations menées lors des consultations mensuelles avec des familles résidant sur d'autres terrains avoisinants sont également mobilisées. Nous pensons, notamment, à Hada et ses deux garçons, Claudiu et Maximilian¹¹¹⁷ auscultés régulièrement sur la Friche alors qu'ils vivent dans une maison « en dure » dans une autre commune. Ou encore à Silvia et sa fille Oitsa¹¹¹⁸ que l'on voyait chaque mois aux consultations de Médecins du Monde.

La priorité pendant les consultations

Pendant les sorties mensuelles, les jeunes enfants ont la priorité en consultation. Les mères les font passer en premier : Cosima¹¹¹⁹ présente Irina dès l'arrivée des médecins bénévoles, tout comme Magda¹¹²⁰ ou Anita¹¹²¹. Les membres de l'équipe adoptent une attitude identique à l'égard des plus jeunes. Lorsque les patients attendent devant le camion de Médecins du Monde, Béatrice¹¹²² fait passer les femmes accompagnées de bébés, sans tenir compte des protestations. Pour elle, « *on ne fait pas attendre un bébé, comme ça, dehors dans le froid, dans la pluie ou même en plein soleil. Les autres [patients] doivent comprendre, ce sont des bébés, ils sont fragiles. Alors je les fais passer, et tant pis si les autres râlent. Et même s'il n'y a pas d'urgence, je les fais passer* ». De même, Marc¹¹²³ va dans chaque caravane afin de comptabiliser les enfants en bas âge et de pouvoir orienter les médecins-bénévoles.

¹¹¹⁶ Pour rappel, quatre types de familles ont été identifiées côtoyées :

Les familles dans la Friche et installées depuis plusieurs années.

Les familles dans la Friche, mais de passage. Elles restent généralement quelques mois puis repartent. Les familles extérieures à la Friche et régulières. Elles vivent soit sur d'autres terrains, soit dans des maisons aux alentours.

Les familles extérieures à la Friche et ponctuelles. Elles viennent surtout pour les consultations de Médecins du Monde grâce au bouche-à-oreille.

¹¹¹⁷ Claudiu est né en 2013 et Maximilian en 2015.

¹¹¹⁸ Oitsa est née en 2015.

¹¹¹⁹ cf. paragraphe « Portraits de familles »

¹¹²⁰ cf. paragraphe « Portraits de familles »

¹¹²¹ cf. paragraphe « Portraits de familles »

¹¹²² Béatrice, infirmière, médiatrice-bénévole, entre 50 et 60 ans

¹¹²³ Marc, professeur des écoles à la retraite, médiateur-bénévole, entre 55 et 65 ans

L'équipe justifie la primauté accordée aux jeunes enfants dans les consultations par le fait que, justement, ce sont de jeunes enfants et qu'ils sont donc plus vulnérables aux maladies, et ce « *d'autant plus dans les conditions dans lesquelles ils vivent* »¹¹²⁴. Les mères accordent une attention conséquente aux bébés pour la même raison. Ainsi, Magda¹¹²⁵ dira à propos de son dernier né, « *la santé d'Emil c'est important. Il faut surveiller, aller aux rendez-vous parce que les rendez-vous pour les bébés c'est très, très important, car ils sont fragiles... plus fragiles que les enfants. Un bon bébé fera un enfant en bonne santé* ». Ses propos sont confirmés par nos observations : Magda se rend à tous les rendez-vous de son bébé, l'observe avec minutie pour tracer le moindre signe d'une maladie.

Un autre élément peut expliquer la vigilance des bénévoles et des mères : le manque, voire l'inexistence, d'un suivi postnatal. A leur sortie de la maternité, trois ou quatre jours après leur accouchement, les mères n'ont pas bénéficié d'une visite postnatale d'une sage-femme à leur domicile, comme cela doit être le cas selon le Programme d'Accompagnement de retour à Domicile (PRADO). Anne Dubos explique que « mis en place par l'Assurance Maladie et testé en 2010 dans 3 départements, le dispositif PRADO, généralisé en 2013, offre « au patient un accompagnement à domicile adapté, assuré par les professionnels de santé de ville pour permettre une continuité de la prise en charge en évitant de recourir à des structures trop lourdes et surdimensionnées par rapport aux besoins ». Le PRADO comporte un « secteur orthopédique », « cardiologique », et un « volet maternité » mettant en lien une mère éligible et une sage-femme libérale à partir du 3e jour [après l'accouchement]. [...] L'idée est de compenser la diminution progressive de la durée moyenne de séjour à l'hôpital, en proposant un soutien à domicile pour l'externalisation des soins »¹¹²⁶. L'OMS et l'UNICEF arguent aussi de l'importance d'un suivi postnatal afin d'améliorer la survie de l'enfant dans des contextes socio-économiques précaires. Leur rapport traite des pays dits en développement, mais les conditions de vie des familles sur la Friche sont similaires par le manque de sanitaires, la précarité du logement, des accouchements à domicile récurrents en raison d'un accès aux soins difficiles.

¹¹²⁴ Propos de Violaine, pédiatre en PMI, médecin-bénévole, entre 45 et 55 ans

¹¹²⁵ cf. paragraphe « Portraits de familles »

¹¹²⁶ DUBOS, Anne, (2017), *Raccourcissement du séjour hospitalier après la naissance d'un enfant à Roubaix. Vécu des femmes, travail domestique et pratiques de soins à domicile*, Thèse de sociologie, sous la direction de Bernadette Tillard, Université de Lille, p. 149-150

Les visites à domicile permettraient de :

« Promouvoir et soutenir l’allaitement précoce (dans la première heure qui suit la naissance) et exclusif

Assurer la protection thermique du nouveau-né — promouvoir le contact peau à peau.

Promouvoir les soins hygiéniques du cordon et de la peau.

Evaluer les symptômes évocateurs d’un problème de santé et aider les familles à reconnaître rapidement ces symptômes et à consulter sans tarder (problèmes d’alimentation, activité réduite, difficulté à respirer, fièvre ou frissons, accès ou convulsions).

Encourager l’enregistrement des naissances et le respect des calendriers de vaccination établis par les autorités nationales.

Recenser les nouveau-nés ayant besoin de soins supplémentaires (comme les nourrissons nés avec un faible poids, les nouveau-nés malades) »¹¹²⁷.

La Haute Autorité de Santé¹¹²⁸ recommande lorsqu’il y a un risque social, comme c’est le cas ici par les conditions socio-économiques des familles de la Friche, une hospitalisation plus longue après l’accouchement ainsi qu’un suivi sanitaire et social. Cependant, Anne Dubos¹¹²⁹ démontre que ces raisons sociales, ou socio-économiques des familles, ne sont pas prises en considération par les soignants dans le retour précoce à domicile après accouchement. Sur notre terrain, comme le souligne Laurène, « *après l’accouchement, on [le personnel hospitalier] laisse les femmes se débrouiller. Elles ont un rendez-vous si elles souhaitent accéder à une contraception et c’est tout. Pas de visites, pas de suivi du nourrisson* ».

¹¹²⁷ Déclaration commune OMS/Unicef, (2009), *Les visites à domicile pour les soins aux nouveau-nés : une stratégie destinée à améliorer la survie de l’enfant*

URL : https://www.who.int/maternal_child_adolescent/documents/who_fch_cah_09_02/fr/

¹¹²⁸ https://www.has-sante.fr/jcms/c_1290110/fr/sortie-de-maternite-apres-accouchement-conditions-et-organisation-du-retour-a-domicile-des-meres-et-de-leurs-nouveau-nes [site consulté le 26/11/2019]

¹¹²⁹ DUBOS, Anne, (2017), *op. cit*

Passage éclair à la PMI

Dans ce contexte, en plus des consultations de Médecins du Monde, Mathilde¹¹³⁰ et Laurène¹¹³¹ mettent en place des accompagnements vers la Protection Maternelle et Infantile (PMI). Pour Mathilde, l'enjeu est de faire de la structure « *un vrai partenaire de Médecins du Monde, et pas juste un distributeur de vaccins pour les enfants. Elle [la PMI] peut devenir un lieu de soins pour les nourrissons avec des médecins plus qualifiés pour leur suivi et aussi pour les mamans* ». A notre arrivée sur la Friche, les deux bénévoles ont effectué quelques consultations en PMI, mais le projet est rapidement tombé à l'eau. En effet, la structure effectue des rendez-vous libres deux jours par semaine sur un créneau de trois heures. Cependant, elle change les lieux et heures de rendez-vous selon les semaines, « *du coup, c'était difficile de s'y retrouver. Un coup, c'est un lundi matin au CCAS, la semaine d'après un mercredi après-midi à la Maison de la Solidarité, l'autre semaine un jeudi matin* » affirme Laurène, et ce d'autant plus que les indications ne sont pas disponibles sur internet par exemple.

La PMI fournit un calendrier avec ces informations, mais au cours de l'année 2015, elle a fermé certains créneaux faute de professionnels disponibles, témoignant ainsi de la faiblesse des moyens de la structure sur le secteur. Ce changement a entraîné pour les médiatrices « *un vrai cafouillage. On est arrivé plusieurs fois avec les mamans et c'était fermé* »¹¹³². Problème identique pour les mères : par exemple, Cosima¹¹³³, qui avait identifié les lieux et s'y rendait régulièrement pour le suivi de ses enfants et pour obtenir certains produits, comme des couches ou du lait infantile, a été également perturbée par les changements de créneaux. Elle a aussi abandonné les consultations en PMI. Le trajet pour s'y rendre est également difficile, « *c'est long, il faut changer de bus, donc sans voiture, c'est vraiment galère* »¹¹³⁴, conjugué à un temps d'attente conséquent, « *comme t'as pas de rendez-vous, tu attends, mais il y a du monde. Même si tu arrives à l'ouverture, c'est déjà blindé, alors tout le monde s'entasse dans la petite salle, il n'y a même pas assez de chaises pour tous les patients* »¹¹³⁵.

¹¹³⁰ Mathilde, interne en médecine, médiatrice-bénévole, entre 20 et 30 ans

¹¹³¹ Laurène, professionnelle à l'université, médiatrice-bénévole, entre 20 et 30 ans

¹¹³² Propos de Laurène

¹¹³³ cf. paragraphe « Portraits de familles »

¹¹³⁴ Propos de Laurène

¹¹³⁵ Propos de Laurène, professionnelle à l'université, médiatrice-bénévole, entre 20 et 30 ans

Faute de partenaire, le travail professionnel de soin repose alors, en grande partie, sur les bénévoles de MDM. Les consultations des enfants en bas âge suivent les mêmes étapes : le médecin commence par questionner la mère à propos de son alimentation, « *Il mange bien ? Des régurgitations ? Des vomissements ? Combien de ml de lait ?* », de son sommeil « *Comment se passent les nuits ? Et les siestes ?* », et de ses selles « *Le caca, il est comment ? Tu peux me montrer une couche ?* »¹¹³⁶. Ensuite, l'enfant est pesé, mesuré et les données sont consignées sur la courbe de croissance. Le médecin l'ausculte selon les indications de la mère, puis il vérifie la couverture vaccinale. Nous avons noté une attention particulière sur les vaccins de la part des parents et des bénévoles MDM. Chaque consultation sur la place fait l'objet d'un suivi, même si les épisodes fiévreux fréquents retardent l'effectivité de la prise en charge. Contrairement à Alexandra Nacu qui a observé « que la couverture vaccinale est très incomplète notamment pour les enfants »¹¹³⁷, les enfants en bas âge de la Friche sont vaccinés systématiquement. Les mères gardent précieusement les carnets de vaccinations, car « avec ça [le carnet à jour], les enfants, ils peuvent aller à l'école »¹¹³⁸, même si aucun enfant n'a été scolarisé en France au moment de l'enquête. Malgré les pleurs des enfants au moment de la piqûre qui inquiètent les parents, ces derniers adhèrent aux démarches vaccinales. Certains y voient un remède miracle « *Tu le vaccines et, hop, plus jamais malade* »¹¹³⁹, ou un remède à tout, « *En France, vous avez pas un vaccin contre le rhume ?* »¹¹⁴⁰.

La vigilance quotidienne

L'auscultation permet de se rendre compte du soin prodigué par les mères et les sœurs aînées. A chaque fois, le bébé est propre, comme ses vêtements, et il est habillé chaudement avec un bonnet, des chaussettes, plusieurs épaisseurs et des gants. Violaine¹¹⁴¹ se dit toujours frappée par « *le soin qu'elles apportent aux bébés en comparaison aux autres enfants. Regarde [à propos des enfants de Cosima] Irina est nickel, alors que les autres sont tous nus et tous*

¹¹³⁶ Extrait d'une consultation de Philippe, médecin généraliste, responsable de mission, entre 50 et 60 ans

¹¹³⁷ NACU, Alexandra, (2009), *op. cit*

¹¹³⁸ Propos d'Adriana, cf. paragraphe « Portraits de familles »

¹¹³⁹ Propos de Radu, cf. paragraphe « Portraits de familles »

¹¹⁴⁰ Propos du Virgil, cf. paragraphe « Portraits de familles »

¹¹⁴¹ Violaine, pédiatre en PMI, médecin-bénévole, entre 45 et 55 ans

sales ! ». Il est vrai que le contraste est notable entre les enfants en bas âge et les plus âgés tant au niveau de l'hygiène corporelle que de l'habillement. Pour les femmes interrogées à ce propos, elles répondent que « *c'est comme ça* » et que les plus grands « *ont moins de risque d'attraper quelque chose* »¹¹⁴². Iona¹¹⁴³ raconte qu'elle prend du temps, quotidiennement, pour nettoyer son nouveau-né, vérifier sa peau dans la mesure où les enfants en bas âge de la Friche souffrent régulièrement de dermite du siège faute de couches propres en nombre suffisant. De son côté, Philippe¹¹⁴⁴ surveille la température, écoute les bronches de manière systématique en consultations, car « *les bébés d'ici sont très sujets aux problèmes respiratoires, comme la bronchiolite. Il y a plus de risque de contamination dans un lieu petit comme la caravane, donc je surveille, je surveille* ».

Deux éléments peuvent justifier de la vigilance conséquente accordée aux enfants en bas âge : la fragilité, c'est ce qu'affirme Magda¹¹⁴⁵ « *ils sont fragiles... plus fragiles que les enfants* », et le risque. Dans notre cas, il est identifié comme émanant de la platz. Cette association est courante puisque « le cadre de vie est jugé primordial et de nombreux risques sont présentés comme des dangers spécifiques à certains lieux et certains modes de vie »¹¹⁴⁶. Le risque de la platz est visible et il représente « une menace dont les conséquences sont concrètes palpables. En effet, seul un risque visible fait peur puisque, en en percevant les contours, on arrive ainsi à déterminer ou plus précisément à spéculer sur la probabilité de sa survenue »¹¹⁴⁷.

Les mères et les bénévoles énumèrent les dangers du bidonville que sont les ordures, « *les bébés ils peuvent mettre à la bouche n'importe quoi, et toutes les poubelles qui traînent, ils peuvent avaler un truc pas bon* »¹¹⁴⁸, le travail de la ferraille qui « *nécessite une accumulation d'objets désossés et qui dégagent de la fumée toxique* »¹¹⁴⁹, les rats, la boue « *c'est sale et on ne sait pas ce qu'il y a dedans* »¹¹⁵⁰, les voitures « *qui roulent vite et ne font attention à*

¹¹⁴² Propos de Matea, épouse de Virgil, cf. paragraphe « Portraits de familles »

¹¹⁴³ Iona est la femme de Radu, cf. paragraphe « Portraits de familles »

¹¹⁴⁴ Philippe, médecin généraliste, responsable de mission, entre 50 et 60 ans

¹¹⁴⁵ cf. paragraphe « Portraits de familles »

¹¹⁴⁶ LE PAPE, Marie-Clémence, (2010), « La famille confrontée aux risques : la prévention parentale auprès d'adolescents et de jeunes adultes », in CRESSON, Geneviève, METBOUL, Mohamed (dir), *Famille et Santé*, Rennes, Presses de l'EHESP, p. 262

¹¹⁴⁷ *Ibid*, p. 259

¹¹⁴⁸ Propos de Virgil, cf. paragraphe « Portraits de familles »

¹¹⁴⁹ Propos de Laurène professionnelle à l'université, médiatrice-bénévole, entre 20 et 30 ans

¹¹⁵⁰ Propos de Lotsa. Elle est la mère d'Adriana, cf. paragraphe « Portraits de familles »

rien »¹¹⁵¹. Cette prise en compte d'un risque élevé amène les mères à confiner les jeunes enfants à l'intérieur de leurs caravanes, même si pour Béatrice ce n'est pas la meilleure solution, car ils vivent dans « *des lieux d'habitats exigus, pas aérés, avec un feu qui brûle en permanence. Sachant que les parents font brûler tout et n'importe quoi : du bois, ok, mais du tissu aussi, et du plastique* »¹¹⁵². C'est dans ce même souci que Gina¹¹⁵³ porte systématiquement les bébés dans ses bras, car « *par terre, c'est dangereux* ». Elles mettent alors en place une « *prévention restrictive* »¹¹⁵⁴ en restreignant l'accès aux espaces extérieurs pour les enfants en bas âge pour limiter les maladies, les blessures ou les accidents.

Quand la mort survient

Mères et bénévoles s'accordent à dire que « *toute la prévention du monde n'empêche pas les drames d'arriver* »¹¹⁵⁵. Le décès d'Emil, le dernier né de Madga et Octavian¹¹⁵⁶, en novembre 2016, représente la concrétisation des plus grandes peurs des habitants de la platz et de l'équipe bénévole.

Une journée de novembre, Magda trouve que son bébé « *ne va pas bien. Il est pas comme d'habitude* ». Face à la fièvre conséquente et aux vomissements du bébé, les parents décident de l'emmener aux urgences de l'hôpital A. Emil est alors transféré dans un établissement de la métropole lilloise, au service réanimation, qui « *était plus apte à recevoir l'enfant face à l'ampleur de ses symptômes* », selon Philippe¹¹⁵⁷. Magda et Octavian quittent le bidonville pour s'installer sur un terrain proche de l'hôpital. Ils se rapprochent également de la famille d'Octavian en logeant chez sa sœur : comme elle maîtrise le français et habite sur le territoire depuis plusieurs années, elle épaula la famille en mettant à disposition son réseau et ses connaissances. Malheureusement, Emil décède cinq jours après son hospitalisation.

¹¹⁵¹ Propos d'Anita, cf. paragraphe « Portraits de familles »

¹¹⁵² Propos de Béatrice, infirmière, médiatrice-bénévole, entre 50 et 60 ans

¹¹⁵³ cf. paragraphe « Portraits de familles »

¹¹⁵⁴ LE PAPE, Marie-Clémence, (2010), *op. cit.*, p. 266

¹¹⁵⁵ Propos de Béatrice

¹¹⁵⁶ cf. paragraphe « Portraits de familles »

¹¹⁵⁷ Philippe, médecin généraliste, responsable de mission, entre 50 et 60 ans

Il a été difficile de glaner les informations concernant la mort d'Emil : les parents ayant quitté le terrain de la Mine, les bénévoles ont perdu contact. Ils ont dû chercher des informations auprès des partenaires ayant côtoyé la famille durant cette épreuve : les hôpitaux, l'Agence Régionale de Santé (ARS), le Centre de Lutte AntiTuberculeuse (CLAT) ainsi que l'AREAS¹¹⁵⁸ intervenant sur le terrain de la métropole lilloise. En croisant les informations, nous apprenons que le nourrisson est décédé à la suite d'une méningite, elle-même causée par la tuberculose. En ce qui concerne la tuberculose, selon l'hôpital, Emil n'aurait pas été vacciné à la naissance par le BCG¹¹⁵⁹, vaccin non obligatoire, mais « *vivement conseillé pour une famille dans une situation d'extrême pauvreté* »¹¹⁶⁰. En outre, l'enfant aurait été contaminé par un adulte, peut-être Octavian qui « *est en très mauvais état général, bon comme le reste de la famille, mais en pire* »¹¹⁶¹. Au-delà du décès d'Emil, les professionnels de l'ARS et du CLAT se montrent préoccupés pour les autres membres de la famille, notamment pour les deux enfants de moins de trois ans, Daria et Anca. Ils demandent, alors, à l'AREAS de mettre en place un suivi sanitaire spécifique pour la fratrie en accordant une vigilance sur leur état général (poids, toux). Se pose également la question du terrain de la métropole lilloise pour l'AREAS : il s'agit d'un bidonville important avec des conditions de vie très mauvaises : « *il n'y a pas d'eau, pas de sanitaires, pas de ramassage d'ordure. Les gens vivent entassés faute d'habitats suffisants* »¹¹⁶². A leur tour, ils demandent à l'ARS de mettre en place un suivi sanitaire pour les habitants en commençant par un dépistage, en urgence pour la famille d'Octavian.

Au-delà des questionnements liés à la prise en charge d'Emil ou du partenariat entre les différents acteurs, nous nous interrogeons sur la place du nourrisson et de sa famille. Qu'est-ce que le décès d'Emil nous apprend sur la place de sa famille au sein du bidonville, de l'équipe bénévole ou, plus généralement, de la société française ?

Cet épisode va au-delà de la mort d'Emil dans la mesure où le parcours de ses parents se prolonge. En effet, plusieurs semaines se sont écoulées avant que les parents puissent

¹¹⁵⁸ L'AREAS est un dispositif spécifique aux « Roms » et « Gens du Voyage » de la Sauvegarde du Nord. Il travaille sur l'habitat, la santé et l'insertion scolaire et professionnelle.

¹¹⁵⁹ La vaccination par le Bacille Calmette et Guérin (BCG) est le seul qui protège contre la tuberculose. Il n'est plus obligatoire depuis 2007.

Pour plus d'informations : <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/tuberculose/vaccination> [site consulté le 5/06/2019]

¹¹⁶⁰ Propos du Docteur B., en charge de la tuberculose à l'ARS. Extrait réunion ARS, novembre 2016

¹¹⁶¹ Idem

¹¹⁶² Propos de Mme R. médiatrice sanitaire de l'AREAS. Extrait réunion ARS, novembre 2016

procéder aux obsèques de leur enfant dans une commune de la métropole lilloise. Faute de certificat de naissance, Magda et Octavian ne peuvent pas « prouver » qu'ils sont effectivement les parents biologiques de l'enfant. Magda avait accouché sur la Friche, « *il était trop tard pour aller à l'hôpital* », dira-t-elle. Le lendemain de la naissance, les parents se sont présentés à la maternité avec Emil, les soignants ont ausculté l'enfant, administré les premiers soins, mais ils n'ont pas fait le certificat de naissance. Depuis, Magda n'a cessé de demander aux bénévoles de Médecins du Monde de l'accompagner dans les démarches. Mais le temps a manqué. Lorsque Laurène¹¹⁶³ les croise par hasard à une station de métro, Octavian lui explique qu'ils attendent une date au tribunal « *pour prouver qu'on est ses parents et pouvoir dire au revoir à Emil* ». Dans ce sens, « *c'est comme si, pour la France, Emil n'existe pas* » dit Betty¹¹⁶⁴.

L'histoire d'Emil incarne le paroxysme de l'invisibilité des enfants dits « roms » des bidonvilles, des enfants « hors de l'enfance »¹¹⁶⁵ : ils vivent aux marges, ont un accès restreint à l'école, à des structures sportives, culturelles, associatives et sanitaires. De sa naissance à sa mort, c'est-à-dire quinze mois, un enchaînement d'évènements a marginalisé l'existence d'Emil. Évidemment, les démarches de reconnaissance de l'enfant sont longues, mais naître dans une caravane est révélateur de la place accordée aux parents et enfants catégorisés comme « roms ». Son histoire fait écho à un autre « fait divers » dans l'Essonne lorsqu'en 2015, le maire refuse qu'un enfant en bas âge « rom » soit inhumé dans sa commune¹¹⁶⁶. Jusque dans la mort, le refus persiste.

Si le recensement des décès d'enfants des bidonvilles par les médias¹¹⁶⁷, et leur classement par la suite dans la rubrique des faits divers, donne une certaine visibilité, elle ne l'est que

¹¹⁶³ Laurène, professionnelle à l'université, médiatrice-bénévole, entre 20 et 30 ans

¹¹⁶⁴ Betty, professeur des écoles à la retraite, médiatrice-bénévole, entre 55 et 65 ans

¹¹⁶⁵ SARCINELLI, Alice Sophie, (2013), *op. cit.*, p. 30

¹¹⁶⁶ https://www.lemonde.fr/societe/article/2015/01/03/un-maire-de-l-essonne-refuse-l-inhumation-d-un-bebe-rom-dans-sa-commune_4548897_3224.html [site consulté le 5/06/2019]

¹¹⁶⁷ Dans les Hauts-de-France par exemple : https://www.liberation.fr/societe/2015/06/08/encore-un-enfant-rom-mort-dans-un-incendie-pres-de-lille_1325506 [site consulté le 05/06/2019], <http://www.lefigaro.fr/flash-actu/2012/12/13/97001-20121213FILWWW00560-lille-mort-d-un-enfant-rom-de-2-ans.php> [site consulté le 05/06/2019], <https://france3-regions.francetvinfo.fr/hauts-de-france/nord-0/nourrisson-retrouve-mort-squat-roubaix-1332999.html> [site consulté le 05/06/2019], <https://france3-regions.francetvinfo.fr/hauts-de-france/2013/12/06/villeneuve-d-ascq-deces-d-un-enfant-rom-dans-l-incendie-d-une-caravane-372479.html> [site consulté le 05/06/2019],

pour un temps. L'opinion commune se rappelle alors de leurs existences, de leurs conditions de vie au moment de leur décès. Alice Sophie Sarcinelli raconte qu'à la suite de la mort d'un enfant « rom » en Italie, elle a noté « l'intérêt soudain de la part du Conseil municipal [qui] a commencé en 2002 avec une mesure d' "action positive" en matière de scolarisation, à savoir la gratuité de la cantine scolaire pour les enfants nomades du camp »¹¹⁶⁸. A notre échelle, le décès d'un enfant de bidonville en Hauts-de-France n'est pas saisi par les pouvoirs publics via des « actions positives ». Au contraire, nous avons observé des « actions négatives » à l'encontre d'un bidonville de la région dont les habitants ont été expulsés à la suite du décès d'un enfant ; le terrain ayant été jugé par la commune et le Préfet « dangereux ».

De plus, les enfants touchés par la maladie ou la mort sont considérés comme « les victimes, d'une part, des conduites irresponsables de leurs parents [...], et, d'autre part, des décisions inappropriées du gouvernement »¹¹⁶⁹. Dans de telles situations, la question de la responsabilité apparaît rapidement.

Dans notre cas, Emil a pu être victime des conduites parentales vues comme défailtantes, comme nous l'avons entendu chez un acteur hospitalier : « *En même temps, on n'élève pas des enfants dans des conditions pareilles ! Quelle idée de venir en France pour vivre comme ça* », ou chez les autres mères de la Mine qui accusent Magda « *de faire n'importe quoi* ». Ici, « la figure de l'enfant rom [...] s'accompagne de celle du parent rom insouciant, inadéquat et négligent »¹¹⁷⁰. Cependant, les parents ne semblent pas être les uniques fautifs, car la responsabilité plane aussi autour des soignants bénévoles et professionnels, notamment avec l'absence du BCG. Lorsque Laurène¹¹⁷¹ a connaissance de cet élément, elle se questionne quant au suivi de l'enfant, « *Bah, il a pas été vacciné ? Et personne ne s'en est rendu compte à MDM ?* ». Interrogation partagée par Mathilde¹¹⁷² qui ne comprend pas comment l'équipe a pu « *passer à côté de ça. Faut qu'on vérifie chez tous les gamins maintenant* ». A cela s'ajoute une incompréhension à l'égard des pratiques hospitalières : Philippe¹¹⁷³ critique la position de

Ou ailleurs : https://www.liberation.fr/societe/2015/08/04/a-paris-un-enfant-rom-fuyant-la-police-meurt-sous-les-roues-d-un-camion_1358757 [site consulté le 05/06/2019]

¹¹⁶⁸ SARCINELLI, Alice Sophie, (2014 b), « Les régimes de l'hospitalité et de l'inhospitalité publiques des roms migrants. Le cas des camps roms non autorisés à Milan », *Migrations et Société* n° 152, p. 100

¹¹⁶⁹ FASSIN, Didier, (2010), *op. cit.*, p. 209

¹¹⁷⁰ SARCINELLI, Alice Sophie, (2013), *op. cit.*, p. 30

¹¹⁷¹ Laurène, professionnelle à l'université, médiatrice-bénévole, entre 20 et 30 ans

¹¹⁷² Mathilde, interne en médecine, médiateur-bénévole, entre 20 et 30 ans

¹¹⁷³ Philippe, médecin généraliste, responsable de mission, entre 50 et 60 ans

la maternité en affirmant que « *oui, le vaccin n'est plus obligatoire. Mais quand tu sais, parce qu'ils le savent, que la famille vit dans un camp, ça n'a aucun sens de ne pas le faire !* ». Quelques mois après, des doutes persistent autour de la vaccination : a-t-elle été faite ou non ? A-t-elle été efficace ou non ?

Aux yeux des bénévoles de MDM, finalement, enfants et parents sont victimes « *du système* »¹¹⁷⁴. C'est un discours très présent dans l'équipe que la mort d'Emil va cristalliser, voire renforcer. Les enfants en bas âge de la platz sont empreints « [d'] innocence, comme qualité morale, et [de] vulnérabilité, comme qualité sociale. La première renvoie à la pureté originelle, la seconde débouche sur la nécessité d'une protection. Les adultes sont en quelque sorte témoins de l'une et responsables de l'autre »¹¹⁷⁵. Dans ce contexte, les acteurs humanitaires affirment travailler pour la protection du petit enfant et l'accompagnement et le soutien de ses parents. Le décès d'Emil aura un impact sur le travail bénévole comme le résume Béatrice¹¹⁷⁶ : « *Cette mort, ça nous a rappelé à quel point les bébés sont vulnérables, fragiles. On fait encore plus attention maintenant [un mois après le décès], on surveille plus, on accompagne plus pour ne pas que ça se reproduise* ».

Après avoir analysé les soins de santé dans la petite enfance, nous allons passer au deuxième ordre des âges : l'enfance que nous avons définie de 4 à 11 ans. Sans cadre scolaire, comment pouvons-nous voir ce passage de la petite enfance à l'enfance ? Il ne s'agit pas ici de décrire un « schéma naturaliste qui décrit une avancée en âge linéaire, progressive et universelle, scandée en étapes marquées par des signes et des événements, dont l'intelligibilité et la solidarité seraient univoques et transparents pour les acteurs »¹¹⁷⁷, mais plutôt de mettre en avant trois éléments du terrain qui déterminent cette transition.

Le premier relève de la propreté. Plusieurs mères s'accordent à dire que les jeunes enfants sont propres généralement entre douze mois et seize mois. Les observations vont dans ce sens : faute de couches en nombre suffisant, les enfants n'en portent plus avant leur première année, du moins en journée, et demandent à leurs mères ou leurs sœurs à aller aux toilettes. Sur notre terrain, il n'y a pas de pot pour les enfants. Les mères les conduisent aux latrines de

¹¹⁷⁴ Propos de Mathilde

¹¹⁷⁵ FASSIN, Didier, (2010), *op. cit.*, p. 229

¹¹⁷⁶ Béatrice, infirmière, médiatrice-bénévole, entre 50 et 60 ans

¹¹⁷⁷ DIASIO, Nicoletta, (2014), « Repenser la construction des âges : sortie de l'enfance et temporalités plurielles », *Revue des sciences sociales* n° 51, p. 16

la platz. Lorsque l'enfant réussit à verbaliser son envie d'aller aux toilettes, les femmes disent qu'il commence à grandir.

Le deuxième élément concerne les repas : l'allaitement ou le biberonnage terminé, si l'enfant réussit à manger seul « *c'est plus un bébé* »¹¹⁷⁸. Le petit enfant qui se sert dans son assiette, ou directement dans le plat, avec ses mains, passe alors à l'ordre d'âge supérieur. Il n'y a pas d'âge précis dans ce cas, car cela dépend des familles et notamment de leur capacité à allaiter ou à biberonner. Par exemple, chez Radu et Iona¹¹⁷⁹, les petits enfants boivent du lait infantile jusqu'à trois ou quatre ans parce que les parents ont les moyens financiers et un réseau d'entraide fort leur permettant d'avoir des boîtes de lait. Tant que les enfants boivent du lait infantile, Iona les considère comme des bébés. En ce qui concerne l'allaitement, il s'arrête généralement autour de trois ou quatre mois d'après les bénévoles et les mères de la Friche pour deux raisons : soit, la mère n'a plus de lait et l'enfant passe à une alimentation diversifiée avec morceaux, et dans ce cas il perd son statut de bébé ; soit, la mère arrête d'elle-même l'allaitement parce qu'elle retourne à la ferraille et/ou au glanage et le petit enfant perd également le statut de bébé. Ainsi, lorsque l'allaitement ou le biberonnage se termine, le petit enfant n'« *est pas vraiment un enfant, mais plus vraiment un bébé* »¹¹⁸⁰. Il est comme en transition. Quand il acquiert les capacités à se nourrir sans l'aide d'un adulte, « *là, c'est un grand* »¹¹⁸¹.

Enfin, le dernier élément de transition, de la petite enfance à l'enfance, se focalise sur la marche. Cette dernière est difficilement observable puisque les mères et les sœurs portent souvent les enfants en bas âge et les confinent à l'intérieur des habitats par sécurité. Néanmoins, il y a un déclic entre deux ans et demi et trois ans : nous observons que les petits enfants marchent davantage et sortent quand ils le souhaitent pour aller jouer avec d'autres dans le bidonville. Interrogées à ce sujet, certaines femmes mettent en avant que la marche serait maîtrisée, « *il marche bien maintenant. Il ne tombe plus, ou presque plus et il peut suivre les autres [enfants] pour jouer* »¹¹⁸². Cela permettrait aux enfants d'accéder à une certaine autonomie puisqu'ils vont et viennent comme ils le souhaitent, mais toujours sous surveillance

¹¹⁷⁸ Propos de Magda, cf. paragraphe « Portraits de familles »

¹¹⁷⁹ cf. paragraphe « Portraits de familles »

¹¹⁸⁰ Propos d'Adriana, cf. paragraphe « Portraits de familles »

¹¹⁸¹ Idem

¹¹⁸² Propos de Sonja, mère de deux enfants, Viorica (née en 2011) et Eugen (né en 2013).

des autres enfants, cette fois-ci. D'autres mères invoquent un argument pratique : dépasser un certain âge, le petit enfant serait « *trop lourd pour le porter. Il doit marcher comme un grand, comme les autres enfants* »¹¹⁸³.

Ces trois éléments dessinent l'apparition d'une autonomie, relative, chez les enfants en bas âge qui les sortirait de la petite enfance. Selon les parents, le bébé devient enfant lorsqu'il atteint l'un des éléments : pour Adriana¹¹⁸⁴, elle considérera Loredana comme une enfant lorsque celle-ci sera propre, tandis qu'Ovidiu¹¹⁸⁵ place le changement de statut par la maîtrise de la marche. D'autres parents attendent l'acquisition des trois compétences. C'est le cas, entre autres, de Radu pour qui « *un bébé c'est plus un bébé quand il n'y a plus la couche, le lait. Et qu'il marche bien, donc sans aide* »¹¹⁸⁶.

¹¹⁸³ Propos de Cezaria, mère de sept enfants. Le dernier enfant, Constantin est né en 2015.

¹¹⁸⁴ cf. paragraphe « Portraits de familles »

¹¹⁸⁵ cf. paragraphe « Portraits de familles »

¹¹⁸⁶ cf. paragraphe « Portraits de familles »

3.2 Les maux des enfants

Les 4-11 ans représentent 35 enfants pour les 63 installés sur la Friche. Comme pour les enfants en bas âge, nous avons été en contact avec d'autres venant des terrains ou des communes voisines lors des consultations de Médecins du Monde.

Ces dernières se concentrent principalement autour du traitement de maladies saisonnières, comme la rhino-pharyngite, la grippe, la gastro-entérite. Nous avons observé une certaine redondance dans la prise en charge des enfants qui peut se résumer ainsi : suite à l'auscultation, le médecin-bénévole prescrit l'antibiotique adapté ainsi qu'un médicament, de type Doliprane, pour soulager les douleurs et fièvres de l'enfant. Les soignants et les mères sont également attentifs à la couverture vaccinale qui occupe une place importante pendant les consultations dans le bidonville. Lorsque la question de la santé des enfants est abordée, les médecins mettent systématiquement en avant l'idée d'« *un travail de routine* »¹¹⁸⁷, « *on donne toujours les mêmes médicaments aux enfants, ils ont toujours les mêmes choses en fait* »¹¹⁸⁸. Cette répétition des prises en charge est perçue comme un élément positif par les bénévoles : « *comme les enfants ont toujours les mêmes choses, selon les saisons, on sait où on va. Ça va vite, on ne perd pas de temps et on peut voir tout le monde en une journée* » résume Philippe¹¹⁸⁹. De leur côté, les mères interrogées se disent satisfaites par le travail de soin, « *Avec les enfants, c'est plus rapide qu'avec les bébés, donc c'est mieux pour nous* »¹¹⁹⁰, « *Les enfants, ils ont la même chose, fièvre, mal de ventre, mal à la gorge, donc le docteur sait. Il a pas besoin de trop réfléchir, tu vois. On attend moins et on peut aller travailler plus vite* »¹¹⁹¹.

Cependant, trois enfants sortent de ce cadre en raison des maladies chroniques dont ils sont atteints ainsi que du suivi long et régulier dont ils ont besoin :

- Loredana¹¹⁹², née en 2013, souffre d'une paralysie faciale du côté gauche depuis sa naissance. Lorsque nous sommes arrivée sur le bidonville, en février 2015, le parcours de soins de l'enfant

¹¹⁸⁷ Propos de Denis, médecin généraliste à la retraite, médecin-bénévole, entre 55 et 65 ans

¹¹⁸⁸ Propos de Paul, pharmacien à la retraite, pharmacien de la mission, entre 65 et 75 ans

¹¹⁸⁹ Propos de Philippe, médecin généraliste, responsable de mission, entre 50 et 60 ans

¹¹⁹⁰ Propos de Magda, cf. paragraphe « Portraits de familles »

¹¹⁹¹ Propos de Matea, épouse de Virgil, cf. paragraphe « Portraits de familles »

¹¹⁹² Pour rappel, Loredana est la fille unique d'Adriana, cf. paragraphe « Portraits de familles »

venait de débiter. Il s'agissait alors d'identifier les causes de la paralysie ainsi que sa gravité et ses répercussions sur son développement. A notre départ, les causes de la maladie n'étaient pas fixées, néanmoins les plus problématiques, comme la cause neurologique, ont été écartées. De plus, le pédiatre s'est montré rassurant quant à l'avancée de la maladie : selon lui, en stimulant Loredana par le biais de massages, de parcours de motricité ainsi que de séances d'orthophonie, la paralysie faciale aurait de grandes chances de disparaître.

-Lazar, né en 2011, est atteint d'une leucémie. Nous avons peu côtoyé Lazar et sa mère dans la mesure où ils ont quitté la Friche deux mois après notre arrivée. Leur départ nous est apparu abrupt, car la famille n'a pas prévenu l'équipe bénévole. Cette dernière s'est montrée très inquiète quant au suivi de Lazar, en particulier Mathilde¹¹⁹³, qui accompagnait l'enfant dans son parcours de soins.

-Madalina, née en 2011, a été opérée d'une tumeur au rein droit en Roumanie¹¹⁹⁴. Lors de l'enquête de terrain, le rein droit fonctionnait à 15 %, quant au gauche, il fonctionnait correctement. Malgré son bon état général de santé, Madalina doit aller consulter un pédiatre tous les trimestres. Nous avons perdu de vue la famille en janvier 2016. Même si cette dernière ne vivait plus dans le bidonville, elle continuait de venir aux consultations mensuelles de Médecins du Monde, jusqu'à cette date, afin de voir Philippe¹¹⁹⁵ qu'elle considérait comme le « *médecin de famille* »¹¹⁹⁶.

Dents et alimentation

Deux éléments sanitaires cassent la routine du soin apporté aux enfants : la santé bucco-dentaire et l'alimentation des enfants.

Mathilde¹¹⁹⁷ met en avant une santé bucco-dentaire dégradée lorsque nous abordons ensemble la question de la santé des enfants de la Friche : « *ils ont les dents de lait déjà*

¹¹⁹³ Mathilde, interne en médecine, médiatrice-bénévole, entre 20 et 30 ans

¹¹⁹⁴ Nous ne connaissons pas la date de l'opération.

¹¹⁹⁵ Philippe, médecin généraliste, responsable de mission, entre 50 et 60 ans

¹¹⁹⁶ Propos de Soledad, la mère de Madalina.

¹¹⁹⁷ Mathilde, interne en médecine, médiatrice-bénévole, entre 20 et 30 ans

pourries » est le premier élément dont elle parle. De même, Philippe¹¹⁹⁸ aimerait faire de la santé bucco-dentaire des enfants un axe de soin prioritaire de la mission, car « *c'est difficile d'avoir autant d'enfants... c'est-à-dire une majorité du terrain, qui ont de gros problèmes de dents. Des dents pourries qu'on doit leur arracher. Il faut prendre le problème rapidement, à cet âge quoi, sinon on se retrouve avec des adultes qui, à 30 ans à peine, n'ont plus de dents* ». Cela serait dû à un manque d'hygiène, d'une part, conséquence d'une faible éducation en santé bucco-dentaire, d'un accès à l'eau difficile et du peu de moyens financiers pour se fournir des brosses à dents et dentifrices adaptés à l'âge de l'enfant ; et à des habitudes alimentaires, d'autre part, centrées sur la consommation de produits sucrés. Nos observations coïncident avec celles d'Alexandra Nacu qui constate que « [...] la majorité des enfants ont rencontré des problèmes bucco-dentaires (caries, rage de dents, gencives enflammées et douloureuses, dents pourries) dont la principale cause est une alimentation à grande consommation de sucres et basée sur le grignotage »¹¹⁹⁹.

Sur notre terrain, dès le moment de la diversification alimentaire, les enfants consomment bonbons, gâteaux, sodas et nectars de fruits. Interrogées à ce propos, les mères nous disent connaître l'indice glycémique important de ce type de boissons, mais elles en achètent dans le but de compenser le manque de nourriture. Ainsi, Anita¹²⁰⁰ « *sai[t] que le Coca, c'est très sucré. Mais, c'est ce que je cherche, je cherche le sucre, pour que les enfants a de l'énergie... de la force, parce que j'ai peu de choses à manger à leur donner* ». Ce type de justification est courant sur le terrain et sert aussi à expliquer une alimentation riche en graisse : là aussi, l'apport en graisse sert à « *caler* » les habitants. Comme l'a démontré Luc Boltanski « les sensations qui suivent l'absorption d'un repas riche en féculents et en graisse paraissent faire l'objet d'une attribution très différente selon la classe sociale, [...] celle des sensations euphoriques de la réplétion digestive — sensations d'être « calé », d'être « rempli », de « reprendre des forces », etc. — croissant régulièrement quand on passe des classes populaires aux classes supérieures »¹²⁰¹. Pour compenser une « surexploitation corporelle »¹²⁰² induite par le travail et les tâches quotidiennes de vie en bidonville (aller

¹¹⁹⁸ Philippe, médecin généraliste, responsable de mission, entre 50 et 60 ans

¹¹⁹⁹ NACU, Alexandra, (2009), *op. cit*

¹²⁰⁰ cf. paragraphe « Portraits de familles »

¹²⁰¹ BOLTANSKI, Luc, (1971), *op. cit*, p. 211

¹²⁰² DAMBUYANT-WARGNY, Gisèle, (2006), *op. cit*, p. 218

chercher de l'eau, faire du feu ou raccorder une bonbonne de gaz pour cuisiner, laver le linge à la main, nettoyer son habitat, réparer l'habitat), les adultes et les enfants consomment des aliments considérés comme nourrissants, les pommes de terre, le riz, la viande tous cuisinés avec une quantité importante de matières grasses.

Des données similaires sont mises en avant dans les rapports d'activités de Médecins du Monde : chaque année, pour les missions France, l'organisation humanitaire met en avant la santé bucco-dentaire dégradée des bénéficiaires, enfants et adultes. Sur un échantillon de 332 enfants de 12 ans, les patients « présentent en moyenne 4,4 dents cariées et 5,3 dents absentes, révélant un état de santé bucco-dentaire très dégradé. Ces nombres sont bien supérieurs à ceux retrouvés en population générale française »¹²⁰³. En effet, « en vingt-cinq ans, la proportion d'enfants de 12 ans indemnes de carie est passée de 12 % à 56 % » annoncent Sylvie Azoguy-Lévi et Thierry Rochereau¹²⁰⁴. Cette avancée, bien que positive, marque davantage les inégalités sociales de santé, d'où la priorité accordée à cette thématique par l'association.

Éducation en santé et prévention

Face à ces constats, l'équipe bénévole va tenter de faire entrer ces enfants, et par ce biais leurs parents, dans un processus de prévention. Elle présuppose que les habitants en sont éloignés faute d'avoir accès aux messages préventifs, que nous pouvons voir et entendre à la radio, à la télévision, dans les structures de soins. De plus, la promotion de la santé bucco-dentaire des enfants est travaillée, en grande partie, par l'institution scolaire ou préscolaire, milieu que les enfants de la Friche ne côtoient pas. A ce propos, le numéro spécial de *La santé de l'homme* sur ce sujet est édifiant dans la mesure où tous les articles concernant l'enfance se focalisent sur l'école¹²⁰⁵.

¹²⁰³ Observatoire de l'accès aux droits et aux soins de la mission France, Médecins du Monde, *Rapport d'activités 2017*, p. 37

¹²⁰⁴ AZOGUY LEVI, Sylvie, ROCHEREAU, Thierry, (2012), « Pourquoi s'intéresser à la santé bucco-dentaire ? Repères épidémiologiques et économiques », *La santé de l'Homme n° 417*, INPES, p. 5

¹²⁰⁵ *La santé de l'homme n° 417*, (2012), *Promouvoir la santé bucco-dentaire*, URL : <http://inpes.santepubliquefrance.fr/SLH/pdf/sante-homme-417.pdf>

Si l'on reprend la définition de Jean-Pierre Dozon¹²⁰⁶, la prévention, sous sa forme la plus consensuelle, se formalise par un enjeu de réduction de la prévalence d'une pathologie ou d'un problème socio-sanitaire. Pour y répondre, Lola, salariée de la délégation, promeut la mise en place d'ateliers d'éducation à la santé. Les acteurs du terrain mélangent les terminologies *d'éducation sanitaire*, *d'éducation à* et *pour la santé*. Pour Marie-Christine Piperini¹²⁰⁷, la diversité des termes traduit la diversité des approches qui se sont construites au fur et à mesure de l'avancée en santé publique. Nous préférons le terme *d'éducation en santé*, dans la lignée d'Alexandre Klein, qui met en avant « toutes les tentatives d'articulation de la santé et de l'éducation que ce soit pour ou à »¹²⁰⁸. Notre parcours en Sciences de l'Éducation a sans doute conditionné cette prédilection dans la mesure où la santé en éducation indique « une spécialité de l'éducation [et] s'adresse aussi bien à des sujets ou groupes de sujets, enfants ou adultes, non malades afin de leur permettre de s'approprier par avancement la connaissance en matière de santé individuelle ou collective [...] qu'à des personnes ou des groupes, momentanément ou définitivement, confrontés à des déficiences, carences, handicaps, pathologies »¹²⁰⁹. L'éducation en santé s'ancre, alors, pleinement dans le « modèle contractuel » de prévention décrit par Jean-Pierre Dozon, un modèle où l'État, les acteurs institutionnels et les individus « sont censés s'accorder pour améliorer la santé publique, c'est-à-dire participer conjointement au bien-être de tous et de chacun »¹²¹⁰.

Il s'agit d'un élément important dans le programme de la délégation Médecins du Monde : les discussions autour de l'éducation en santé, notamment pour les enfants, sont régulières lors de réunions d'équipe. La santé bucco-dentaire et l'alimentation sont pour Lola « *la bonne occasion de faire de l'éducation san[itaire] pour que l'équipe commence à s'y intéresser sur le terrain* ». En outre, en 2015, l'organisation humanitaire reçoit un financement de l'ARS sur « *la prévention et l'éducation à la santé. La mise en œuvre de ce type d'activités est donc devenue « inévitable »* », écrit Lola dans un mail adressé à l'équipe bénévole. Cependant, faute de mobilisation bénévole, la salariée prend à charge l'organisation du premier atelier hygiène,

¹²⁰⁶ DOZON, Jean-Pierre, FASSIN, Didier, (2001), *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique*, Paris, Editions Balland

¹²⁰⁷ PIPERINI, Marie-Christine, (2016), *L'éducation pour la santé. Théories, pratiques et méthodes d'évaluation*, Louvain La Neuve, De Boeck

¹²⁰⁸ KLEIN, Alexandre, (2011), « De l'éducation du corps à l'éducation au corps : genèse et critique de l'éducation en santé », *Carrefours de l'éducation* n° 32, p. 31

¹²⁰⁹ PIPERINI, Marie-Christine, (2016), *op. cit.*, p. 16

¹²¹⁰ DOZON, Jean-Pierre, FASSIN, Didier, (2001), *op. cit.*, p. 40

lors d'une sortie mensuelle en juillet 2015, centré sur le brossage des dents. A son arrivée, Lola sélectionne les enfants par groupes de cinq, « *Tu veux venir avec moi, je vais te montrer le brossage de dents [elle montre brosses et dentifrice pour appuyer son propos]* ». Au milieu de la platz, les enfants sont regroupés autour de bassines posées au sol. La salariée se positionne devant eux, accroupie, afin de leur montrer comment se brosser les dents. Ils devaient par la suite reproduire ses gestes. Sans traducteur présent, elle explique les bienfaits d'un brossage régulier :

« *L : [elle fait le geste de brossage] tu vois, se laver les dents, trois fois par jour [elle montre trois doigts pour signifier le chiffre aux enfants] ça permet quoi ?*

Un enfant : D'avoir les dents propres.

L : Oui ! Et les dents propres ça permet de ne pas avoir de caries...de ne pas avoir mal aux dents [elle mime la douleur en montrant ses dents]

Les enfants l'imitent.

L : Voilà c'est ça. Pas de douleurs, pas de dents noires, pas de dents trop abîmées »¹²¹¹

La barrière de la langue représente une difficulté importante lors de ce premier atelier. En effet, lorsqu'il s'agit de se brosser les dents, les enfants sont attentifs. Ils observent la salariée, s'observent entre eux pour l'imiter au mieux. Certains rigolent à cause de la mousse de dentifrice, du goût mentholé du produit. Mais, dès que Lola passe aux discours de prévention, les enfants décrochent. Elle pose des questions sans réponses, et rapidement l'atelier se transforme en bataille d'eau. La venue d'autres enfants est également perturbante : ils veulent voir ce que font les participants, chahutent, les plus âgés essayant de prendre les brosses à dents et le dentifrice des plus jeunes. Avant qu'une dispute éclate, Lola arrête l'atelier pour tenter de faire tourner un maximum d'enfants et « *de leur distribuer à tous brosses à dents et dentifrice. Comme ça, pas de jaloux !* ». De la participation à l'atelier dépend la distribution des produits d'hygiène pour les dents ainsi que pour le corps (savon et shampooing).

¹²¹¹ Extrait journal de terrain, observations, juillet 2015

Une semaine plus tard, l'équipe fait le bilan de l'activité : même si Lola apporte une dimension critique quant à son déroulement, « *Idéalement, il faut une équipe dédiée de quatre bénévoles par atelier* » ou « *Les activités seraient sûrement plus efficaces sur le long terme si elles s'effectuaient dans un environnement clos, par petits groupes d'enfants et avec une coordination préalable* », les bénévoles se montrent enthousiastes. Ainsi, en réponse, Béatrice¹²¹² affirme que « *quelques-uns sont venus nous montrer fièrement leurs brosses à dents. Je pense qu'ils étaient contents* », et selon Philippe¹²¹³ « *apparemment cette première expérience semble très positive (pour une première expérience !). Je pense aussi comme vous que l'éducation sanitaire des jeunes enfants est la base de leur vie future et qu'il faut continuer dans ce sens* ». Malgré les avis positifs et l'envie de continuer, ce fut le premier et le dernier atelier lors de l'enquête de terrain.

De plus, les parents partagent un point de vue ambigu sur cet atelier. D'un côté, ils se disent satisfaits quant à la distribution de produits d'hygiène, « *C'est bien de nous donner des brosses à dents. C'est trop cher, on peut pas acheter* » dit Anita¹²¹⁴. Mais de l'autre, certains se montrent plus critiques en ce qui concerne l'apprentissage, « *Non, mais on sait comment on doit se brosser les dents. On n'est pas idiots quand même* », s'amuse Virgil¹²¹⁵, et le message préventif, « *Bah on sait que c'est important, tu vois. On a compris que pas se brosser les dents ça fait mal, des dents pourries. Pas besoin de le rappeler aux enfants, comme ça, ils sont pas bêtes* », s'énerve Magda¹²¹⁶.

Les habitants mettent ainsi en avant que ce seraient leurs conditions économiques qui les empêcheraient de se brosser les dents, « *C'est trop cher, on peut pas acheter* », plutôt qu'une méconnaissance de l'hygiène bucco-dentaire. Il est vrai que lorsqu'ils sortent des bidonvilles, leur état d'hygiène général s'améliore, notamment l'hygiène bucco-dentaire des enfants. Par exemple, lors d'une consultation pédiatrique, Soledad explique au soignant que depuis que sa famille habite une « *maison en dur, c'est plus facile pour la douche, les mains, les cheveux parce qu'on a l'eau et tout. Les enfants sont plus propres et merci mon Dieu. Ils peuvent même se brosser les dents, vous imaginez ! On peut acheter la brosse et le dentifrice et on a l'eau*

¹²¹² Béatrice, infirmière, médiatrice-bénévole, entre 50 et 60 ans

¹²¹³ Philippe, médecin généraliste, responsable de mission, entre 50 et 60 ans

¹²¹⁴ cf. paragraphe « Portraits de familles »

¹²¹⁵ cf. paragraphe « Portraits de familles »

¹²¹⁶ cf. paragraphe « Portraits de familles »

pour le faire ». Les médecins-bénévoles s'accordent sur cette différence pour sa fille, Madalina. Nous avons aussi observé ce changement lors de notre enquête de terrain dans un centre d'hébergement d'urgence en 2013 : les travailleurs sociaux ont noté une amélioration du soin bucco-dentaire pour les familles accueillies. De leur point de vue, les enfants ont « *moins de traces noires sur les dents, une meilleure haleine aussi, on peut le dire* », même si « *le brossage n'est pas aussi régulier que ce que les médecins recommandent* »¹²¹⁷.

Est-ce, une fois de plus, une présomption d'incompétences de la part des acteurs humanitaires ? Nous n'avons pas de réponse explicite, néanmoins nous gardons une distance critique à l'égard des ateliers d'éducation en santé, centrés sur l'hygiène, pour les populations précaires et marginalisées. La mise en perspective de l'hygiène comme une construction sociale, historique et politique, puisque « *c'est d'abord par l'hygiène publique que l'on s'est intéressé à la santé des populations* »¹²¹⁸, alimente notre discussion. Historiquement, la santé publique, le courant hygiéniste et l'éducation en santé sont imbriqués les uns et les autres dans la mesure où « *l'idée générale de cette éducation sanitaire [du XIXe siècle] était d'inculquer, principalement aux classes défavorisées, les normes d'un monde bourgeois plus sanitarisés afin de favoriser la santé générale de la population* »¹²¹⁹.

Dans ce sens, même si la propreté du corps fait sciences, et nous ne remettons nullement en question ce point, « *toutes ces raisons savantes, toutes ces justifications lentement construites, donnent « corps » à une vigilance éminemment sociale* »¹²²⁰. Ainsi, « *la propreté ne rend pas seulement « résistant », elle assure un « ordre ». Elle ajoute aux vertus. La netteté de la peau, la discipline du lavage, auraient leurs correspondances psychologiques : résultat physiquement invisible, sans doute, mais moralement efficace* »¹²²¹. Aujourd'hui, des ateliers d'éducation en santé centrés sur l'hygiène à l'égard des publics dits « roms » ou « SDF », par exemple, gardent-ils une forme de contrôle social ?

Il ne s'agit pas d'une remise en cause de l'éducation en santé, mais plutôt ses modalités d'application éducatives envers ce type de publics. Il y a un rapport de domination, corollaire

¹²¹⁷ Propos de Maud, éducatrice spécialisée dans le CHU observé

¹²¹⁸ KLEIN, Alexandre, (2011), *op. cit*, p. 33

¹²¹⁹ *Ibid*

¹²²⁰ VIGARELLO, Georges, (2002), *Le propre et le sale. L'hygiène du corps depuis le Moyen-âge*, Paris, Editions du Seuil, p. 245

¹²²¹ VIGARELLO, Georges, (2002), *op. cit*, p. 245-246

de rapports sociaux de classe et de race entre bénévoles et habitants des bidonvilles, qui s'applique, dans notre cas, dès l'enfance. Par ailleurs, en évacuant la question de la situation économique des habitants, en conditionnant la distribution de produits d'hygiène à la participation à l'atelier, l'organisation humanitaire renforce ce rapport. Certes, il s'agit d'une demande de l'ARS qui finance le matériel à partir de la mise en place et la justification d'ateliers, mais nous pouvons interroger la marge de manœuvre de Médecins du Monde quant aux financements et à l'application qu'ils en font auprès des publics.

Nous maintenons le même regard critique à l'égard d'« ateliers alimentation » dont l'idée a été soulevée à plusieurs reprises en réunions d'équipe. Elle émane de Corinne, médecin généraliste et diététicienne. Face aux constats « *d'une mauvaise alimentation sur le camp, surtout chez les enfants qui boivent, quand même, du Coca au biberon* », il serait nécessaire de mettre en place des ateliers d'éducation en santé sur le rééquilibrage alimentaire. Il convient de se demander comment aborder la question de l'équilibre alimentaire devant des familles qui, pour se nourrir, pratiquent des activités de glanage dans les poubelles et cherchent des dons auprès d'associations et de riverains.

Enfin, la seule prise en charge individuelle ne suffit pas à enrayer la santé bucco-dentaire dégradée des enfants dans la mesure où l'accès aux soins dentaires reste complexe. A propos des bénéficiaires de la CMU, le refus de soins est effectif, notamment de la part des dentistes : « on est passé respectivement en secteur 1 et en secteur 2 d'un taux de 1,6 % à 16,7 %, pour les généralistes et de 23,1 % à 49,1 % chez les spécialistes, ceci pour les refus imputables à la CMU ($p < 0,001$). Les taux de refus des dentistes étaient à peu près comparables aux taux observés parmi les spécialistes de secteur 2 »¹²²². Les discriminations à l'égard des patients sous cette couverture maladie équivalent aux patients bénéficiaires de l'AME comme l'ont analysé Céline Gabarro¹²²³ et Marguerite Cagnet¹²²⁴.

Des accompagnements ont été mis en place chez un dentiste proche du terrain ainsi que vers une PASS dentaire, néanmoins les rendez-vous se sont arrêtés. En effet, le cabinet libéral a cessé d'octroyer des consultations en raison, selon lui, d'un nombre trop important de rendez-

¹²²² DESPRES, Caroline, (2010), « La couverture maladie universel, une légitimité contestée : analyses des attitudes de médecins et dentistes à l'égard de ses bénéficiaires », *Pratiques et organisation des soins Vol. 41*, p. 36

¹²²³ GABARRO, Céline, (2012), *op. cit*

¹²²⁴ COGNET, Marguerite *et al.*, (2009), *op. cit*

vous non honorés. Par ailleurs, étant l'un des seuls à accepter des patients dits « roms » dans les communes avoisinantes, les habitants des bidonvilles et squats se sont donnés le mot et sont venus consulter en masse. Quelques bénévoles s'accordent à dire que le praticien « *a été débordé par cet appel d'air, ou il a pris peur* »¹²²⁵. Quant à la PASS dentaire, la distance de vingt-cinq kilomètres, et le manque de médiateurs-bénévoles ont eu raison du suivi médical des enfants.

Les trucs de filles et de garçons

Nous avons observé que la prise en charge des enfants de 4 à 11 ans se spécialise selon le sexe. Certains maux récurrents chez les filles, dès 5 ou 6 ans, occasionnent une attention particulière de la part de médecins-bénévoles. C'est le cas, par exemple, de la vulvo-vaginite chez plusieurs petites filles. Les mères expliquent que les filles ont « *une infection* » et Violaine¹²²⁶ et Michèle¹²²⁷ demandent à ausculter toutes les petites filles « *pour vérifier que tout va bien* ». Pour la pédiatre de PMI, « *c'est un vrai problème sur la platz. Toutes les petites filles ont des vulvites, et tout le temps. On arrive pas à endiguer le truc* », notamment parce que le principal traitement réside dans « *une hygiène plus importante* ». Le manque de sanitaires, d'accès à l'eau, de produits d'hygiène (savons, papier toilette) et de vêtements propres peuvent être des causes de vulvo-vaginites, mais aussi des freins à l'arrêt de la maladie. Faute de traitements et face à la limite de l'intervention médicale quant aux conditions socio-économiques des familles, les soignants prescrivent du savon antiseptique, comme le Septivon¹²²⁸ pour la toilette intime. Dans ce contexte, maladies saisonnières et suivi gynécologique rythment les soins de santé apportés aux filles.

¹²²⁵ Propos de Laurène, professionnelle à l'université, médiatrice-bénévole, entre 20 et 30 ans

¹²²⁶ Violaine, pédiatre en PMI, médecin-bénévole, entre 45 et 55 ans

¹²²⁷ Michèle, médecin généraliste, médecin-bénévole, entre 45 et 55 ans

¹²²⁸ Selon le Vidal, le Septivon est un « médicament [qui] contient un [antiseptique](#) local associé à un agent moussant. Il est utilisé pour le nettoyage et le [traitement d'appoint](#) des lésions infectées ou exposées à un risque d'infection »

URL : <https://eurekasante.vidal.fr/medicaments/vidal-famille/medicament-gp2235-SEPTIVON.html>
[site consulté le 28/06/2019]

De leur côté, les garçons ne bénéficient pas d'une attention particulière en dehors des maladies saisonnières et « *de quelques bobos, parce que les garçons, c'est casse-cou* »¹²²⁹. Certains font figure d'exceptions en raison des soins de santé spécifiques, comme pour Lazar¹²³⁰ et le suivi de sa leucémie, ou Fabiu et Roman¹²³¹ et leurs tympans percés. Néanmoins, au fur et à mesure que les garçons grandissent, les soins s'amenuisent. Vers l'âge de 8 ou 9 ans, la majorité est absente des consultations MDM. Bénévoles et mères s'accordent à dire que « *soigner les garçons, c'est difficile* »¹²³². Certaines mères les appellent, à plusieurs reprises, et les ramènent en les tirant par la manche. D'autres n'insistent plus : lorsque Philippe demande à voir Dani¹²³³, sa mère affirme « *non, il viendra pas. C'est un garçon, tu sais comment ça se passe* ». Dani incarne le parfait exemple de la difficulté du soin de santé chez le garçon, comme peut en témoigner cet extrait de journal de terrain :

*« En sortant de la consultation précédente, je vois le fils de Cosima avec une plaie dans le cou. Elle est assez grande et légèrement purulente. J'essaie alors de lui en parler : je lui demande comment il va, il me répond rapidement qu'il va bien et se détourne. Je le rattrape pour lui parler de sa plaie dans le cou « Dis donc c'est une sacrée plaie. Tu veux voir un docteur ? », mais il fait mine de ne pas m'écouter et change de chemin. J'informe alors Betty qui a suivi les consultations de la famille ce matin, mais elle ne veut pas s'en occuper : « Il (Dani) n'était pas là ce matin en consult, il traîne je ne sais où, alors je ne vais pas lui courir après, il n'a qu'à venir me voir ! » »*¹²³⁴

En plus de leur absence en consultations et accompagnements, les garçons sont invisibles dans les discours des acteurs humanitaires. En effet, les temps de réunions ou les moments informels tournent souvent, à propos des soins de santé, autour du suivi de grossesse, des enfants en bas âge, et de la santé sexuelle et affective des jeunes filles et des femmes. Ainsi, les garçons ne se soignent pas, ou ne sont pas soignés selon l'angle d'approche, et ne figurent pas dans les projets et les objectifs de la mission. Pour commenter ce fait, les bénévoles ont deux types de justifications. Une première culturaliste dans la mesure où les garçons

¹²²⁹ Propos de Betty, professeur des écoles à la retraite, médiatrice-bénévole, entre 55 et 65 ans

¹²³⁰ Enfant né en 2011.

¹²³¹ Fabiu né en 2007 et Roman 2010, sont les aînés de Mona et d'Octavian, cf. paragraphe « Portraits de familles »

¹²³² Propos de Denis, médecin généraliste à la retraite, médecin-bénévole, entre 55 et 65 ans

¹²³³ Dani est né en 2005. Il est le garçon aîné d'Alex et de Cosima, cf. paragraphe « Portraits de familles »

¹²³⁴ Extrait journal de terrain

incarneraient l'enfant « rom » libre. C'est ce qu'évoque Béatrice¹²³⁵ en entretien : « *ils sont pas emmerdés par l'école. Ils se lèvent quand ils veulent, ils jouent, ils peuvent être crades, et un gosse ça rêve que de ça... Ils mangent quand ils veulent. C'est quand même une enfance cool. A part quand tu as froid aux pieds quand tu marches...* ». Les soins de santé brimeraient les garçons qui, par conséquent, ne viendraient pas consulter. Pour d'autres, cette liberté est synonyme d'une défaillance éducative, « *Je trouve qu'ils sont tellement libres que ça devient presque de l'abandon, quelquefois. Il peut arriver n'importe quoi. [...] Mais quelques fois, je me dis que... ils sont pas élevés* »¹²³⁶. L'absence de soins apportés aux garçons serait de la responsabilité des parents. Sur ce point, le travail bénévole franchit une limite puisque travailler sur l'éducation parentale ne coïnciderait pas avec les objectifs de MDM.

La seconde justification est axée sur le genre : la difficulté de soin serait corollaire d'une virilité transmise de père en fils. Ainsi, le fait que « *les hommes ne veulent pas se soigner pour jouer les hommes forts* »¹²³⁷ inciterait les garçons à faire de même. Cela ferait partie de l'intégration progressive du rôle masculin puisque « la différence entre les sexes est en effet inscrite dans les sujets dès la conception : elle est mince pour les bébés, mais s'accroît considérablement au fur et à mesure des années »¹²³⁸. L'absence de soins serait-elle une caractéristique du rôle masculin « rom » ? Et, le fait qu'il s'amenuise lorsque le garçon grandit marque-t-il une étape du processus de socialisation de l'enfant « rom » masculin ?

Pour conclure, nous avons observé une attention particulière portée aux enfants en bas âge de la part des mères et des bénévoles MDM. Cette prise en charge est justifiée par le regard des adultes portés sur les corps des petits enfants qui serait un « corps incompetent par la petitesse, la fragilité, l'acquisition progressive de savoir-faire »¹²³⁹. L'entrée dans l'enfance marque un changement dans la prise en charge des soins de santé. D'une part, nous avons des soins gynécologiques pour les filles, en raison des maux répétitifs dont elles souffrent ; d'autre part, des soins de moins en moins présents pour les garçons justifiés par la

¹²³⁵ Béatrice, infirmière, médiatrice-bénévole, entre 50 et 60 ans

¹²³⁶ Extrait entretien de Philippe, médecin généraliste, responsable de mission, entre 50 et 60 ans

¹²³⁷ Propos de Paul, pharmacien à la retraite, pharmacien de la mission, entre 65 et 75 ans

¹²³⁸ SARCINELLI, Alice Sophie, (2015 a), *op. cit.*, p. 708

¹²³⁹ DIASIO, Nicoletta, (2015 b), « Introduction. Penser le corps qui change », *Ethnologie française* n° 154, p. 597

virilité de ces derniers et/ou une éducation laxiste « rom ». Ces différences entre les filles et les garçons dans les soins de santé s'accroissent considérablement au moment de l'adolescence, ce que nous allons développer dans une dernière sous-partie.

4- La santé au fil des âges : à l'adolescence

Sur notre terrain, le passage de l'enfance à l'adolescence est moins marqué que le précédent, c'est-à-dire de la petite enfance à l'enfance. La catégorie d'âge « adolescente » pose question, car il s'agit d'« une construction savante assez récente qui s'est véritablement élaborée à la fin du XIX^e siècle avec la psychologie, servant par la suite de cadre de référence aux pédagogues. Dès lors, on assiste au début du XX^e siècle à l'essor de théories sur l'adolescence ainsi qu'à la généralisation de sa prise en charge médicale, éducative et aussi pénale qui participent à l'engagement du processus de structuration de cette nouvelle catégorie d'âge »¹²⁴⁰. Mais alors que l'adolescence est marquée par l'entrée au collège¹²⁴¹, comment la penser dans un contexte où les enfants ne sont pas scolarisés ? De plus, le passage d'un âge à un autre peut être difficilement identifiable en raison d'une « intime combinaison d'événements, de signes et de paroles d'ordres différents qui, à un moment donné, font « passer » »¹²⁴². C'est donc une conjugaison de plusieurs éléments qui peuvent attester du passage à la catégorie d'âge supérieur.

Comme Nicoletta Diasio¹²⁴³, nous pouvons nous attacher aux changements corporels comme marqueurs d'un passage d'un âge à un autre, et notamment l'arrivée des règles chez les jeunes filles. Nous émettons l'hypothèse de ce changement, induit par les premières règles, découlent des pratiques différentes de celles de l'enfance ; pratiques centrées sur la non-mixité entre garçons et filles. Les groupes se construisent en opposition : d'un côté, les garçons acquièrent de plus en plus d'autonomie et de liberté, ils restent entre eux, en bande, et s'investissent davantage dans le travail et les affaires des hommes de la place ; de l'autre, les filles demeurent également entre elles, mais leurs activités se tournent vers le travail domestique et de soin profane. Nous ne parlerons pas d'une « adolescence rom » dans la mesure où nous avons observé des pratiques plus nuancées chez les adolescentes « roms » vivant en centre d'hébergement d'urgence¹²⁴⁴.

¹²⁴⁰MATHIOT, Louis, (2016), « Entrer dans l'adolescence », in JEFFREY, Denis *et al.*, *Penser l'adolescence*, Paris, Presses Universitaires de France, p. 24

¹²⁴¹ *Ibid*

¹²⁴² DIASIO, Nicoletta, (2014), *op. cit.*, p. 24

¹²⁴³ DIASIO, Nicoletta, (2015 b), *op. cit.*

¹²⁴⁴ BRUGGEMAN, Delphine, MALTET, Zoé, MONTOYA, Julie, (2014), *op. cit.*

Nous avons peu d'adolescents installés dans la Friche, trois filles et un garçon. Cependant, nous avons côtoyé un certain nombre de personnes extérieures au bidonville : soit des cousins ou cousines qui vivent dans les communes voisines ou plus lointaines, soit des amis qui passent régulièrement du temps avec les adolescents du terrain. Nous avons également rencontré quelques adolescents venant de Roumanie, principalement des garçons, qui restent plusieurs mois dans la région. Certains ont présenté cela comme « *des vacances en France* », tandis que d'autres ont mis en avant leur venue comme une aide auprès de la famille accueillante.

Selon les données recueillies, nous allons questionner les soins de santé prodigués à l'adolescence selon le sexe.

4.1 *Se soigner entre femmes*

Les problèmes gynécologiques, que connaissent les filles, persistent et se multiplient au moment de l'adolescence. Les vulvo-vaginites sont toujours présentes, d'autres « *infections* », comme elles les nomment, viennent s'ajouter à leurs maux quotidiens. C'est le cas des infections urinaires et des mycoses. A chaque sortie mensuelle, les médecins-bénévoles prescrivent des traitements antibiotiques ainsi que des ovules aux jeunes filles. Ce qui pose question, au-delà des maladies gynécologiques récurrentes, réside dans la prise en charge des adolescentes.

En effet, alors que les filles se faisaient ausculter par des médecins hommes, les adolescentes, ainsi que les familles, refusent les consultations gynécologiques avec des soignants de sexe opposé. Les jeunes filles disent ne pas se sentir à l'aise, demandent à voir une femme pour « *parler des infections* ». Les consultations montrent que « la puberté constitue un point de césure amenant de nouvelles exigences, surtout pour les filles, considérées comme susceptibles de « se salir » moralement »¹²⁴⁵. La volonté de consultations gynécologiques avec des soignantes marque le passage de l'enfance à l'adolescence. Ce dernier est corollaire d'une transition entre mixité dans l'enfance, par le jeu par exemple, à une non-mixité à

¹²⁴⁵ SARCINELLI, Alice Sophie, (2015 a), *op. cit.*, p. 708

l'adolescence, dans le travail, les activités quotidiennes et les cercles de socialisation. Mais, la mixité est à nuancer dans la mesure où « bien que les enfants constituent un groupe mixte, il n'est pas possible de parler d'un métier d'enfant générique : il existe une enfance rom au féminin et une autre au masculin. Le fait de constituer un groupe mixte qui joue ensemble ne doit pas être confondu avec l'idéal de mixité et d'égalité entre les sexes des sociétés occidentales »¹²⁴⁶. Il existe une enfance occidentale au féminin et une enfance occidentale au masculin, la socialisation sexuée étant présente comme en témoignent, par exemple, les travaux de Dominique Pasquier¹²⁴⁷ ou de Sylvie Octobre¹²⁴⁸.

Les médecins-bénévoles ont conscience de ce changement, même si certains s'en agacent comme Gérard¹²⁴⁹, « *Bon Marcella, je la connais depuis petite, et v'la maintenant qu'elle ne vaut pas que je l'ausculte. C'est à n'y rien comprendre. Si elle avait vraiment mal, elle accepterait* ». Le manque de soignantes au sein de l'équipe entraîne une gestion des soins de santé pour les adolescentes en dents de scie : seules Michèle¹²⁵⁰ et Violaine¹²⁵¹ sont présentes lors des journées de consultations. Lorsque Michèle voit les adolescentes lors de sa tournée dans le bidonville, elle fait un examen gynécologique : elle palpe le bas ventre, examine la vulve et le vagin si nécessaire, vérifie le PH de l'urine en cas d'infection. De leur côté, les autres soignants, faute d'auscultation, prescrivent des traitements. Pourquoi les médecins-bénévoles ne renvoient-ils pas les jeunes patientes à leurs collègues femmes ? Pour quelles raisons l'équipe ne prévoit-elle pas d'auscultations gynécologiques systématiques lors des sorties mensuelles, ou en dehors ? Plusieurs hypothèses peuvent être formulées. La première concerne la routine du travail bénévole : comme nous l'avons démontré au chapitre précédent, la mission est ancrée dans une routine de prise en charge et de suivi des habitants dits « roms » difficilement modifiable. La seconde est centrée autour des deux soignantes Violaine et Michèle qui ne souhaitent peut-être pas se focaliser sur la gynécologie, alors qu'elles sont pédiatre et médecin généraliste.

¹²⁴⁶ SARCINELLI, Alice Sophie, (2015 a), *op. cit*, p. 708

¹²⁴⁷ PASQUIER, Dominique, (2005), *op. cit*

¹²⁴⁸ OCTOBRE, Sylvie (2010), « La socialisation culturelle sexuée des enfants au sein de la famille », *Cahiers du genre n° 49*, p. 55-76

¹²⁴⁹ Gérard, médecin généraliste à la retraite, médecin-bénévole, entre 70 et 80 ans

¹²⁵⁰ Michèle, médecin généraliste, médecin-bénévole, entre 45 et 55 ans

¹²⁵¹ Violaine pédiatre en PMI, médecin-bénévole, entre 45 et 55 ans

Par ailleurs, une sage-femme intervenait dans le bidonville de manière épisodique. En effet, nous ne l'avons jamais rencontrée lors de l'enquête de terrain. Betty¹²⁵² raconte que la venue d'Annie, la sage-femme, provoquait « *un raz-de-marée, toutes les femmes voulaient la voir. C'était difficilement gérable* ». Faute de pouvoir accueillir la majorité des femmes, la soignante se focalisait sur le suivi de grossesse et le post-partum. Les adolescentes étaient alors écartées des soins de santé.

¹²⁵² Betty, professeur des écoles à la retraite, médiatrice-bénévole, entre 55 et 65 ans

4.2 Des maternités adolescentes

Sur la Friche, aucune adolescente rencontrée ne prenait de contraception, à notre connaissance. Le sujet est lui-même difficile à aborder entre bénévoles et adolescents. Tandis que les garçons détournent le regard et évitent les interactions, les filles rigolent et disent qu'elles n'en ont pas besoin. Quant aux bénévoles, ils ne sont pas à l'aise pour entrer dans le vif du sujet. Par exemple, pour Philippe¹²⁵³, « Bah moi, j'avoue, je sais pas trop comment aborder le sujet avec les jeunes. Peut-être à cause de l'écart d'âge, j'ai peur de faire vieux moralisateur ». Ajoutons l'argument de la culture « rom » qui serait contre la contraception puisque l'enjeu principal du couple hétérosexuel se focaliserait sur la procréation et la parentalité.

Nos observations sont similaires à celles de Nicolas Tanti-Hardouin, « les enfants sont conçus très tôt (16 ans en moyenne pour la première grossesse) »¹²⁵⁴. Ces maternités détonnent par rapport à l'âge moyen de la maternité en France, en 2017, qui est de 30,7 ans¹²⁵⁵. Par ailleurs, « le calendrier des naissances varie avec le niveau d'études : plus les femmes sont diplômées, plus elles retardent l'arrivée de leur premier enfant »¹²⁵⁶. Dans ce contexte, « on mesure la position anachronique qu'occupent les maternités adolescentes dans les structures de la temporalité normale »¹²⁵⁷. Elles sont généralement perçues comme des « phénomènes » qui sont source de questionnements, à propos de la maternité et de la parentalité, chez les soignants, les travailleurs sociaux, les acteurs scolaires et les pouvoirs publics.

Se focalisent alors des discours sur « un désordre, un échec, un risque, tant pour l'enfant que pour la jeune mère »¹²⁵⁸, voire « un problème social » comme le démontre le travail de

¹²⁵³ Philippe, médecin généraliste, responsable de mission, entre 50 et 60 ans

¹²⁵⁴ TANTI-HARDOUIN, Nicolas, (2016), *op. cit.*, p. 155

¹²⁵⁵ Chiffres disponibles sur l'INED :

<https://www.ined.fr/fr/tout-savoir-population/chiffres/france/naissance-fecondite/age-moyen-maternite/>

A noter qu'il s'agit d'une donnée provisoire.

¹²⁵⁶ VOLANT, Sabrina, (2017), « Un premier enfant à 28,5 ans en 2015 : 4,5 ans plus tard qu'en 1974 » *INSEE première n° 1642*, p. 2

URL : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2668280> [site consulté le 26/07/2019]

¹²⁵⁷ SELLENET, Catherine, PORTIER-LE COCQ, Fabienne, (2013), « Maternités adolescentes : le temps bousculé », *La revue internationale de l'éducation familiale n° 33*, p. 18

¹²⁵⁸ *Ibid*, p. 32

Johanne Charbonneau¹²⁵⁹. Pour cette dernière, la maternité adolescente fait figure de bifurcation dans le parcours de vie des jeunes filles qui, normativement, voit se succéder la fin de la scolarité, l'insertion professionnelle, la mise en couple et l'arrivée du premier enfant.

Cependant, pour les adolescentes dites « roms » qui suivent déjà un parcours biographique hors-norme, par leurs conditions de vie, l'absence de scolarisation et, de fait, la difficile insertion professionnelle, devenir mère à 15 ou 16 ans semble être un allant de soi sur le terrain. Les jeunes filles reproduisent les parcours de leurs mères et de leurs grands-mères : « avoir un enfant maintenant, à 15 ans, c'est normal, c'est la vie. Si le bébé arrive trop tard, c'est là que tout le monde te regarde de travers » annonce Flora lors d'une consultation pour sa première grossesse. L'équipe bénévole partage cet allant de soi. Nous n'avons pas entendu de discours négatifs sur les maternités dites précoces, contrairement à Catherine Sellenet et Fabienne Portier-Le Cocq qui notent que « pour celles qui ont gardé l'enfant, [...] leur parentalité s'inscrit d'emblée dans une lecture de l'échec : échec de la contraception, ignorance des effets de la sexualité, non-maîtrise de la grossesse et du projet d'enfant, rupture de la temporalité normale, risques majorés, anachronisme »¹²⁶⁰.

Pour Béatrice¹²⁶¹, « c'est vrai que l'enfant arrive tôt, enfin tôt...par rapport à nous, aux femmes occidentales je veux dire. Mais ça remet pas en cause leurs capacités à être mère. Elles ont 15, 16 ou 17 ans, mais ce sont de bonnes mères, je trouve ». L'avis de Béatrice est partagé par le clan des pionniers. Ils voient dans les maternités dites précoces le résultat d'un projet de couple, projet qu'ils ne remettent pas en question. Leur attitude peut être mise en relation avec leur appartenance religieuse d'une part, puisque leur « sensibilité chrétienne »¹²⁶² motive leur engagement bénévole, et leurs expériences positives de la parentalité d'autre part.

De son côté, le clan du sang-neuf, avec à sa tête Laurène¹²⁶³ et Mathilde¹²⁶⁴, cherche à savoir si l'enfant est désiré ou non, sans remettre en question les maternités adolescentes. Elles sont

¹²⁵⁹ CHARBONNEAU, Johanne, (2003), *Adolescentes et mères. Histoires de maternité précoce et soutien du réseau social*, Québec, Les Presses de L'Université de Laval

¹²⁶⁰ SELLENET, Catherine, PORTIER-LE COCQ, Fabienne, (2013), *op. cit.*, p. 20-21

¹²⁶¹ Béatrice, infirmière, médiatrice-bénévole, entre 50 et 60 ans

¹²⁶² SIMEANT, Johanna, (1998), *op. cit.*

¹²⁶³ Laurène, professionnelle à l'université, médiatrice-bénévole, entre 20 et 30 ans

¹²⁶⁴ Mathilde, interne en médecine, médiatrice-bénévole, entre 20 et 30 ans

très présentes dans les suivis de grossesses et profitent de ces premiers temps d'accompagnements pour aborder la question de la grossesse non désirée et d'Interruption Volontaire de Grossesse (IVG). Laurène questionne une « *maternité qui ne va pas de soi, je pense, et il est important d'en parler avec les ados du terrain. Je ne sais jamais si leurs grossesses sont voulues, ou si c'est une réponse aux pressions familiales. Du coup, je veux vraiment voir avec elles, tout en respectant leur choix, si c'est leurs désirs et leur montrer qu'elles ont plusieurs opportunités possibles, dont l'IVG sans tabou* ». De même, Mathilde se dit « *pas dérangée par ces grossesses précoces, non. Ce qui m'embête plus finalement, c'est la question du choix. Est-ce que ces gamines ont vraiment le choix ? Quand on voit qu'elles sont préparées à ça [la maternité] depuis petites, je me pose la question. Et, puis, ce qui me dérange aussi, c'est le fait que rien ne s'offre à elles, à part la maternité. Pas d'études, pas de métier, à part celui d'être maman* ». Les deux jeunes femmes ne formulent pas explicitement de jugements critiques par rapport aux maternités dites précoces, mais par rapport à la maternité en général. Ceci peut s'expliquer par les valeurs féministes qu'elles partagent : même si elles ne se décrivent pas comme telles, elles échangent beaucoup sur les questions de genre, de sexisme et de parité et distillent leurs idées aux femmes et aux jeunes filles du terrain.

Si le projet d'enfant n'est pas critiqué par les acteurs du terrain, il reste difficilement compréhensible pour certains, dans la mesure où « *les parents sont jeunes quand même et ils ont peu de moyens pour subvenir au bébé* »¹²⁶⁵. Dès 1975, Colette Pétonnet a relevé une différence en matière de procréation et de sexualité chez les classes populaires. Elle note que les jeunes souhaitent exprimer leur maturité sexuelle le plus tôt possible « *comme s'ils devaient en jouir pendant qu'il en est temps encore, sachant que les responsabilités prises en couple leur apporteraient la contrainte* »¹²⁶⁶. La capacité de concevoir un enfant serait synonyme de puissance pour les plus démunis, puissance que les femmes offrent aux hommes. Dans ce contexte, « *ce n'est pas tant l'enfant qui est en jeu que sa conception* »¹²⁶⁷.

A l'échelle du bidonville, le groupe d'âge, les adolescentes, et la maternité s'entremêlent, coexistent. Cette temporalité est acceptée et valorisée, tant par le groupe de pairs que par les pionniers. Les bénévoles du sang-neuf sont, elles aussi, dans une forme d'acceptation des

¹²⁶⁵ Propos de Mathilde

¹²⁶⁶ PETONNET, Colette, (2012), *On est tous dans le brouillard : ethnologie des banlieues*, Paris, Editions du Comité des Travaux Historiques et Scientifiques, p. 293

¹²⁶⁷ *Ibid*, p. 286

grossesses adolescentes. Non par valorisation de la maternité, mais plutôt par valorisation d'une parentalité différente, comme le souligne Laurène « *en remettant en cause la maternité, je mets en avant l'idée qu'une femme peut, ou non, avoir un, ou des enfants, quand elle le souhaite, et avec qui elle souhaite. Pour moi, la maternité et la parentalité sont multiples* ».

4.3 Gina, une maternité d'exception ?

Cependant, une grossesse fait exception lors de l'enquête de terrain : celle de Gina. Après sa naissance en 2003, sa famille vient s'installer dans le Pas-de-Calais, pour rejoindre des membres de la famille élargie établie sur le territoire ; Cezaria, la mère de Gina, étant la cousine de Cosima¹²⁶⁸. La jeune fille est la deuxième enfant d'une fratrie de sept. L'aîné étant un garçon, cette position l'amène à jouer un rôle important dans le travail domestique et éducatif. Elle grandit au sein d'une famille violente. En effet, les bénévoles soupçonnent le père de Gina, souffrant d'alcoolisme, de maltraiter sa mère. Cette dernière a également un comportement violent à l'égard de ses enfants, tant dans ses paroles que dans ses actes.

En octobre 2015, Gina, alors âgée de 13 ans, est « mariée »¹²⁶⁹ à un jeune homme de 16 ans, Dimitru. Ils habitent ensemble dans une caravane proche de celle de Cezaria. La mère est très fière d'annoncer cette union à l'équipe bénévole, « *Gina est mariée maintenant, c'est un bon mariage* », annonce-t-elle avec un grand sourire. La famille de son gendre possède un capital économique plus important que le sien, par exemple elle habite une « *maison en dur* » et part régulièrement en Roumanie pendant les mois d'été, ainsi qu'un capital social reconnu, Dimitru occupant la place de chef de bande chez les adolescents de la Friche. C'est en cela que c'est « *un bon mariage* ». Alors que les unions hétérosexuelles sont encouragées par les habitants, le mariage de Gina et Dimitru est rapidement critiqué. Les familles voient d'un mauvais œil cette alliance qu'elles jugent prématurée et dangereuse pour la jeune fille : « *Moi, je suis pas d'accord. Cezaria fait n'importe quoi. On marie pas sa fille si jeune* », nous dit Anita¹²⁷⁰. Virgil¹²⁷¹ renchérit « *C'est encore une enfant, elle ne peut pas être mariée* ». Cezaria, et Gina par ce biais, perd le soutien des autres habitants du bidonville, allant jusqu'à une forme d'exclusion, notamment lorsque sa cousine Cosima, sa seule alliée, quitte la Friche. Pour autant, si la majorité rejette la mère, elle n'aide pas pour autant la jeune fille puisque cela

¹²⁶⁸ cf. paragraphe « Portraits de familles »

¹²⁶⁹ Les habitants de la Friche utilisent le terme de « mariage » pour parler d'une union engagée et exclusive entre un homme et une femme, sans pour autant qu'il y ait un mariage religieux et/ou laïque. A noter que ces deux mariages sont rares sur le terrain de l'enquête.

¹²⁷⁰ cf. paragraphe « Portraits de familles »

¹²⁷¹ cf. paragraphe « Portraits de familles »

resterait « *une histoire de famille, même si je suis pas d'accord, ça reste chacun ses histoires* »¹²⁷².

De leur côté, les bénévoles MDM ne savent pas comment appréhender le mariage de Gina, dans un premier temps. La distance qu'instaure l'adolescente avec les autres, habitants et bénévoles, rend les interactions difficiles. Timide et discrète, elle ne se mélange pas et reste chez elle, allant même jusqu'à éviter les autres jeunes filles de la platz. Gina ne maîtrise ni le français ni l'espagnol, mais elle semble parler romani, comme la majorité des enfants et des adolescents côtoyés, ce qui ajoute une distance supplémentaire avec l'équipe bénévole. A l'annonce de l'union, les bénévoles se posent beaucoup de questions, restées sans réponses face au silence de Gina. Ainsi, ils ne réussissent pas à déterminer si l'adolescente subit ou non cette alliance. Ils supposent qu'en partageant le même lit, Gina et Dimitru ont des rapports sexuels, ce que confirment rapidement les deux adolescents. De ce constat découlent plusieurs interrogations : les rapports sexuels sont-ils consentis par Gina ? La jeune fille ne prenant pas de contraceptif, souhaite-t-elle en prendre ? Ou a-t-elle un désir de grossesse ? L'équipe n'a accès qu'aux discours positifs de Cezaria et de Dimitru auxquels elle accorde peu crédit, notamment en ce qui concerne le jeune garçon. Ce dernier a mauvaise réputation sur la Friche : il fume et boit de la bière, se bat régulièrement avec d'autres. Laurène¹²⁷³ dira avoir peur de lui, « *ce mec, il me fait flipper. Il a un regard noir, te regarde de haut en bas...je suis vraiment mal à l'aise* ».

La médiatrice-bénévole tente d'accompagner Gina : elle fait appel à des traducteurs pour établir le dialogue avec l'adolescente, elle vient à plusieurs reprises dans le bidonville pour passer du temps avec elle et entamer la discussion. Mais sans succès. Depuis son mariage, Gina s'est davantage renfermée sur elle-même et Laurène est « *face à un mur, un gros en mur en parpaing !* ». La stupeur passée, le reste de l'équipe bénévole continue à suivre la routine du travail de soin, les consultations mensuelles et les accompagnements.

Depuis son mariage, Gina fait des tests de grossesse tous les mois lors des consultations MDM. Laurène voit d'un mauvais œil ces tests mensuels où Gina « *est dans une position étrange. Elle n'a pas l'air contente de faire le test, on dirait qu'elle stresse et en même temps, tu as sa mère* ».

¹²⁷² cf. paragraphe « Portraits de familles »

¹²⁷³ Laurène, professionnelle à l'université, médiatrice-bénévole, entre 20 et 30 ans

et sa tante autour qui la poussent à avoir des bébés ». Face à la situation, Philippe¹²⁷⁴ écrit « comprend[re] bien vos questionnements et je sais qu'il y a quelque part "mise en danger", mais je pense que nous ne pouvons pas intervenir directement. Il faut continuer à dialoguer le plus possible et essayer de convaincre Gina et surtout son entourage de la faire suivre par le planning [familial] ou toute autre structure ».

La difficulté que nous avons observée réside, justement, dans le mutisme de Gina : ses souhaits et ses envies n'étant pas dits clairement, l'équipe bénévole reste dans l'interprétation de la situation. Pour certains Gina « refuse la contraception »¹²⁷⁵, pour d'autres « Gina dit que ce sont les mères du terrain qui veulent qu'elle ait un bébé »¹²⁷⁶, ou encore « finalement, elle dit qu'elle veut un bébé »¹²⁷⁷. Le peu de propos formulés par la jeune fille se contredit, ce qui engendre de la confusion. De plus, lorsque son conjoint ou sa mère sont présents, Gina parle peu et se tient en retrait, ce que certains bénévoles interprètent comme une forme entravée de sa liberté, « Quand ils sont là, j'ai l'impression qu'elle peut pas parler comme elle le voudrait, elle peut pas tout dire »¹²⁷⁸. Enfin, les souhaits exprimés par Gina sont remis en question, notamment ses choix quant à sa santé sexuelle et affective (son mariage, la contraception, son projet d'enfant, son consentement). *A posteriori*, nous nous demandons si les acteurs du terrain ne sont pas restés dans une interprétation personnelle de la situation. Peut-être que devenir mère était pour Gina un projet que les bénévoles ont eu de la difficulté à entendre.

Le responsable de mission, ainsi que Marc¹²⁷⁹, préconisent un accompagnement « en douceur » : la discussion serait le principal outil à utiliser afin de ne pas froisser la famille de Gina, d'engendrer des tensions qui pourraient nuire au travail de soin. Ceci est un argument récurrent chez les pionniers qui, face à des problèmes sur la place comme des violences conjugales ou des addictions, minimisent leurs interventions afin de ne pas entraver le bon

¹²⁷⁴ Philippe, médecin généraliste, responsable de mission, entre 50 et 60 ans

¹²⁷⁵ Propos de Marc, professeur des écoles à la retraite, médiateur-bénévole, entre 55 et 65 ans

¹²⁷⁶ Propos d'Emilie, éducatrice spécialisée, médiatrice-bénévole de novembre 2015 à février 2016, entre 30 et 40 ans

¹²⁷⁷ Propos d'Annie, sage-femme, médecin-bénévole, entre 50 et 60 ans

¹²⁷⁸ Michèle, médecin généraliste, médecin-bénévole, entre 45 et 55 ans

¹²⁷⁹ Marc, professeur des écoles à la retraite, médiateur-bénévole, entre 55 et 65 ans

déroulement du travail bénévole. En d'autres termes, ils ne veulent pas entrer en conflit avec les habitants afin de continuer à accéder au terrain.

En mai 2016, Gina tombe enceinte. Les questionnements de l'équipe reviennent et l'adolescente s'installe davantage dans le silence. Nous l'avons accompagnée à deux reprises à l'hôpital A pour effectuer des prélèvements sanguins en début de grossesse, mais ce fut des moments difficiles. Alors que nous avons un contact privilégié avec elle, la jeune fille ne parlait pas, répondait de manière monosyllabique à nos questions. Dans le bus et la salle d'attente, elle s'est assise loin de nous, nous montrant explicitement son envie d'être seule. Gina aura la même attitude avec Marc et Béatrice¹²⁸⁰ lors d'autres accompagnements.

Alors que les maternités adolescentes sont acceptées et valorisées sur le terrain, celle de Gina est critiquée et remise en question. Comme le souligne Florence Francillon, il semblerait que « lorsqu'on parle des réalités de ces grossesses, c'est très différent de parler de grossesse à 17 ans ou à 12 ans. Ce n'est pas du tout le même type de réalités »¹²⁸¹. Les réalités des grossesses des adolescentes de la Friche et celle de Gina sont antagonistes, en raison de l'écart d'âge. La maternité de Gina regroupe tous les éléments négatifs ordinaires d'une grossesse précoce. Dans ce sens, la grossesse adolescente est souvent perçue comme une catastrophe, une bêtise qu'il faudrait réparer. Nous nous souvenons de la première réaction de Laurène¹²⁸² lorsqu'elle apprend la nouvelle : « *C'est pas possible !* ». Les mères de la platz critiquent ouvertement cet événement, comme Matea¹²⁸³ « *Gina ne peut pas être maman si jeune, c'est pas une vie !* ».

Pour la jeune fille, « c'est une parentalité qui débute par une mise au ban [...] de la famille, des circuits ordinaires »¹²⁸⁴. Certains habitants de la platz la traitent de « *traînée* », de « *fillette facile* », et la tiennent pour unique responsable de sa situation. Gina subit aussi le rejet de sa famille, notamment de sa mère Cezaria. Cette dernière décrit sa fille comme « *le démon. Elle a le mal en elle* », comme une honte pour la famille. Gina est perçue comme celle qui a commis

¹²⁸⁰ Béatrice, infirmière, médiatrice-bénévole, entre 50 et 60 ans

¹²⁸¹ FRANCILLON, Florence, (2011), « Maternités adolescentes en France, quelles réalités ? », Communication présentée à la 3^e journée sur la santé des femmes, Paris, Palais du Luxembourg.

URL : <https://www.canal-u.tv>

¹²⁸² Laurène, professionnelle à l'université, médiatrice-bénévole, entre 20 et 30 ans

¹²⁸³ Matea est l'épouse de Virgil, cf. paragraphe « Portraits de familles »

¹²⁸⁴ SELLENET, Catherine, PORTIER-LE COCQ, Fabienne, (2013), *op. cit.*, p. 27

une faute grave, une faute qui nuit à la réputation familiale. Cezaria finit par proposer à sa fille d'abandonner le futur enfant à l'hôpital, ce que Gina refuse. La jeune fille quitte progressivement le terrain de la Friche. Elle passe de plus en plus de temps chez la famille de Dimitru, dans une commune voisine.

Cezaria semble changer d'avis à propos de l'union et de la grossesse de sa fille, peut-être face aux critiques des autres habitants, et à l'exclusion qu'elle subit. Les familles l'ont catégorisée comme « déviante » au sens d'Howard Becker. Pour ce dernier, la déviance est « la transgression d'une norme acceptée d'un commun accord. [...] Les groupes sociaux créent la déviance en instituant des normes dont la transgression constitue la déviance »¹²⁸⁵. En d'autres termes, la déviance ne représente pas seulement la transgression d'une norme, mais l'étiquetage par les autres. Dans notre cas, l'âge de Gina incarne une transgression dans les normes matrimoniales et parentales, transgression qui pèse sur sa mère, en raison, justement de l'âge de la jeune fille. Cezaria, en reniant sa fille, détourne alors l'étiquette de « déviance » en faisant peser la responsabilité uniquement sur son enfant. Sa stratégie semble porter ses fruits puisque Gina passe du statut de « victime » à celui de « fille facile » selon les habitants du bidonville. Aux yeux des bénévoles de Médecins du Monde, la responsabilité de la grossesse pèse toujours sur les parents de Gina, même s'ils se gardent de le formuler ouvertement.

Dans son travail, Johanne Charbonneau¹²⁸⁶ se focalise sur le soutien apporté aux jeunes mères par le conjoint et les grands-parents. La grand-mère occupe une place importante auprès de l'adolescente : lorsque les relations mère/fille sont solides, la grand-mère fait figure de modèle et transmet ses compétences à la jeune mère. Comme l'a analysé Anne Dubos, « au moment de la naissance, les familles sont productrices de soins aux mères, au nouveau-né, à la fratrie éventuelle. Les grands-mères particulièrement sont souvent sollicitées pour de l'aide dans le cadre du travail domestique, pour des fonctions de *caring* ou pour la transmission de conseils. La naissance est donc un moment de cristallisation, de révélation des liens familiaux »¹²⁸⁷. Lorsque le soutien n'est pas au rendez-vous, Johanne Charbonneau démontre les difficultés d'entrer dans la maternité pour les adolescentes suivies. La situation de Gina fait

¹²⁸⁵ BECKER, Howard, (1985), *op. cit*, p. 32-33

¹²⁸⁶ CHARBONNEAU, Johanne, (2003), *op. cit*

¹²⁸⁷ DUBOS, Anne, (2017), *op. cit*, p. 337

écho : les relations avec sa famille, et notamment sa mère, peuvent la placer dans une forme de « vulnérabilité relationnelle, qui qualifie un réseau de proximité ténu, fragile ou absent »¹²⁸⁸.

Durant l'été 2016, Gina quitte définitivement la Friche. Selon les dires de certaines femmes de la platz, Gina aurait accouché d'un petit garçon et vivrait dans la famille de Dimitru. Nous n'avons pas de données sur la famille de ce dernier, mais le statut de Gina comme « bori » pose question. Chez certaines communautés dites « roms », il est coutumier que la jeune mariée aille vivre dans sa belle-famille et endosse la position de belle-fille, la « bori ». La belle-fille se cantonne à l'espace domestique au sein duquel « c'est elle qui [...] doit préparer les repas, faire le ménage dans l'appartement et servir les uns et les autres »¹²⁸⁹. Parallèlement, « la présence d'une *bori* est la fierté de la famille : elle représente un accomplissement social. La *bori* est une sorte de garantie de stabilité et de crédibilité pour la famille, de même qu'un signe de pouvoir »¹²⁹⁰. L'application de ce statut n'est pas homogène sur le terrain de l'enquête. Nous connaissons ce que Gina quitte, mais nous n'avons aucune connaissance de ce qu'elle gagne en allant vivre auprès de sa belle-famille.

La grossesse hors-norme de Gina témoigne du « poids social dans la construction de l'identité maternelle, du risque d'assignation à une identité stigmatisée »¹²⁹¹. Tout pèse sur la jeune fille, car, dans la maternité, les femmes sont « en première ligne, les premières visibles par leur corps métamorphosé, les premières à assumer l'arrivée de l'enfant »¹²⁹². Dans ce sens, Dimitru a été exempté des reproches, de la stigmatisation et du rejet.

¹²⁸⁸ DUBOS, Anne, (2017), *op. cit.*, p. 337

¹²⁸⁹ CLAVE-MERCIER, Alexandra, (2018), « Les contours mouvants de la « famille » dans une politique d'intégration de migrants roms : une étude de cas », *Ethnologie française* n° 172, p. 652

¹²⁹⁰ HASDEU, Iulia, (2007), *Bori, r(R)omni et Faraoance. Genre et ethnicité chez les Roms dans trois villages de Roumanie*. Thèse d'ethnologie, sous la direction d'Ellen Hertz, Université de Neuchâtel, p. 116

¹²⁹¹ SELLENET, Catherine, PORTIER-LE COCQ, Fabienne, (2013), *op. cit.*, p. 32

¹²⁹² *Ibid*

4.4 Se soigner, c'est un truc de fille ?

Tandis que les soins de santé apportés aux adolescentes se cristallisent autour de la gynécologie et de l'obstétrique, les jeunes garçons sont aux abonnés absents des suivis proposés par Médecins du Monde.

Le soin de santé s'amenuise au fur et à mesure de l'avancée en âge, jusqu'à disparaître vers 12 ou 13 ans. Ils n'iraient pas non plus à l'hôpital A pour bénéficier des soins, sauf aux services des urgences en cas de besoin, selon les bénévoles et les familles. Nous présumons qu'ils sont alors dans une posture de non-recours aux soins, « le non-recours aux soins étant défini principalement comme l'absence de consultation médicale au cours d'une période donnée (un an ou deux ans) »¹²⁹³.

Beaucoup de bénévoles s'accordent à dire que « *déjà petit garçon c'était pas facile de les soigner, il faut toujours insister, mais alors à l'adolescence, c'est fini !* »¹²⁹⁴. Il est vrai que lors des consultations mensuelles observées, les médecins-bénévoles voient très peu d'adolescents. Pour notre part, nous n'avons aucune consultation avec cette classe d'âge, lors de l'enquête. Pourtant, ces derniers sont présents dans le bidonville : ils sont généralement sur la place centrale en train de discuter en fumant des cigarettes, certains réparent des voitures et scooters alors que d'autres travaillent la ferraille. En fait, ils occupent des activités masculines auxquelles ils sont socialisés depuis l'enfance. Ainsi comme pour les filles, « c'est progressivement qu'[ils] sont intégré[s] au groupe des [hommes] au cours de l'enfance, assumant peu à peu le rôle et les tâches d'[un Rom] »¹²⁹⁵. Lorsque nous leur demandons s'ils veulent consulter un médecin, la réponse est négative, sauf en cas de blessure importante par exemple. Les seuls adolescents que nous ayons eus en consultations sont les jeunes pères qui accompagnent leurs familles, même si leur présence est très occasionnelle.

A l'évocation du soin chez l'adolescent avec les parents, ces derniers mettent en avant que « *les jeunes, c'est pas comme chez vous. Ici, ils sont indépendants* »¹²⁹⁶ et qu'ils « *sont des*

¹²⁹³ RODE, Antoine, (2009), *op. cit.*, p. 149

¹²⁹⁴ Propos de Michèle, médecin généraliste, médecin-bénévole, entre 45 et 55 ans

¹²⁹⁵ SARCINELLI, Alice Sophie, (2015 a), *op. cit.*, p. 708. La phrase citée traite des jeunes filles, mais ce que l'autrice démontre vaut également pour les garçons, d'où les modifications apportées à la citation.

¹²⁹⁶ Propos de Magda, cf. paragraphe « Portraits de familles »

hommes, ils font leurs choix, ils vivent leur vie »¹²⁹⁷. De son côté, l'équipe bénévole argue que l'absence des adolescents s'expliquerait par une volonté de marquer sa virilité. Selon Philippe, « *Ah non, les ados, ça se soigne pas. Le soin et la santé c'est une affaire de femmes. Alors en ne venant pas, ils montrent qu'ils sont des hommes, des vrais !* »¹²⁹⁸. La virilité se définit comme « les attributs sociaux associés aux hommes, et au masculin : la force, le courage, la capacité à se battre, le « droit » à la violence et aux privilèges associés à la domination de celles, et ceux, qui ne sont pas, et ne peuvent pas, être virils : femmes, enfants »¹²⁹⁹. Dans ce sens, le soin pourrait aller à l'encontre de la virilité en marquant une faiblesse du corps ou de l'esprit.

Nous l'avons vu chez Alice Sophie Sarcinelli¹³⁰⁰, l'incorporation des rôles sexués est le résultat d'un processus de socialisation dans l'enfance. Cependant, « alors que plusieurs enquêtes ont été réalisées récemment sur la socialisation des filles pendant l'enfance et l'adolescence, on ne dispose pas de travaux équivalents en ce qui concerne les garçons. Pourtant, pas plus qu'on ne naît femme ou fille, on ne naît homme ou garçon ; on le devient dans les deux cas »¹³⁰¹.

Les travaux de Martine Court tendent à minimiser « le rôle que jouent dans ce processus [de socialisation des garçons] les injonctions à « être un homme », à « agir comme un garçon » et à éviter à l'inverse les conduites « de filles » »¹³⁰². Pour l'autrice, il n'y aurait pas d'injonctions directes et explicites des agents socialisateurs (parents, fratrie, éducateurs, acteurs scolaires...) envers les garçons, mais des discours plus subtils. Par exemple, pour encourager les pratiques sportives chez les garçons, les pères peuvent leur montrer qu'ils apprécient telle ou telle pratique en les partageant avec eux, en les soutenant (en allant voir tournoi, matchs et compétition par exemple), en facilitant leurs performances. Les pères distillent alors que le sport et la compétition sont associés à une identité masculine.

Le fait de vouloir « être un homme » serait-il à nuancer dans les tentatives d'analyses du non-recours aux soins chez les adolescents ?

¹²⁹⁷ Propos de Cezaria, mère de Gina

¹²⁹⁸ Philippe, médecin généraliste, responsable de mission, entre 50 et 60 ans

¹²⁹⁹ WELZER-LANG, Daniel, (2002), « Virilité et virilisme dans les quartiers populaires français », *Diversité : Ville, Ecole, Intégration*, p. 10

¹³⁰⁰ SARCINELLI, Alice Sophie, (2015 a), *op. cit*

¹³⁰¹ COURT, Martine, (2010), *op. cit*, p. 145

¹³⁰² *Ibid*, p. 147

Nous n'avons pas observé d'injonctions directes de la part des parents à se conformer aux normes masculines en évitant le soin, dans une moindre mesure, certes, puisque nous n'étions pas à temps complet sur le terrain. Mais paradoxalement, les hommes de la platz ont recours aux soins par le biais de l'organisation humanitaire. Les hommes de tous âges sont présents lors des journées de consultations principalement pour des maux de dos (dus au travail de la ferraille), dentaires et dermatologiques. Certains hommes plus âgés ont besoin de suivi régulier en raison de maladies cardiovasculaires et de diabète de type 2. L'argument du non-recours adolescent afin de se conformer à une masculinité perd de sa pertinence.

Dès lors, comment analyser l'absence des adolescents dans les suivis de MDM ? Est-ce le résultat d'une prise en charge jugée non satisfaisante ? De représentations de la santé et de la maladie appréhendées comme secondaires ? D'une incompréhension ? Le dialogue avec les jeunes garçons a été difficile pendant l'enquête de terrain : ils nous parlaient peu, l'équipe bénévole justifiant cette attitude à l'égard de notre sexe. Cependant, il n'y avait pas davantage d'interactions avec les bénévoles masculins, à l'exception des membres plus jeunes¹³⁰³.

Seule la campagne vaccinale contre l'hépatite A en avril 2015 a permis de questionner les jeunes garçons. Pendant la journée de campagne vaccinale, après avoir vu toutes les familles de la Friche, Laurène¹³⁰⁴ et Mathilde¹³⁰⁵ remarquent l'absence des adolescents, « *On a vu tout le monde sauf les caïds du camp, étonnant non ?* »¹³⁰⁶. Les deux médiatrices tentent alors de motiver les garçons à se faire vacciner : elles mettent en avant l'importance de la vaccination, les dangers de la maladie surtout pour les enfants en bas âge. Les adolescents rigolent et refusent. Mathilde leur demande les raisons de ce choix. Certains trouvent des prétextes pour éviter la vaccination : « *Je peux pas y aller maintenant, je dois travailler* », « *J'ai une course à faire pour ma mère, tu la connais, si je le fais pas, elle me tue* ». D'autres disent avoir peur de la douleur, comme Vlad¹³⁰⁷ qui affirme refuser le vaccin « *parce que, je sais, je vais avoir mal* ». Finalement, quelques-uns se font vacciner en échange de gâteaux et bonbons mis à

¹³⁰³ Nous pensons à Bastien et Paolo, tous deux internes en médecine, entre 20 et 30 ans, venus de manière occasionnelle lors de sorties mensuelles.

¹³⁰⁴ Laurène, professionnelle à l'université, médiatrice-bénévole, entre 20 et 30 ans

¹³⁰⁵ Mathilde, interne en médecine, médiatrice-bénévole, entre 20 et 30 ans

¹³⁰⁶ Propos de Laurène

¹³⁰⁷ Vlad est né en 2002, il est le deuxième enfant de Magda et Octavian. cf. paragraphe « Portraits de familles »

disposition. Ce type de chantage n'a pas été nécessaire avec les enfants et les jeunes filles, mais Laurène et Mathilde ont dû en abuser pour motiver les adolescents.

L'explication par un rapport présupposé sexué à la santé et à la maladie des adolescents n'est pas suffisante lorsque l'on sait que « les adolescents ont des façons si particulières d'utiliser — ou de ne pas utiliser — les services de soins formels »¹³⁰⁸. Le travail de Jeanine Pommier tend à démontrer l'importance du réseau profane dans le soin des adolescents. Ces derniers se tournent, le plus souvent, vers leurs mères et leurs amis afin de mobiliser leurs conseils et leur soutien. Ainsi, « le choix de leur interlocuteur montre bien que les jeunes se trouvent dans une situation d'autonomisation dans la gestion de leur santé »¹³⁰⁹. Ce résultat reste à l'état d'hypothèse dans notre cas, néanmoins il offre une piste d'analyse possible du non-recours aux soins par le biais de MDM. Nous pourrions aussi regarder du côté de l'automédication : grâce à l'organisation humanitaire, les familles de la Friche ont accès à un certain nombre de médicaments. Les mères, principales gestionnaires des soins de santé profanes, font circuler les « *tablettes* »¹³¹⁰ au sein de leur famille proche et élargie. Les adolescents utilisent-ils des soins auto-administrés sous couvert des conseils de leurs mères ? Ou utilisent-ils d'autres structures de soins ?

¹³⁰⁸ POMMIER, Jeanine *et al.*, (2002), « Attitudes envers les soins formels et informels : comparaison d'adolescents français et chiliens », *Santé publique Vol. 14*, p. 372

¹³⁰⁹ *Ibid*, p. 380

¹³¹⁰ Terme utilisé par les habitants de la platz pour parler des médicaments.

4.5 Mais se soigner ailleurs

Dans une envie de travailler en partenariat, Médecins du Monde décide de rencontrer la Maison des Adolescents (MDA) proche du terrain. Il s'agit, alors, pour l'organisation humanitaire d'amener les jeunes de la Friche, filles et garçons, à fréquenter ce lieu. « Ces Maisons ont pour principe de prendre en charge les adolescents dans toutes leurs dimensions, somatique, psychologique, scolaire, éducative, psychiatrique... De recevoir sans condition les adolescents qui ne sont pas encore suivis, tout seuls ou accompagnés de leurs parents, de leurs éducateurs ou de leurs professeurs par exemple »¹³¹¹. Elles sont apparues au début des années 2000, et ont été soutenues par les gouvernements suite à la conférence de la famille en 2004 centrée sur l'adolescence. Il y a plusieurs MDA à l'échelle du territoire, mais elles ne représentent pas une structure homogène. Sur les cent quinze MDA¹³¹² recensées, nous en avons « des grandes, des petites, des modestes, des luxueuses, des « très cliniques », des « très sociales », des plus psychiatriques, d'autres plus somatiques ou sociales et éducatives, des urbaines, d'autres, semi-urbaines, d'autres encore plus rurales... certaines de ces Maisons vont être des lieux centrés par un hôpital ou une unité de soins, d'autres ne se pensent pas comme des lieux de soins, mais comme des lieux de rencontres et d'élaboration d'un projet adapté pour chaque adolescent qui s'adresse à elles »¹³¹³.

Dans notre cas, la MDA compte des infirmiers et des psychologues ainsi que des éducateurs spécialisés et donne accès à des consultations. Une sage-femme, un pédiatre, un juriste et une diététicienne y tiennent aussi des permanences. Des ateliers sont organisés sur des thématiques telles que la cuisine, la création artistique, des groupes de paroles et de l'aide aux devoirs. Les adolescents peuvent y venir lorsqu'ils le souhaitent et bénéficier de jeux de société, baby-foot, ordinateurs, livres et revues. De plus, la structure s'oriente autour de deux thématiques : la prévention et la promotion de la santé axée sur les consommations de tabac, d'alcool, de drogue et l'alimentation d'une part ; et, d'autre part, la santé sexuelle et affective centrée sur le VIH, les MST, les relations amoureuses hétérosexuelles et homosexuelles.

¹³¹¹ MORO, Marie-Rose, (2012), « Les maisons des adolescents : un nouveau concept ? », *Adolescence* n° 80, p. 290

¹³¹² Nombre répertorié sur le site de l'Association Nationale des Maisons des Adolescents en France Métropolitaine et dans les DOM-TOM.

URL : <https://anmda.fr/les-mda> [consulté le 01/08/2019]

¹³¹³ MORO, Marie-Rose, (2012), *op. cit*, p. 292

En novembre 2015, Héloïse, en stage d'éducatrice spécialisée dans la MDA, organise un petit déjeuner pour les adolescents de la Friche afin de découvrir les locaux et les services proposés. Cet événement a amené dix adolescents, garçons et filles, et a été un « succès » selon l'éducatrice : « *Les ados ne savaient pas qu'ils avaient le droit de venir et ils avaient l'air contents qu'on leur donne la parole à eux, avant tout. On [les professionnels de la MDA] voulait connaître leurs envies pour être en mesure de leur offrir ce dont ils ont besoin. Ils avaient l'air sensibles à la démarche* »¹³¹⁴. Les accompagnants humanitaires ont tenu un discours similaire à propos de l'initiative, comme Émilie¹³¹⁵ qui écrit à l'équipe : « *Les pré-ados du camp ont pu bénéficier d'un petit déjeuner copieux et surtout : d'un long moment de détente et de loisirs ! La sortie a été plus qu'appréciée par les jeunes, qui se sont montrés intéressés et participatifs* ». D'autres rencontres ont été organisées les mois suivants, mais nous n'avons pas pu y assister. Nous rapportons, de fait, des propos institutionnels de la MDA et de Médecins du Monde qu'il faut prendre avec distance. Dans ce sens, nous nous demandons comment les éducateurs ont réussi à recueillir la parole des jeunes avec la barrière de la langue. Lorsque nous posons la question lors d'une réunion en mars 2016, les professionnels répondent de manière évasive en affirmant qu'« *on se débrouille toujours* »¹³¹⁶.

A la suite des différentes matinées organisées, plusieurs jeunes garçons du bidonville se rendent seuls à la MDA : ils viennent pour jouer, pour dessiner, discuter entre eux. Ils s'installent sur les canapés et restent l'après-midi jusqu'à la fermeture, « *On a été obligés de les mettre dehors* », rigole Héloïse, l'éducatrice. Lorsque cette dernière évoque la présence régulière des adolescents, l'équipe de Médecins du Monde est surprise, « *On ne savait pas qu'ils venaient vous voir... Finalement, on ne sait pas grand-chose de ce que font les garçons* » confie Laurène¹³¹⁷. Lorsque nous interrogeons les adolescents à ce propos, ils restent discrets quant à leurs visites :

« Je vois plusieurs ados sortirent du terrain. Il est 14 heures et les garçons se sont mis sur le 31 : vêtements propres, un peu de parfum, ils se sont lavé les mains et le visage. Je leur demande où ils vont, « *Nulle part, on va se balader* », répond Fabiu. « *Vous voulez voir un*

¹³¹⁴ Extrait de la réunion entre Médecins du Monde et la MDA, mars 2016

¹³¹⁵ Émilie, éducatrice spécialisée, médiatrice-bénévole de novembre 2015 à février 2016, entre 30 et 40 ans

¹³¹⁶ Propos de l'infirmière de la MDA, réunion entre Médecins du Monde et la MDA, mars 2016

¹³¹⁷ Laurène, professionnelle à l'université, médiatrice-bénévole, entre 20 et 30 ans

médecin avant de partir, c'est le jour des consultations ? ». Ils font non de la tête, « *Pas besoin* », affirme Roman. Ils reviennent à la fin de la journée, vers 17 heures. « *Alors, votre balade, c'était bien ?* », « *Oui, oui, on a joué au baby-foot, mais faut pas le dire aux autres, aux parents* », me répond Roman »¹³¹⁸

En relation avec Héloïse, de la MDA, nous apprenons qu'ils ont passé l'après-midi dans la structure ce jour-là.

Les contacts entre Médecins du Monde et la Maison se distendent lorsqu'Héloïse termine son stage. Cependant, les adolescents continuent de fréquenter l'institution avec des venues régulières, estimées à deux fois par semaine selon l'infirmière. Avec l'impression que les garçons souhaitent garder pour eux leur escapade, nous préférons ne pas les questionner sur ce sujet lors de l'enquête.

Au-delà de leur fréquentation de la MDA, certains adolescents demandent à voir un médecin de manière progressive. Selon Héloïse, « *ils viennent souvent pour jouer, mais il y en a toujours un pour demander à voir un médecin. On a été surpris au début parce que l'on savait qu'ils avaient droit à des consultations avec Médecins du Monde. Mais on a accepté, évidemment, parce qu'on veut répondre un max à leurs demandes. Quand les garçons ont compris qu'on était d'accord, les rendez-vous médicaux sont devenus systématiques* ». Par respect du secret médical, nous n'avons pas connaissance de l'identité des adolescents demandeurs de soins ni des raisons de la consultation.

Cette demande des adolescents permet de nuancer le non-recours aux soins observé dans la Friche. En effet, ce n'est pas que les garçons ne se soignent pas, mais ils se soignent ailleurs, à la MDA en l'occurrence. S'agit-il de soins médico-techniques ou de soutien et d'écoute ? Le seul élément que nous possédons est qu'ils ont fait le choix de ne pas mobiliser l'organisation humanitaire. Pour quelle(s) raison(s) ? Selon Jeanine Pommier, chez les adolescents « le non-recours est plutôt motivé par un doute sur la capacité des professionnels à aider ou le sentiment d'une intimité à préserver »¹³¹⁹. La capacité des soignants selon les adolescents est difficilement évaluable dans la mesure où les habitants de la Friche verbalisent peu de critiques à l'égard de l'organisation humanitaire, et notamment à notre intention, car nous

¹³¹⁸ Extrait journal de terrain, avril 2016

¹³¹⁹ POMMIER, Jeanine *et al.*, (2002), *op. cit.*, p. 381

sommes identifiée comme bénévole. Quant à la question de l'intimité, elle pourrait expliquer le soin délocalisé des jeunes garçons. En effet, les consultations dans le bidonville offrent peu d'intimité aux patients : elles se déroulent dans les caravanes, avec tous les membres de la famille, ponctuées d'allées et venues incessantes. Lorsqu'un patient demande à voir un médecin seul, les autres habitants le questionnent à la sortie de la consultation. Comme le dit Adriana¹³²⁰ « *sur la platz, on n'a pas de secret. Tout se sait, tout le monde veut savoir* ».

Or, « L'adolescence est une période de changements physiques, sexuels, psychologiques et sociaux. [...] Les changements qui se produisent à l'adolescence peuvent avoir des répercussions sur la santé. Au niveau somatique, l'accélération de la croissance ou son retard peuvent entraîner ou révéler des troubles [...] Au niveau social, les modifications de statuts impliquent des contraintes qui, pour certains, s'avèrent insurmontables. Au niveau psychologique, ces modifications physiques et sociales peuvent rendre difficile pour les jeunes la construction de leur identité »¹³²¹. Les adolescents de la Friche, avec les changements induits par cette période délicate conjugués à leurs conditions de vie marginalisées, ont peut-être besoin d'un espace plus intime et d'une oreille plus attentive. Cependant, cet élément semble difficile à avoir sur le terrain en raison du manque de bénévoles et du nombre de patients à ausculter.

L'expulsion de la Friche en juillet 2016 mettra fin à la présence des adolescents à la MDA, l'éloignement du nouveau terrain de la Mine rendant l'accès difficile aux jeunes garçons.

¹³²⁰ cf. paragraphe « Portraits de familles »

¹³²¹ CHOQUET, Marie, LAGADIC, Christophe, (2000), « La santé des adolescents » in FASSIN, Didier, GRANDJEAN, Hélène, KAMINSKI, Monique, LANG, Thierry, LECLERC, Annette (dir.), *Les inégalités sociales de santé*, Paris, La Découverte, p. 207

Conclusion

En traitant du soin apporté aux enfants, nous voulions éviter un biais dans la recherche qui consisterait à analyser uniquement le travail professionnel de production sanitaire, en l'occurrence celui de Médecins du Monde et des soignants extérieurs. Nous avons donc pris en considération le travail profane de santé qui se cristallise généralement autour du travail maternel. Le terrain de l'enquête conforte cette idée selon laquelle le soin profane serait une affaire de femmes. Mais il donne également à voir la place importante occupée par les adolescentes. Le travail domestique fait partie du processus de socialisation sexuée des jeunes filles et s'avère nécessaire pour les mères, notamment lorsqu'elles sont à la tête de famille nombreuse.

Face à ce constat, nous avons observé les soins de santé conjointement prodigués aux enfants par les professionnels de santé et les mères. Les corps des enfants de la Friche sont marqués par la précarité et leurs conditions de vie dans un bidonville : le manque d'hygiène visible en raison du manque de sanitaires et d'eau, le corps marqué par des cicatrices dues au travail de la ferraille. Chez les adolescents se met en place, malgré des conditions socio-économiques, un « travail de l'apparence » comme pour gommer le stigmate du bidonville et le stigmate « rom ».

Professionnels et famille apportent une prise en charge spécifique selon l'âge des enfants et des adolescents. Au-delà des besoins particuliers en fonction de la croissance des jeunes patients, nous avons noté un amoindrissement du soin au fil de l'avancée en âge. En effet, alors que les acteurs profanes et professionnels accordent une attention importante à la santé des bébés et des petits enfants, la prise en charge s'estompe durant l'enfance, en particulier pour les garçons. L'adolescence se polarise autour des soins gynécologiques et obstétriques pour les filles, et d'une absence de soins pour les garçons. Ces derniers jugés virils et autonomes ne se soigneraient pas. Néanmoins, faute de soins de santé dans le bidonville, ils réussissent à mobiliser une structure adéquate : face, peut-être à une prise en charge jugée insatisfaisante, ils font le choix d'aller se soigner ailleurs en saisissant l'opportunité du partenariat créé éphémère entre Médecins du Monde et la MDA. Alors qu'ils étaient censés de ne pas se soigner, les adolescents se saisissent, en réalité, de manière effective de leur santé en opérant un choix, peut-être par dépit, mais cela demeure un choix. Ainsi, les jeunes

garçons sont-ils dans une représentation du « patient actif de son parcours de soins », ce que recherche Médecins du Monde par son travail de médiation sanitaire ? Ce serait presque un comble qu'ils réussissent à atteindre, seuls, l'objectif de la mission Bidonvilles en allant dans une structure, en sollicitant des soignants et en se tenant aux rendez-vous selon les dires des professionnels de la MDA.

Conclusion générale

Ce travail doctoral s'est consacré à l'observation et l'analyse des parcours de soins d'enfants dits « roms » vivant en bidonville. Pour ce faire, nous avons mené une enquête ethnographique de vingt-deux mois. Seul un temps long et régulier permet d'appréhender la question du soin de santé des enfants selon des parcours et des trajectoires. Il permet également le recueil des points de vue des acteurs concernés (parents, enfants, fratrie, habitants, bénévoles, salariées de MDM) et leur croisement.

Questionner l'accès aux soins

Les enfants et les adolescents enquêtés présentent deux spécificités : une catégorisation raciale puisqu'ils sont dits « roms », et un lieu de vie particulier incarné par le bidonville. C'est pour ces raisons que ce travail est ancré dans la notion d'exclusion, notion développée dans le chapitre 1. Alors que les familles « roms » peuvent s'apparenter à des « marginaux » comme des acteurs « dépourvus de statut et de pouvoir »¹³²², l'objet apparaît plus complexe. La « question rom » avant d'être un problème, est une construction politique et sociale de l'exclusion. Par ailleurs, penser l'exclusion comme processus, replace ces populations dans des interactions, et évite de penser leur « ethnie » et leur lieu de vie sous l'angle essentialiste et culturaliste.

Malgré une déconstruction possible, les deux éléments, la catégorisation « rom » et le bidonville, conditionnent l'accès aux soins des enfants et des adolescents. Alors qu'à la fin des années 1990, les gouvernements mettent en application différents droits aux soins pour lutter contre les exclusions, la CMU, la CMU-C et l'AME, le chapitre 2 insiste sur un durcissement des critères d'obtention. Les années 2000 voient la remise en question l'accessibilité des patients les plus démunis. Elle cible principalement les personnes étrangères en situation irrégulière en mettant en avant une condition de régularité sur le territoire national pour bénéficier de

¹³²² PAUGAM, Serge, (2013), *op. cit*, p. 32

la CMU, mettant en évidence un lien étroit entre politiques sanitaires et politiques migratoires. La question « rom » entre en considération lorsqu'en 2007, date de l'intégration de la Roumanie et de la Bulgarie à l'Union européenne, l'article 23 de la loi relative à l'immigration considère qu'un ressortissant sans activité professionnelle en France, au-delà de trois mois séjour, est considéré comme en situation irrégulière. Les ressortissants communautaires roumains en situation de pauvreté ne peuvent prétendre qu'à l'AME ou à des soins d'urgence grâce au Fonds pour les Soins Urgents et Vitaux (FSUV).

Le parcours des bénéficiaires AME est également à questionner. Toutes les étapes des trajectoires de soins, la demande d'une couverture maladie, la prise de rendez-vous et la consultation, sont jalonnées de difficultés. Elles sont marquées par des pratiques différentielles des professionnels des CPAM et des soignants. Pour ces derniers, le refus de soin et les prises en charge racialisantes des patients étrangers mettent aussi en avant un soin difficilement accessible. Les trois étapes identifiées témoignent des problèmes organisationnels dans la prise en charge des patients étrangers. Ils apparaissent comme un grain de sable qui bloque les rouages des institutions et peuvent être jugés comme des patients, ou des usagers, « pénibles » et « difficiles » à soigner.

Face aux difficultés qui jalonnent leurs prises en charge, beaucoup de patients se tournent, ou sont tournés, vers le travail humanitaire, comme c'est le cas sur notre terrain d'enquête.

Le travail humanitaire

La mission Bidonvilles est présente dans les terrains du Pas-de-Calais depuis 2012. Elle a repris, et développé, un travail d'accompagnement mis en place au préalable par l'AREAS et un collectif de riverains.

Le chapitre 7 met en avant la division de l'équipe bénévole en deux clans : les pionniers et le sang-neuf. Tous deux s'apparentent à des configurations connues en sociologie du militantisme : d'un côté les « cathos de gauche », et de l'autre les militants d'extrême-gauche. Chacun évolue avec ses représentations du travail bénévole et ses répertoires d'action. Ces deux parties tentent de coexister au sein d'une même organisation. L'enquête

ethnographique a permis l'observation de rapports d'opposition et de coopération entre les bénévoles, mais également entre bénévoles et salariées de l'organisation humanitaire.

De plus, l'analyse du travail bénévole se focalise sur la médiation en santé, axe de travail promu par Médecins du Monde et la délégation Hauts-de-France. Forts de leurs divergences, et sans une homogénéisation des pratiques de la part de l'organisation humanitaire, les deux clans réalisent deux médiations en santé différentes. Les pionniers, motivés par leur socialisation religieuse, centrent leurs actions sur des pratiques de réparation. L'enjeu est de protéger un Autre vulnérable : le protéger d'un système de soins hostile en l'accompagnant et parer à ses incapacités en mettant à profit des compétences et des connaissances dans les trajectoires de soins. De son côté, le clan du sang-neuf promeut des pratiques d'émancipation individuelle. Le militantisme d'extrême-gauche du clan donne à voir l'Autre comme un égal qui, pour des raisons politiques, est disqualifié. La médiation en santé est alors marquée par une volonté éducative : les bénévoles transmettent les règles, les connaissances aux habitantes afin que ces dernières puissent, à un moment, se passer de leur présence dans les parcours de soins de leurs enfants.

Cependant, la présence des acteurs bénévoles ne garantit pas une prise en charge sans encombre. Comme analysé au chapitre 6, les soins à l'hôpital A et dans le bidonville sont plus nombreux qu'en cabinets libéraux. En effet, malgré le travail de Médecins du Monde, il y aurait un nombre conséquent de refus de soins pour les bénéficiaires de l'AME, ce qui les écarte du droit commun. Le dispositif PASS de l'hôpital A témoigne également de la complexité de sa trajectoire : le nombre d'étapes marqué par des allers-retours au bureau de l'assistante de service social, l'arrêt des soins en cas de manque de budget, et l'injonction formulée à l'égard de l'organisation humanitaire pour rendre son accompagnement obligatoire auprès des familles « roms », rendent l'accès difficile aux enfants et à leurs mères.

Les enfants sont donc contraints à recevoir des soins dans le bidonville et à être accompagnés, sur du long terme, vers des structures de santé.

Enfin, analyser la médiation en santé permet de questionner une dimension cruciale du soin : celle du lien social. Dans la lignée de Françoise Loux et Christophe Broqua, nous souhaitons considérer « une conception élargie, définissant le soin comme une activité de restauration

du lien social »¹³²³. Alors que dans l'article de référence, le soin sert à restaurer le lien social selon une pathologie, nous l'appréhendons davantage par rapport à des populations.

La participation à trois trajectoires de soins a donné à voir la place de trois acteurs dans l'objet de recherche : les mères, les enfants et les adolescents. Qu'est-ce que nous apprennent les parcours de soins sur ces trois catégories d'enquêtés ? Comment est restauré, ou non, le lien social pour eux ?

Emmener ses enfants chez le médecin

La question du soin autour de l'enfant est liée à la notion de « travail profane » qui met en lumière les rôles familiaux et la division du travail de soin. Le terrain confirme que ce dernier est majoritairement géré par les mères.

Aller voir un soignant autre que Médecins du Monde va de pair avec trois éléments : des aménagements dans le quotidien des familles, sortir du bidonville et la présence des médiateurs-bénévoles.

D'abord, se rendre à un rendez-vous médical nécessite deux aménagements de la part des mères. D'un côté, elles doivent faire garder le reste de la fratrie, ce qui s'avère délicat dans un contexte où les familles ont entre quatre et huit enfants. De l'autre, compenser la perte d'un travail de subsistance induit par une demi-journée passée en accompagnement dans un contexte d'extrême pauvreté.

Ensuite, pour aller voir un soignant autre que Médecins du Monde, les mères doivent sortir de la Friche. Elles le font déjà pour le travail de subsistance. Le travail de recyclage demande diverses compétences, notamment des compétences spatiales, car la travailleuse doit identifier les lieux les plus intéressants pour le recyclage. Il en est de même pour la mendicité qui nécessite une connaissance fine du territoire. Malgré la barrière de la langue, les mères pourraient mobiliser des compétences utiles, héritées du travail de subsistance, comme savoir se repérer et déplacer, ou réussir à créer des relations. Cependant, une majorité de bénévoles

¹³²³ LOUX, Françoise, BROQUA, Christophe, (1999), *op. cit*, p. 81

n'en a pas conscience et les structures de soins conditionnent les consultations à la présence de Médecins du Monde.

De plus, accompagner les mères dans les trajectoires de soins permet d'observer leur rencontre avec l'Autre représenté, au chapitre 7, par les conducteurs de bus pendant les trajets, ainsi que les patients et les parents dans les salles d'attente. Ces rencontres questionnent le stigmatisme « rom » qu'elles tentent de gommer ou d'affirmer. La salle d'attente marque des questionnements sur le statut maternel et féminin des mères « roms ». Elles se comparent aux autres parents selon des normes qu'elles ont identifiées comme « françaises », et cherchent à s'y conformer pour certaines ou à s'y opposer pour d'autres. L'exercice de la comparaison vaut également pour les autres femmes « françaises », mais dans ce cas il n'y a pas d'opposition, car toutes les mères visent un modèle esthétique dominant axé sur la blancheur de la peau et minceur. Dans le bus, les comportements et les propos racialisants à leur égard les mettent mal à l'aise, si bien qu'elles demandent généralement à être accompagnées. Une fois encore, les femmes sont dans l'impossibilité de jouir de leur autonomie et de leurs compétences afin de se rendre à une consultation. Les habitantes de la Friche se positionnent dans une double dépendance : à l'égard de l'organisation humanitaire, mais aussi vis-à-vis des employés des transports en commun puisque plusieurs leur refusent l'accès à bord en raison du discrédit lié à leur apparence et leur appartenance ethnique supposée « Rom ».

Enfin, comme démontré, la présence des médiateurs-bénévoles apparaît comme indispensable. Nous avons analysé au chapitre 7 que les activités de médiation concernent principalement les familles installées depuis plusieurs années dans la platz et celles qui sont extérieures et régulières¹³²⁴. Le dispositif humanitaire représente la référence de leur prise en charge sanitaire. Les mères différencient les pratiques de médiation selon les deux clans, les pionniers et le sang-neuf, et passent d'une pratique à une autre selon leur convenance. Elles mettent en place des tactiques, à l'insu des acteurs humanitaires, afin d'opérer un choix, témoignant ainsi d'une utilisation pragmatique de l'activité. A l'inverse, les familles de passage sur la Friche évitent les actions de médiation en santé. Leur mobilité induit une fréquentation

¹³²⁴ Les familles extérieures à la Friche et régulières vivent soit sur d'autres terrains, soit dans des maisons aux alentours. Ce sont souvent des membres des familles de la Friche qui viennent leur rendre visite ou travailler avec elles.

ponctuelle du dispositif de soins proposé par MDM qui fait que les patients ont des difficultés à s'engager dans une démarche régulière et sur le long terme. Néanmoins, lorsque l'accompagnement se concrétise, souvent en raison de l'urgence de la situation sanitaire des enfants, il est vécu comme une humiliation. En refusant que le médiateur soit visible et en n'interagissant pas avec les soignants, les mères de passage cherchent à préserver leur dignité. Ces pratiques de médiation donnent à voir un accompagnement essentiellement centré sur les mères, mais quelle place ont les enfants dans leurs parcours de soins ?

Les trajectoires de soins dans l'enfance

Se rendre avec les petits enfants et les enfants à l'extérieur du bidonville pour une consultation médicale a d'abord questionné leur socialisation. Le chapitre 6 décrit le trajet en bus comme un moment de découverte, car les jeunes enfants de la Friche connaissent peu l'environnement qui les entoure. Jusqu'à l'âge moyen de sept ans, ils restent dans leur cercle familial, et leurs interactions, mêmes multiples, sont cantonnées au bidonville. Rappelons que les enfants ne sont pas scolarisés, ne sont pas gardés par des personnes extérieures que ce soit en crèche ou chez une assistante maternelle, et n'ont pas accès à des activités culturelles et/ou sportives.

Les salles d'attente représentent des instants de jeu intense pour les enfants « roms ». Dans un contexte de pauvreté extrême, les jeux et jouets sont peu présents chez ces enfants qui utilisent alors ce qu'ils trouvent dans le bidonville. S'amuser en salle d'attente leur permet aussi de côtoyer une autre forme de socialisation primaire, celle du groupe de pairs, à laquelle ils n'ont pas accès en dehors de leur cercle familial et de la platz.

La trajectoire de soins occupe une place particulière dans la socialisation de ces enfants. Comme pour leurs mères, aller chez le médecin donne accès à une forme de lien social qu'ils connaissent peu. Nous pensons que, dans le contexte particulier de non-scolarisation, les parcours de soins des jeunes enfants représentent un pas dans une autre sphère de leur socialisation primaire.

Par ailleurs, la recherche met en évidence des pratiques de soins de santé similaires entre les mères et les bénévoles de Médecins du Monde dans le chapitre 8. La petite enfance, de la naissance aux trois ans, est particulièrement surveillée. Cette prise en charge est justifiée par la fragilité des petits enfants, et ce d'autant plus, dans le bidonville qui représente un risque conséquent d'accidents et de transmission de maladie. L'entrée dans l'enfance marque un changement dans la prise en charge des soins de santé avec une diminution de ces derniers. Pour les enfants de quatre à onze ans environ, MDM prend en charge les maladies saisonnières et la couverture vaccinale. L'organisation tente aussi de mettre en place des activités d'éducation à la santé autour de la santé bucco-dentaire. Mais, faute de bénévoles motivés pour travailler cet axe et d'interprètes pour pallier la barrière de la langue, les ateliers ne réussissent pas à s'implanter durablement dans le bidonville.

Enfin, les soins de santé diffèrent selon le sexe des enfants. Certains maux gynécologiques récurrents chez les filles occasionnent une attention particulière de la part de médecins-bénévoles. De leur côté, les garçons sont de moins en moins présents dans les consultations et la médiation. Ils sont jugés difficiles à soigner par leurs mères et l'équipe MDM, difficultés attribuées à leur entrée progressive dans une forme de virilité masculine. Celle-ci renvoie, sur le terrain, à l'idée selon laquelle les hommes ne se soigneraient pas, d'où une prise en charge occasionnelle des garçons. Ajoutons que, selon les acteurs humanitaires, l'absence de soins apportés aux garçons serait de la responsabilité des parents, et ne questionnerait donc pas le travail bénévole.

Ces différences mises en avant entre les filles et les garçons dans les soins de santé s'accroissent considérablement au moment de l'adolescence.

La place des adolescents

Les adolescents du terrain ont été une révélation dans ce travail doctoral. Alors que le projet de recherche se focalisait sur la petite enfance et l'enfance, la place occupée par les adolescents dans leurs familles et le bidonville, ainsi que leurs prises en charge n'ont cessé de nous interpellier.

Le terrain montre qu'à l'adolescence émergent diverses tentatives pour gommer des marqueurs physiologiques et des marqueurs identitaires corporels de la précarité. Les adolescents attachent une importance particulière à leur apparence. Pour ce faire, garçons et filles essaient de maintenir une hygiène corporelle qu'ils jugent correcte. Leur style vestimentaire est aussi travaillé : d'un côté, les garçons portent des vêtements qu'ils jugent à la mode ; de l'autre, les filles portent des habits plus traditionnels, agrémentés de bijoux à la mode, et se maquillent. Les jeunes essaient de se rapprocher d'une esthétique adolescente, focalisée sur la mode actuelle, pour effacer le stigmate « rom ».

La socialisation adolescente est fortement sexuée, le passage à l'adolescence étant marqué par un passage à la non-mixité. Ceci se répercute dans les résultats d'enquête présentés différemment entre les filles et les garçons.

Les adolescentes possèdent une place particulière au sein de leur famille, car elles participent activement au travail domestique et au travail de soin profane. La surveillance de l'état de santé de la fratrie, la prise de décisions concernant une consultation médicale ou l'administration d'un traitement les font accéder à un rôle familial de substitution. Leurs mères voient ce travail comme nécessaire pour les aider dans la gestion d'une famille nombreuse, mais également pour leur apprentissage du rôle de mère. Celui-ci arrive plus précocement que la moyenne nationale puisque les jeunes filles du bidonville ont leur premier enfant à seize ou dix-sept ans. A l'échelle du terrain, le groupe d'âge et la maternité s'entremêlent, coexistent. Cette temporalité est acceptée et valorisée tant par le groupe de pairs que par les pionniers. Les soins de santé apportés aux adolescentes se cristallisent alors autour de l'obstétrique. La gynécologie est aussi importante en raison des maladies, qu'elles connaissent depuis l'enfance qui persistent et se multiplient à l'adolescence. Cependant, le manque de médecins-bénévoles féminines freine leur prise en charge, car elles refusent d'être soignées par des hommes.

Quant aux jeunes garçons, ils sont aux abonnés absents des suivis proposés par Médecins du Monde. Ce phénomène s'expliquerait par l'autonomie acquise par les jeunes, selon leurs parents, et par leur volonté d'affirmer leur virilité, selon les acteurs humanitaires. L'explication par un rapport présumé sexué à la santé et à la maladie des jeunes n'est pas suffisante. En effet, les adolescents ont saisi l'opportunité du partenariat éphémère créé entre Médecins du Monde et la Maison Des Adolescents locale pour obtenir des consultations de santé. Face,

peut-être à une prise en charge jugée insatisfaisante, ils font le choix d'aller se soigner ailleurs, usant ainsi de toute leur « autonomie » en tant que patients, si chère à l'organisation humanitaire et sa médiation en santé.

Ce travail doctoral contribue, en partie, à combler le creux scientifique sur la question de la santé des enfants roms, comme nous l'évoquions en introduction, et la santé des enfants pauvres en général. Au-delà des difficultés d'accès aux soins et de maintenir des parcours de soins sur du long terme, cette recherche met en évidence deux éléments cruciaux dans les soins de santé apportés aux enfants. Le premier concerne le regard porté sur les femmes de la Friche : cette connivence avec les enquêtées a permis de voir et de questionner ce qu'elles faisaient quotidiennement pour la santé de leurs enfants. Nous avons alors vu des pratiques de soins qui sont perçues comme telles par les soignants et les bénévoles, aller à un rendez-vous, administrer des traitements, évaluer la douleur de l'enfant ; et d'autres qui ne sont pas comprises comme porter les bébés à bras ou les laisser dans la caravane. Le second élément porte sur l'amoindrissement des soins de santé selon l'avancée en âge. Il est le fruit de ce que nous avons vu, pour les bébés et les enfants, et de ce que nous n'avons pas vu, pour les adolescents. Cette prise en charge selon l'âge et le sexe des enfants questionne le travail profane des mères, mais aussi le travail humanitaire. Dans ce contexte, le manque de prise en charge par MDM des adolescents met en évidence leur autonomie et leurs capacités à se saisir des questions de santé.

Perspectives et pistes de recherche

Notre étude ne prétend pas à l'exhaustivité de l'objet et questionne la spécificité possible du terrain de l'enquête. Lors de rencontres avec des structures de travail social, nous ayant sollicitée pour intervenir auprès de leurs professionnels, à plusieurs reprises, l'auditoire s'est montré étonné à l'annonce des résultats de la recherche. Ceux-ci ne corroboraient pas ce qu'ils voyaient sur leurs terrains, notamment la considération importante pour les soins de santé, l'investissement des mères dans les trajectoires de soins de leurs enfants selon leurs âges et leur sexe. Majoritairement, les travailleurs sociaux rencontrés notaient un manque

d'attention à la santé des enfants chez des familles identifiées comme « roms », justifié par un soin secondaire pour ces populations. Nous pouvons interroger ces constats : est-ce des présupposés de la part des travailleurs sociaux ? Est-ce un manque de considération de questions de santé¹³²⁵ qui les empêche d'appréhender des pratiques de soins ? Ou alors, les professionnels rencontrés identifient-ils les pratiques profanes des mères, et les considèrent-ils comme du soin ?

Sur notre terrain, nous émettons l'hypothèse que les demandes de soins conséquentes des mères peuvent être le résultat de la présence régulière de Médecins du Monde depuis plusieurs années. Cela se conjugue également avec les conditions de vie difficiles et « à risque » des platz puisque, comme les femmes l'affirment, lorsque les familles habitent des « logements en dur », le travail de soin et les demandes seraient moins conséquents. Ces propos peuvent incarner le point de départ pour des perspectives de recherche afin de comprendre dans quelles mesures MDM et/ou le bidonville déterminent les demandes et l'investissement des mères. Il serait pertinent d'aller enquêter dans d'autres terrains pour y analyser les parcours de soins des enfants et des adolescents, que ce soient des bidonvilles, des structures encadrées par le travail social (CHRS ou villages d'insertion¹³²⁶) ou encore des logements ordinaires.

Par ailleurs, des événements récents peuvent fournir de nouveaux éléments d'analyse à ce travail doctoral. Le premier concerne la remise en question de l'AME en 2019 par le gouvernement d'Emmanuel Macron lors du débat sur l'immigration. L'objectif du Président de la République était alors de réduire le panier de soins de cette couverture maladie qui serait trop lourde pour le budget de l'État et soumise trop fréquemment à des « abus » de ses bénéficiaires¹³²⁷. Emmanuel Macron n'ira pas au bout de son idée, notamment par l'intervention présumée d'Agnès Buzin, Ministre de la Santé, qui ne souhaiterait pas modifier la couverture maladie des « sans-papiers ». Malgré cela, le débat sur l'AME a généré

¹³²⁵ Nous avons noté, dans une étude précédente, ce manque chez les travailleurs sociaux du terrain étudié, un Centre d'Hébergement d'Urgence. cf. MONTROYA, Julie, (2012), *op. cit*

¹³²⁶ Les « villages d'insertion de Roms, [sont] constitués de constructions modulaires, en France. [...] Les individus et les familles sont en effet regroupés sur des terrains, clos et surveillés » et l'objectif est une réinsertion par l'emploi afin de sortir du dispositif et avoir accès à un logement ordinaire. In LEGROS, Olivier, (2009), « Les pouvoirs publics et la question rom aujourd'hui. Perspectives de recherches pour une approche comparatives », *Études tsiganes n° 39-40*, p. 48

¹³²⁷ https://www.lepoint.fr/societe/l-ame-aide-medicale-d-etat-sur-la-sellette-24-09-2019-2337342_23.php [consulté le 08/04/2020]

un certain nombre de fausses informations à son sujet¹³²⁸ témoignant d'une méconnaissance généralisée de la classe politique à son propos. Le débat donne aussi à voir l'usage politico-médiatique qui est fait de l'AME en raison du public auquel elle s'adresse, les personnes en situation irrégulière. Ces dernières cristallisent les différents clivages politiques sur la thématique de l'immigration.

Nous pouvons imaginer que sans l'application de l'AME, ou une réduction de son panier de soins, les trajectoires des enfants et des adolescents « roms » observées auraient été différentes, voire inexistantes. Même si la restriction de l'AME n'est pas effective, le sujet est récurrent dans les gouvernements successifs montrant alors la fragilité cette couverture médicale. Nous pouvons également supposer un report des soins de droit commun vers les associations humanitaires et caritatives, ainsi que les hôpitaux publics. Cela pose la question de la part sociale de l'État. Dans ce contexte, nous pourrions observer comment les acteurs politiques, soignants et humanitaires se saisissent du débat autour de l'AME. Comment ils construisent des discours militants et idéologiques à ce propos. Et, finalement, analyser les répercussions possibles des discours et/ou des décisions politiques sur le travail humanitaire en France.

Le deuxième événement concerne la crise sanitaire du covid-19 vécue au moment de finaliser la rédaction de la thèse. Les mesures de confinement prises par le gouvernement français interrogent la prise en charge des personnes à la rue : comment restés chez soi lorsque ce « chez-soi » est dehors, ou est un habitat de fortune ? Comment rester chez soi lorsque l'on est dépendant des associations et des riverains pour se nourrir ? Comment adopter les mesures barrières, comme un lavage des mains régulier, lorsque l'on n'a pas accès à l'eau et à des produits d'hygiène ? A l'échelle locale, la région Hauts-de-France a pris la décision d'héberger les personnes sans logis deux semaines après le début de confinement. Par exemple, sur la métropole lilloise, à un mois de confinement, l'hébergement n'est pas effectif faute de place suffisante. La crise du covid-19 semble alors accentuer les inégalités

¹³²⁸ https://www.lemonde.fr/les-decodeurs/article/2019/09/24/aide-medicale-d-etat-concours-d-intox-de-la-majorite-au-rn-en-passant-par-la-droite_6012791_4355770.html [consulté le 08/04/2020]

sociales¹³²⁹, piste de réflexion à creuser avec un recul nécessaire. Par ce traitement en demi-teinte de la population, elle interroge également la place des enfants et des adolescents « roms » des bidonvilles. Dès le commencement de la crise sanitaire, le Collectif National de Droits de l'Homme-Romeurope (CNDH-Romeurope) a alerté sur les difficultés des habitants des bidonvilles¹³³⁰ en demandant à l'État de permettre un accès à l'eau, lorsque 80 %¹³³¹ des plats en sont privés. Ce collectif ainsi que d'autres associations, comme Médecins du Monde, mettent en évidence l'oubli des bidonvilles, qu'ils regroupent des personnes « roms » ou « réfugiées », parlant alors d'une « situation explosive »¹³³².

Enfin, la crise sanitaire du covid-19 questionne le travail bénévole. L'oubli des bidonvilles de la part du gouvernement se répercute sur les associations qui se retrouvent, de fait, en première ligne. Certaines, comme Médecins du Monde et la Croix Rouge Française, ont fait le choix de continuer leurs activités dans les bidonvilles. Dans ce cas, il s'agirait d'analyser le travail de Médecins du Monde au temps du confinement afin d'observer comment les bénévoles et les salariés s'organisent, et quelles actions sont mises en place.

Finalement, la crise du covid-19 fait écho à l'interrogation posée en introduction : en quoi la question de la santé des enfants « roms » des bidonvilles est-elle révélatrice de leurs places dans la société ? Nous l'avons vu, le soin fournit un exemple de la place sociale accordée aux enfants « roms », à la rue. Le fait d'être écartés du droit commun par des lois, des dispositifs et des pratiques, contribue à rendre ces enfants et ces adolescents invisibles. Cette invisibilité est remise en question par le travail de médiation de MDM qui permet une rencontre avec d'autres enfants, d'autres jeux et d'autres adultes que ceux de la platz ; même si cette

¹³²⁹ Nous pouvons citer en exemple la surmortalité qui touche la Seine-Saint-Denis : <https://www.humanite.fr/inegalites-sociales-et-coronavirus-un-cocktail-explosif-en-seine-saint-denis-687339> [consulté le 09/04/2020]

https://www.liberation.fr/debats/2020/04/05/covid-19-miroir-des-inegalites-territoriales-et-sociales-dans-le-93_1784253 [consulté le 09/04/2020]

¹³³⁰ https://www.lemonde.fr/idees/article/2020/04/01/contre-la-propagation-du-covid-19-l-etat-doit-imposer-l-accessibilite-a-l-eau-pour-les-bidonvilles_6035184_3232.html?fbclid=IwAR2cwXgTPWBaiOvFtbbBfHljN9BhOdf4FpIPm8NvgxheOX1LUIRPQr_QCU8 [consulté le 09/04/2020]

¹³³¹ Statistique du CNDH-Romeurope

¹³³² https://france3-regions.francetvinfo.fr/nouvelle-aquitaine/gironde/bordeaux/coronavirus-squats-bordelais-situation-sanitaire-explosive-1806540.html?fbclid=IwAR0zFBdCGtTph5mypsNVdZOVA_omwkWJtO2ITlwecZi2bzvtHRFu_Pkbak [consulté le 09/04/2020]

rencontre est en demi-teinte, car elle a concerné principalement les petits enfants et les enfants. Ces résultats quant à la place sociales des enfants « roms » seraient à ré-explorer en temps de crise sanitaire, replaçant cette recherche dans un contexte d'actualité.

Bibliographie

ABBOTT, Andrew, (2009), « A propos du concept de turning point », in BESSIN, Marc, BIDART, Claire, GROSSETTI, Michel, *Bifurcations. Les sciences sociales face aux ruptures et à l'événement*, Paris, EHESS, p. 187— 211

Agence Régionale de Santé, (2016), *Parcours de soins. Parcours de santé. Parcours de vie. Lexique des parcours de A à Z*

AGIER, Michel, (2008), *Gérer les indésirables. Des camps de réfugiés au gouvernement humanitaire*, Paris, Flammarion

AGIER, Michel (dir.), (2014), *Un monde de camps*, Paris, La Découverte

AIACH, Pierre, CEBE, Dominique, CRESSON, Geneviève, PHILIPPE, Claudine (dir.), (2001), *Femmes et hommes dans le champ de la santé. Approches sociologiques*, Paris, Presses de l'EHESP

AIACH, Pierre, (2004), « Processus cumulatif d'inégalités : effet d'amplification et disposition à l'appropriation sociale », *Santé, société et solidarité n° 2*, p. 39-47

AIACH, Pierre, NIEWIADOMSKI Christophe (dir.), (2008), *Lutter contre les inégalités sociales de santé, Politiques publiques et pratiques professionnelles*, Rennes, Presses de l'EHESP

ANDERSON, Nels, (2011), *Le Hobo, sociologie du sans-abri*, Paris, Armand Colin

AUTES, Michel, (2004), « Trois figures de la déliaison », in KARSZ, Saul (dir.), *L'exclusion : définir pour en finir*, Paris, Dunod, p. 1-33

AZOGUY LEVI, Sylvie, ROCHEREAU, Thierry, (2012), « Pourquoi s'intéresser à la santé bucco-dentaire ? Repères épidémiologiques et économiques », *La santé de l'Homme n° 417*, INPES, p. 5-6

BARLET, Muriel, COLDEFY, Magali, COLLIN, Clémentine, LUCAS-GABRIELLI, Véronique, (2012), « L'accessibilité des médecins généralistes libéraux : plus faible en milieu rural », *Pour n° 214*, p. 29-40

- BASZANGER, Isabelle, (1992), « Les chantiers d'un interactionnisme américain » in, STRAUSS, Anselm, *La trame de la négociation*, Paris, L'Harmattan, p. 11-63
- BEAUD, Stéphane, WEBER, Florence, (2003), *Guide l'enquête de terrain*, Paris, La Découverte
- BECKER, Howard. S, (1985), *Outsiders. Études de sociologie de la déviance*, Paris, Editions Métailié
- BECKER, Howard. S, (2002), *Les ficelles du métier. Comment conduire sa recherche en sciences sociales*, Paris, La Découverte
- BENANNI-CHRAIBI, Mounia, (2009), « Exit, Voice, Loyalty » in FILLIEULE, Oliver *et all*, *Dictionnaire des mouvements sociaux*, Paris, Presses de Sciences Po, p. 228-235
- BENARROSH-ORSONI, Norah, (2009), « L'aménagement de la précarité. Pratiques d'habitat collectif chez des Roms roumains à Montreuil », *Études Tsiganes n° 38*, p. 178-189
- BENILLI, Nathalie, (2011), « Rendre compte de la méthodologie dans une approche inductive : les défis d'une construction *a posteriori* », *Recherches Qualitatives n° 11*, p. 40-50
- BENOIST, Yann, (2008), « Vivre dans la rue et se soigner », *Sciences sociales et santé Vol. 26*, p. 5-34
- BERRY-CHIKHAOUI, Isabelle, DEBOULET, Agnès, ROULLEAU-BERGER, Laurence (dir.), (2007), *Villes internationales. Entre tensions et réactions des habitants*, Paris, La Découverte
- BERTHELEU, Hélène, (2001), « Réfugié, immigré, minorité : des mots pour penser les relations interethniques », *Hommes et Migrations n° 1234*, p. 23-32
- BESSIN, Marc, BIDART, Claire, GROSSETTI, Michel, (2009), « Les bifurcations, un état de la question en sociologie », in BESSIN, Marc, BIDART, Claire, GROSSETTI, Michel, (dir.), *Bifurcations. Les sciences sociales face aux ruptures et à l'événement*, Paris, La Découverte, p. 23-35
- BESSIN, Marc, BIDART, Claire, GROSSETTI, Michel, (dir.), (2009), *Bifurcations. Les sciences sociales face aux ruptures et à l'événement*, Paris, La Découverte
- BIZEUL, Daniel, (2007), « Que faire des expériences d'enquête ? Apports et fragilité de l'observation directe », *Revue française de science politique n° 57*, p. 69-89

BOISGUERIN, Bénédicte, DESPRES, Caroline, DOURGNON, Paul, FANTIN, Romain, LEGAL, Renaud, (2010), « Etudier l'accès aux soins des assurés CMU-C, une approche par le renoncement aux soins », in *Santé, soins et protection sociale en 2008*, Rapport Irdes n° 544, p. 31-40

BOLTANSKI, Luc, (1971), « Les usages sociaux du corps », *Annales* n° 26, p. 205-233

BORDIGONI, Marc, (2013), *Gitans, Tsiganes, Roms. Idées reçues sur le monde du Voyage*, Paris, La Cavalier bleu Editions

BOUAGGA, Yasmina, (2018), « Calais, carrefour des solidarités citoyennes », *Mouvements* n° 93, p. 137-148

BOUILLON, Florence, FRESIA, Marion, TALLIO, Virginie (dir.), (2005), *Terrains sensibles. Expériences actuelles de l'anthropologie*, Paris, Centre d'études africaines, EHESS

BOUILLON, Florence, FRESIA, Marion, TALLIO, Virginie, (2005), « Introduction. Les terrains sensibles à l'aune de la réflexivité » in BOUILLON, Florence, FRESIA, Marion, TALLIO, Virginie (dir.), *Terrains sensibles. Expériences actuelles de l'anthropologie*, Paris, Centre d'études africaines, EHESS, p. 13-28

BOUILLON, Florence, (2005), « Pourquoi accepte-t-on d'être enquêté. Le contre-don au cœur de la relation ethnographique », in BOUILLON, Florence, FRESIA, Marion, TALLIO, Virginie (dir.), *Terrains sensibles. Expériences actuelles de l'anthropologie*, Paris, Centre d'études africaines, EHESS, p. 75-96

BOUILLON, Florence, (2007), « Les compétences précaires en question : réflexions à partir des squats marseillais », In BERRY-CHIKHAOUI *et al.*, *Villes internationales. Entre tensions et réactions des habitants*, Paris, La Découverte, p. 189-206

BOURDIEU, Pierre, (1986), « L'illusion biographique », *Actes de la recherche en sciences sociales* Vol. 62-63, p. 69-72

BRECHAT, Pierre-Henri, LEBAS, Jacques (dir.), (2012), *Innover contre les inégalités de santé*, Paris, Presses de l'EHESS

BROUGERE, Gilles, (2006), *Jeu et éducation*, Paris, L'Harmattan

BROQUA, Christophe, (2009), « L'ethnographie comme engagement : enquêter en terrain militant », *Genèses* n° 75, p. 109-124

BROUSSE, Cécile, (2015), « Travail professionnel, tâches domestiques et temps « libre » : quelques déterminants sociaux de la vie quotidienne », *Economie et statistique* n° 478-479-480, p. 119-154

BRUGGEMAN, Delphine, (2011), « Conditions d'enquête et démarches méthodologiques de recherches « à domicile ». Le chercheur sur le terrain des familles », *Les Sciences de l'éducation — Pour l'Ère nouvelle* Vol. 44, p. 51-73

BRUGGEMAN, Delphine, (2003), « Des enseignants et des enfants tsiganes en camion-école : description d'un ordinaire scolaire méconnu », *Le Télémaque* n° 24, p. 111-126

BRUGGEMAN, Delphine, (2005), *Des camions-écoles pour scolariser des enfants tsiganes. Contribution ethnographique à l'analyse des variations de la « forme scolaire »*, Thèse de doctorat en Sciences de l'Éducation, sous la direction de Michèle Guigue, Université de Lille

BRUGGEMAN, Delphine, MALTET, Zoé, MONTOYA, Julie, (2014), *L'éducation et la scolarisation d'enfants roms migrants accueillis en centres d'hébergement d'urgence. Une étude ethnographique sur le travail éducatif des parents et des professionnels*, Rapport final, Observatoire National de l'Enfance en Danger

BRUNETEAUX, Patrick, LANZARINI, Corinne, (1998), « Les entretiens informels », *Sociétés contemporaines* n° 30, p. 157-180

Caisse Nationale de la Solidarité pour l'Autonomie, (2012), *Promouvoir la continuité des parcours de vie : d'une responsabilité collective à un engagement partagé*

CANUT, Cécile, (2011 a), « La langue romani : une fiction historique », *Langage et société* n° 136, p. 55-80

CANUT, Cécile, HOBE, Alain, (2011 b), « Roms et compagnie », *Lignes* n° 34, p. 7-23

CARDE, Estelle, (2006), « « On ne laisse mourir personne ». Les discriminations dans l'accès aux soins », *Travailler* n° 16, p. 57-80

CARDE, Estelle, (2007), « Les discriminations selon l'origine dans l'accès aux soins », *Santé Publique* Vol. 19, p. 99-109

CARDE, Estelle, (2009), « Les restrictions apportées au droit aux soins des étrangers sont-elles discriminatoires ? La loi et l'illégitimité », *Santé Publique Vol. 21*, p. 331-337

CARDE, Estelle, (2011), « De l'origine à la santé, quand l'ethnique et la race croisent la classe », *Revue européenne des migrations internationales vol 27*, p. 31-55

CASTEL, Robert, (1991), « De l'indigence à l'exclusion, la désaffiliation. Précarité du travail et vulnérabilité relationnelle » in DONZELOT, Jacques (dir.), *Face à l'exclusion, le modèle français*, Paris, Editions Esprit, p. 137-168

CASTEL, Robert, (1994), « La dynamique des processus de marginalisation : de la vulnérabilité à la désaffiliation », *Cahiers de recherche sociologique n° 22*, p. 11-27

CASTEL, Robert, (1995), *Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*, Paris, Gallimard

CASTEL, Robert, (2004), « Cadrer l'exclusion », in KARSZ, Saul (dir.), *L'exclusion : définir pour en finir*, Paris, Dunod, p. 35-47

CASTEL, Robert, (2007), *La discrimination négative. Citoyens ou indigènes*, Paris, Le Seuil

CASTILLO RICO, Barbara, LETURCQ, Marion, PANICO, Lidia, (2019), « La pauvreté des enfants à la naissance en France. Résultats de l'enquête Elfe », *Revue des politiques sociales et familiales n° 131-132*, p. 35-49

CHADELAT, Jean-François, (2012), « La couverture maladie universelle », *Revue d'histoire de la protection sociale n° 5*, p. 101-113

CHAPOULIE, Jean-Michel, (2000), « Le travail de terrain, l'observation des actions et des interactions, et la sociologie », *Sociétés contemporaines n° 40*, p. 5-27

CHARBONNEAU, Johanne, (2003), *Adolescentes et mères. Histoires de maternités précoce et soutien du réseau social*, Québec, Les Presses de L'Université de Laval

CHAREYRONE, Sylvain, PETIT, Pascale, L'HORTY, Yannick, (2019), *Les refus de soins discriminatoires : tests multicritères et représentatifs dans trois spécialités médicales*, rapport final du projet TRICERATOPS « Travail de Recherche Innovant pour Contribuer à l'Evaluation du Refus d'Accès aux soins par un Testing sur l'Origine et la Précarité Sociale »

CHOLLET, Mona, (2012), *Beauté fatale. Les nouveaux visages d'une aliénation féminine*, Paris, La Découverte

CHOQUET, Marie, LAGADIC, Christophe, (2000), « La santé des adolescents » in FASSIN, Didier, GRANDJEAN, Hélène, KAMINSKI, Monique, LANG, Thierry, LECLERC, Annette (dir.), *Les inégalités sociales de santé*, Paris, La Découverte, p. 207-222

CLAVE-MERCIER, Alexandra, (2018), « Les contours mouvants de la « famille » dans une politique d'intégration de migrants roms : une étude de cas », *Ethnologie française n° 172*, p. 645-656

COGNET, Marguerite, GABARRO, Céline, ADAM-VEZINA, Emilie, (2009), « Entre droit aux soins et qualité des soins », *Hommes et migrations n° 1282*, p. 55-65

Collectif ROSA BONHEUR, (2017), « Des « inactives » très productives. Le travail de subsistance des femmes de classes populaires », *Tracé n° 32*, p. 91-110

COLLOVALD, Annie, (2002), « L'humanitaire expert : le désencastrement d'une cause politique » in COLLOVALD, Annie (dir), *L'humanitaire ou le management des dévouements. Enquête sur un militantisme de « solidarité internationale » en faveur du Tiers-Monde*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, p. 19-48

COLLOVALD, Annie (dir), (2002), *L'humanitaire ou le management des dévouements. Enquête sur un militantisme de « solidarité internationale » en faveur du Tiers-Monde*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes

CONORD, Sylvaine, (2007), « Usages et fonctions de la photographie », *Ethnologie française n° 37*, p. 11-22

COPANS, Jean, (2008), *L'enquête ethnologique de terrain*, Paris, Armand Colin

COSSE, Pierre-Yves, (2013), « Le retour du Plan ? », *L'économie politique n° 60*, p. 106-112

COSSEE, Claire, LADA, Emmanuelle, RIGONI, Isabelle, (2004), *Faire figure d'étranger. Regards croisés sur la production de l'altérité*, Paris, Armand Colin

COURT, Martine, HENRI-PANABIÈRE, Gaële, (2012), « La socialisation culturelle au sein de la famille : le rôle des frères et sœurs », *Revue Française de Pédagogie n° 179*, p. 5-16

COURT, Martine, (2010), *Corps de filles, corps de garçons : une construction sociale*, Paris, La Dispute

COUSIN, Grégoire, (2015), « Le platz des Roms », *Revue Projet n° 348*, p. 31-37

CRESSON, Geneviève, (1995), *Le travail domestique de santé*, Paris, L'Harmattan

CRESSON, Geneviève, (2001), « Les soins profanes et la division du travail entre hommes et femmes » in AIACH, Pierre (dir.), *Femmes et hommes dans le champ de la santé. Approches sociologiques*, Rennes, Editions de l'Ecole Nationale de Santé Publique, p. 303-328

CRESSON, Geneviève, METBOUL, Mohamed (dir.), (2010), *Famille et santé*, Rennes, Presses de l'EHESP

DACHEUX, Jean-Pierre, (2010), *Roms de France et Roms en France*, Paris, Le passager clandestin Editions

DACHEUX, Jean-Pierre, (2011), « Nous sommes tous des Roms Européens », *Lignes n° 35*, p. 123-136

DACHEUX, Jean-Pierre, (2015), *Ce qu'on dit des Rroms, et ce qu'il faut savoir*, Paris, Le passager clandestin Editions

DAMBUYANT-WARGNY, Gisèle, (2004), « Sans toit ni loi : les exclus », *Ethnologie française n° 3*, p. 499-508

DAMBUYANT-WARGNY, Gisèle, (2006), *Quand on a plus que son corps*, Paris, Armand Colin

DAMON, Julien, (2018), *L'exclusion*, Paris, Presses Universitaires de France

DANIC, Isabelle, DELALANDE, Julie, RAYOU, Patrick, (2006), *Enquêter auprès d'enfants et de jeunes. Objets, méthodes et terrains de recherche en sciences sociales*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes

DARMON, Muriel, (2009), *La socialisation*, Paris, Armand Colin

DAUVIN, Pascal, SIMEANT, Johanna, (2002), *Le travail humanitaire. Les acteurs des ONG, du siège au terrain*, Paris, Presses de Sciences Po

DECHAUX, Jean-Hugues, (2009 a), « Travail parental et parenté : parlons-nous de la même chose ? », *Informations sociales n° 154*, p. 14-20

- DECHAUX, Jean-Hugues, (2009 b), *Sociologie de la famille*, Paris, La Découverte
- DECLERCK, Patrick, (2001), *Les naufragés. Avec les clochards de Paris*, Paris, Editions Plon
- DELALANDE, Julie, (2001), *La cour de récréation. Pour une anthropologie de l'enfance*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes
- DELALANDE, Julie, (2006), « Le concept heuristique de culture enfantine » in SIROTA, Régine (dir.), *Éléments pour une sociologie de l'enfance*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, p. 267-274
- DELALANDE, Julie (dir), (2009), *Des enfants entre eux. Des jeux, des règles, des secrets*, Paris, Editions Autrement
- DEMAILLY, Lise, 2014, « Les médiateurs pairs en santé mentale. Une professionnalisation incertaine », *La nouvelle revue du travail n° 5*, en ligne, URL : <https://journals.openedition.org/nrt/1952>
- DENAVE, Sophie, PILUSO, Claire, HENRI-PANABIÈRE, Gaële, (2019), « Avant-propos. Enfances populaires », in LAHIRE, Bernard (dir.), *Enfances de classe. De l'inégalité parmi les enfants*, Paris, Editions du Seuil, p. 97-100
- DE PAUW, Caroline, (2014), « Prise en charge médicale des personnes précaires en médecine générale : diversité des pratiques médicales », in PIERRE, Thomas, FERNANDES, Anne, KESSLER-BILTHAUER, Déborah, MEGHERBI, Saïd, MORALES DE LA MURA, Quidora, *Autour du soin. Pratiques, représentations, épistémologie*, Nancy, Editions Universitaires de Lorraine, p. 19-34
- DE SARDAN, Jean-Pierre Olivier, (1995), « La politique du terrain. Sur la production des données en anthropologie », *Enquête n° 1*, p. 71-109
- DE SARDAN, Jean-Pierre Olivier, (2000), « Le « je » méthodologique. Implication et explicitation dans l'enquête de terrain », *Revue française de sociologie n° 41*, p. 417-445
- DE SARDAN, Jean-Pierre Olivier, (2011), « Aide humanitaire ou aide au développement ? La « famine » de 2005 au Niger », *Ethnologie française Vol. 41*, p. 415-429

DESPRES, Caroline, (2010), « La couverture maladie universel, une légitimité contestée : analyses des attitudes de médecins et dentistes à l'égard de ses bénéficiaires », *Pratiques et organisation des soins Vol. 41*, p. 33-43

DESPRES, Caroline, (2011), « Le renoncement aux soins : une approche socio-anthropologique », *Questions d'économie de la santé n° 169*, Irdes, p. 1-7

DESPRES, Caroline, (2013), « Significations du renoncement aux soins : une analyse anthropologique », *Sciences Sociales et Santé Vol. 31*, p. 71-96

DEVREUX, Anne-Marie, (2001), « Les rapports sociaux de sexes : un cadre d'analyse pour des questions de santé ? » in AIACH, Pierre (dir.), *Femmes et hommes dans le champ de la santé*, Rennes, Editions de l'école nationale de la santé publique, p. 97-116

D'HALLUIN, Estelle, (2005), « Vaincre la suspicion, entrer dans une intimité douloureuse : une intenable extériorité », in Florence Bouillon, Marion Fresia, Virginie Tallio (dir.), *Terrains sensibles. Expériences actuelles de l'anthropologie*, Paris, Centre d'études africaines, EHESS, p. 55-74

DIASIO, Nicoletta, (2015 a), « Quel enfant pour la société contemporaine ? » in LEGENDRE, Françoise (dir.), *Bibliothèques, enfance et jeunesse*, Editions du Cercle de la librairie, p. 17-23

DIASIO, Nicoletta, (2015 b), « Introduction. Penser le corps qui change », *Ethnologie française n° 154*, p. 597-606

DIASIO, Nicoletta, (2014), « Repenser la construction des âges : sortie de l'enfance et temporalités plurielles », *Revue des sciences sociales n°51*, p. 16-25

DIDIER, Emmanuel, (1996), « De « l'exclusion » à l'exclusion », *Politix n° 34*, p. 5-27

DONZELOT, Jacques (dir.), (1991), *Face à l'exclusion, le modèle français*, Paris, Editions Esprit

DOZON, Jean-Pierre, (2001), « Les quatre modèles prévention », in DOZON, Jean-Pierre, FASSIN, Didier (dir.), *Critique de la santé publique : une approche anthropologique*, Paris, Editions Balland, p. 23-46

DOZON, Jean-Pierre, FASSIN, Didier (dir.), (2001), *Critique de la santé publique : une approche anthropologique*, Paris, Editions Balland

DOZON, Jean-Pierre, (2005), « Préface », in BOUILLON, Florence, FRESIA, Marion, TALLIO, Virginie (dir.), *Terrains sensibles*, Paris, Centre d'études africaines, EHESS, p. 7-11

DUBAR, Claude, (2000), *La socialisation. Construction des identités sociales et professionnelles*, Paris, Armand Colin

DUBAR, Claude, (2003), « Société sans classes ou sans discours de classe ? », *Lien social et Politiques n° 49*, p. 35-44

DUBOS, Anne, (2017), *Raccourcissement du séjour hospitalier après la naissance d'un enfant à Roubaix. Vécu des femmes, travail domestique et pratiques de soins à domicile*, Thèse de sociologie, sous la direction de Bernadette Tillard, Université de Lille

DURAND, Dominique, (1996), « Editorial », *Prévenir n° 30*, p. 3-7

ELDER, Glen. H, GIELE, Janet. Z, (2008), "Life course research: development of a field" in ELDER, Glen. H, GIELE, Janet. Z (dir.), *Methods of Life Course Research. Qualitative and quantitative approaches*, Sage Publication

ELDER, Glen. H, GIELE, Janet. Z (dir.), (2008), *Methods of Life Course Research. Qualitative and quantitative approaches*, Sage Publication

ELDER, Glen H., GIELE, Janet Z., (dir.), (2009), *The craft of life course research*, New-York, The Guilford Press.

Elder, Glen H., (2003), "The emergence and development of life course theory", in MORTIMER, Jeylan T., SHANAHAN, Michael J., *Handbook of Life Course*, New-York, Kluwer Academic Publishers

ESCALLIER, Robert, (2006), « Les frontières dans la ville, entre pratiques et représentations », *Cahiers de la Méditerranée n° 73*, p. 79-105

FAINZANG, Sylvie, (2006), *La relation médecins-malades : information et mensonge*, Paris, Presses Universitaires de France

FASSIN, Didier, (1996), *L'espace politique de la santé. Essais de généalogie*, Paris, Presses Universitaires de France

FASSIN, Didier, GRANDJEAN, Hélène, KAMINSKI, Monique, LANG, Thierry, LECLERC, Annette (dir.), (2000), *Les inégalités sociales de santé*, Paris, La Découverte

FASSIN, Didier, (2002), « L'invention française de la discrimination », *Revue Française de science politique* Vol. 52, p. 403-423

FASSIN Didier, FASSIN, Éric (dir.), (2006), *De la question sociale à la question raciale ? Représenter la société française*, Paris, La Découverte

FASSIN, Didier, (2010), *La raison humanitaire. Une histoire morale du temps présent*, Paris, EHESS Gallimard

FASSIN, Éric, (2006), « Questions sexuelles, questions raciales. Parallèles, tensions et articulations » in FASSIN Didier, FASSIN, Éric (dir.), *De la question sociale à la question raciale ? Représenter la société française*, Paris, La Découverte, p. 230-248

FASSIN, Éric, (2014), « La question rom », in FASSIN, Éric, FOUTEAU, Carine, GUICHARD, Serge, WINDELS, Aurélie, *Roms et riverains. Une politique municipale de la race*, Paris, La Fabrique Editions, p. 7-70

FASSIN, Éric, FOUTEAU, Carine, GUICHARD, Serge, WINDELS, Aurélie, (2014), *Roms et riverains. Une politique municipale de la race*, Paris, La Fabrique Editions

FERREIRA, Jacqueline, (2004), *Soigner les mal-soignés. Ethnologie d'un centre de soins gratuits*, Paris, Harmattan

FERY-LEMONNIER, Elisabeth, (2014), « Les parcours, une nécessité », *Actualités et dossier en santé publique* n° 88, p. 12-15

FILLIEULE, Olivier, (2005), « Temps biographique, temps social et variabilité des rétributions » in FILLIEULE, Olivier (dir.), *Le désengagement militant*, Paris, Belin, p. 17-47

FILLIEULE, Olivier (dir.), (2005), *Le désengagement militant*, Paris, Belin

FILLIEULE, Oliver, MATHIEU, Lilian, PECHU, Cécile, (2009), *Dictionnaire des mouvements sociaux*, Paris, Presses de Sciences Po

FOURNIER, Pierre, (2006), « Le sexe et l'âge de l'ethnologue : éclairants pour l'enquêté, contraignant pour l'enquêteur », *Ethnographiques.org* n° 11, URL : <http://www.ethnographiques.org/2006/Fournier>

FRANCILLON, Florence, (2011), « Maternités adolescentes en France, quelles réalités ? », *Communication présentée à la 3^e journée sur la santé des femmes*, Paris, Palais du Luxembourg

GABARRO, Céline, (2012 a), « Quand la Roumanie adhère à l'Union européenne : quels changements dans l'accès à la CMU pour les ressortissants communautaires ? » in LURBE I PUERTO, Katia, LE MARCIS, Frédéric (dir.), *Endoétrangers. Exclusion, reconnaissance et expériences des Roms et gens du voyage en Europe*, Louvain-la-Neuve, Harmattan-Academia, p. 87-109

GABARRO, Céline, (2012 b), « Les demandeurs de l'aide médicale d'État pris entre productivisme et gestion spécifique », *Revue Européenne des Migrations Internationales* Vol. 28, p. 35-56

GABARRO, Céline, (2017), *L'attribution de l'aide médicale d'État (AME) par les agents de l'Assurance maladie : entre soupçon de fraude, figures de l'étranger et injonctions gestionnaires*, Thèse de sociologie, sous la direction d'Alain Morice, Université de Paris

GABARRO, Céline, (2018 a), « L'accès aux soins des étrangers en situation irrégulière en France : une prise en charge au titre de la pauvreté et de la compassion », *Migrations Société* n° 171, p. 93-104

GABARRO, Céline, (2018 b), « Évolution du travail à l'assurance maladie. Quand le recours à la nouvelle gestion publique redéfinit l'identité professionnelle des guichetiers », *Rhizome* n° 67, p. 47-53

GALLAND, Olivier, (2010), « Introduction. Une nouvelle classe d'âge », *Ethnologie française* Vol. 40, p. 5-10

GARNIER, Pascale, (2015), « L'« agency » des enfants. Projet scientifique et politique des « childhood studies » », *Éducation et sociétés* n° 36, p. 159-173

GEEREART, Jérémy, (2014), « Une médecine de la précarité à l'hôpital. Tensions et enjeux sur la conception du soin. Le cas des Permanences d'accès aux soins de santé », in PIERRE,

Thomas, FERNANDES, Anne, KESSLER-BILTHAUER, Déborah, MEGHERBI, Saïd, MORALES DE LA MURA, Quidora, *Autour du soin. Pratiques, représentations, épistémologie*, Nancy, Editions Universitaires de Lorraine, p. 57-71

GEEREMECK, Branislaw, (1987), *La potence ou la pitié. L'Europe et les pauvres du Moyen Age à nos jours*, Paris, Gallimard

GOFFMAN, Erving, (1963, 1^{re} édition), *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Les Editions de Minuit

GOURMAND, Nicolas, (2004), « Le sésame pour procédure d'asile », *Plein droit n° 63*, p. 25-29
Guide Comede (Comité pour la santé des exilés), (2015), *Soins et accompagnement des migrants/étrangers en situation précaire*

GUILLAUME-HOFNUNG, Michèle (dir.), (2003), *Hôpital et médiation*, Paris, L'Harmattan

GUILLAUME-HOFNUNG, Michèle, (2013), *La médiation*, Paris, Presses Universitaires de France

GUILLAUMIN, Colette, (2002), *L'idéologie raciste : genèse et langage actuel*, Paris, Gallimard

Haute Autorité de Santé, (2017), Rapport, *Référentiel de compétences, formation et bonnes pratiques. La médiation en santé pour les personnes éloignées des systèmes de prévention et de soins*

HASCHAR-NOE, Nadine, BERAULT, Florent, (2019), « La médiation en santé : une innovation sociale ? Obstacles, formations et besoins », *Santé Publique Vol. 31*, p. 31-42

HASDEU, Iulia, (2007), *Bori, r(R)omni et Faraoance. Genre et ethnicité chez les Roms dans trois villages de Roumanie*. Thèse d'ethnologie, sous la direction d'Ellen Hertz, Université de Neuchâtel

HASDEU, Iulia, ILKE, Adam, (2009), « Scolarisation des enfants roms en Belgique : Paroles de parents », *Rapport pour la Fondation du Roi Baudoin*

Haut Conseil de la Famille, de l'Enfance et de l'Age, (2018), *Lutter contre la pauvreté des familles et des enfants : constats et propositions du HCEFA. Note de synthèse*

HAVARD-DUCLOS, Bénédicte, NICOURD, Sandrine, (2005), *Pourquoi s'engager ? Bénévoles et militants dans les associations de solidarité*, Paris, Editions Payot et Rivages

HAVARD-DUCLOS, Bénédicte, (2007), « Les coûts subjectifs de l'enquête ethnographique. Enquêter comme militante dans l'association Droit Au Logement (DAL) à la fin des années 1990 », *Sociologies*, URL : <https://journals.openedition.org/sociologies/182>

HIRSCH, Martin, CHEMLA, Denis (dir.), (2006), *Code des droits contre l'exclusion*, Paris, Dalloz

ION, Jacques, FRANGUIADAKIS, Spyros, VIOT, Pascal, (2005), *Militer aujourd'hui*, Paris, Editions Autrement

ION, Jacques (dir.), (2005), *Le travail social en débat(s)*, Paris, La Découverte

JAMME, Julien, LE SECOUEZEC, Patrick, (2016), « Un portrait du Pas-de-Calais. Un quart de la population des Hauts-de-France », *INSEE Analyses Hauts-de-France n° 35*, p. 1-4

JEFFREY, Denis, LACHANCE, Jocelyn, LE BRETON, David, (2016), *Penser l'adolescence*, Paris, Presses Universitaires de France

KARSZ, Saul, (2004), « L'exclusion : faux concept, vrai problème » in KARSZ, Saul (dir.), *L'exclusion : définir pour en finir*, Paris, Dunod, p. 99-168

KARSZ, Saul (dir.), (2004), *L'exclusion : définir pour en finir*, Paris, Dunod

KESSLER-BILTHAUER, Déborah, (2017), « Ce que proche veut dire. La proximité de l'ethnographe dans ses relations avec les guérisseurs-désenvoûteurs lorrains (France) », *Emulations n° 22*, p. 51-65

KICKBUSH, Ilona, (1996), « Cinquante années d'évolution des concepts de santé à l'OMS : d'une définition à sa reformulation », *Prévenir n° 30*, p. 43-55

KLANDERMANS, Bert, (2005), « Une psychologie sociale de l'exit », in FILLIEULE, Olivier (dir.), *Le désengagement militant*, Paris, Belin, p. 95-110

KLEIN, Alexandre, (2011), « De l'éducation du corps à l'éducation au corps : genèse et critique de l'éducation en santé », *Carrefours de l'éducation n° 32*, p. 31-47

KNAFF, Corinne, (2010), *Façons de vivre, façons de se soigner. Étude ethnologique des représentations sociales de la tuberculose chez Les Roms Caramidari*, Master recherche en Éducation et formation, sous la direction de Roselyne Haillotte, Université Paris Ouest Nanterre

LAHIRE, Bernard (dir.), (2019), *Enfances de classes. De l'inégalité parmi les enfants*, Paris, Editions du Seuil

LAHIRE, Bernard, (2019), « Une enfance socialisée », in LAHIRE, Bernard (dir.), *Enfances de classes. De l'inégalité parmi les enfants*, Paris, Editions du Seuil, p. 19-37

LAMARA Farid et AÏACH Pierre, (2000), « La place de la santé et des soins chez des Tsiganes migrants », *Hommes et Migrations n° 1225*, p. 117-121

LA SOUDIERE, Martin, (1988), « L'inconfort du terrain. « Faire » la Creuse, le Maroc, la Lozère... », *Terrain n° 11*, p. 94-105

LEBAS, Jacques, SAUNIERE, Joëlle, DUCROT, Maryvonne, BRECHAT, Pierre-Henri, (2012), « La policlinique Baudelaire-PASS de l'hôpital Saint-Antoine de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris » in BRECHAT, Pierre-Henri, LEBAS, Jacques (dir.), *Innover contre les inégalités de santé*, Paris, Presses de l'EHESP, p. 341-354

LEGROS, Olivier, (2009), « Les pouvoirs publics et la question rom aujourd'hui. Perspectives de recherches pour une approche comparatives », *Études tsiganes n° 39-40*, p. 42-55

LE PAPE, Marie-Clémence, (2010), « La famille confrontée aux risques : la prévention parentale auprès d'adolescents et de jeunes adultes », in CRESSON, Geneviève, METBOUL, Mohamed (dir.), *Famille et Santé*, Rennes, Presses de l'EHESP, p. 257-272

LIEGEOIS, Jean-Pierre, (2009), *Roms et Tsiganes*, Paris, La Découverte

LIGI, Francesca, PIAN, Anaïk, HOYEZ, Anne-Cécile, (2018), *Les actions de « l'aller vers » de Médecins du Monde Strasbourg*, Rapport de recherche de l'ANR MIGSAN de Rennes « Migrations et santé : expériences de la santé et trajectoires de soin des primo-arrivants en France »

LOMBRAIL, Pierre, PASCAL, Jean, LANG, Thierry, (2004), « Accès au système de soins et inégalités sociales de santé : que sait-on de l'accès secondaire ? », *Santé, Société, Solidarité n° 2*, p. 61-71

LORETTI, Aurore, (2017), *Les inégalités sociales face au cancer dans le Nord-Pas-de-Calais. Étude du processus de mise en forme des inégalités à travers une analyse comparée des*

trajectoires de malades atteints du cancer, Thèse de sociologie, sous la direction de Catherine Déchamp-Le Roux et Michel Castra, Université de Lille

LOUX, Françoise, BROQUA, Christophe, (1999), « Soins et lien social. A propos du Patchwork des Noms », *Anthropologie et sociétés* n° 23, p. 79-99

LURBE I PUERO, Katia, AIACH, Pierre (2007), « Santé et prévention chez les rom tsiganes », appel à projet de l'Institut de Recherche en Santé Publique (IRESP)

LURBE I PUERTO, Katia, LE MARCIS, Frédéric, (2012), « Exclusion, reconnaissance et expérience des « endoétrangers » en Europe » in LURBE I PUERTO, Katia, LE MARCIS, Frédéric (dir.), *Endoétrangers. Exclusion, reconnaissance et expériences des Roms et gens du voyage en Europe*, Louvain-la-Neuve, Harmattan-Academia, p. 7-32

LURBE I PUERTO, Katia, LE MARCIS, Frédéric (dir.), (2012) *Endoétrangers. Exclusion, reconnaissance et expériences des Roms et gens du voyage en Europe*, Louvain-la-Neuve, Harmattan-Academia

MAILLE, Didier, TOULLIER, Adeline, (2009), « Les dix de la CMU. Un bilan contrasté pour l'accès aux soins des migrants », *Hommes et migration* n° 1282, p. 24-33

MARTIN, Pascal, (2011), « Gestion de la file d'attente et invisibilisation des précaires. Mensonge institutionnalisé dans une caisse d'assurance maladie », *Actes de la recherche en sciences sociales* n° 189, p. 34-41

MATHIOT, Louis, (2016), « Entrer dans l'adolescence », in JEFFREY, Denis ? LACHANCE, Jocelyn, LE BRETON, David, *Penser l'adolescence*, Paris, Presses Universitaires de France, p. 19-31

MEUNIER, Olivier, (2007), « La scolarisation des Roms en Europe : éléments de réflexion et analyse comparative », *Dossier d'actualité de la veille scientifique de l'INRP* n° 30

MONCEAU, Gilles, (2016), « De quoi l'accompagnement est-il le symptôme ? Présentation critique du concept d'accompagnement » (Conférence d'ouverture), *L'accompagnement individuel. 65e Journées nationales d'études ACOP-France*, Albi

MONTANDON, Cléopâtre, KELLERHALS, Jean, (1991), *Les stratégies éducatives des familles : milieu social, dynamique familiale et éducation des préadolescents*, Neuchâtel, Delachaux et Niestlé

MONTANDON, Cléopâtre, (1997), *L'éducation du point de vue des enfants*, Paris, L'Harmattan

MONTOYA, Julie, (2012), *Du centre d'hébergement à l'école. Ce qu'aller à l'école veut dire*, Mémoire de recherche, sous la direction de Michèle Guigue, Université de Lille

MONTOYA, Julie, (2013), *Santé, migration, travail social. Quelles réalités pour un centre d'hébergement d'urgence ?*, Mémoire de recherche, sous la direction de Bernadette Tillard, Université de Lille

MORO, Marie-Rose, (2012), « Les maisons des adolescents : un nouveau concept ? », *Adolescence n° 80*, p. 287-295

MORTAIN, Blandine, VIGNAL, Cécile, (2013), « Processus de décohabitation en milieux populaires. Le poids des rôles familiaux de substitution sur les parcours féminins », *Agora débats/jeunesses n° 63*, p. 23-35

MORTIMER, Jeylan T., SHANAHAN, Michael J., (2003), *Handbook of Life Course*, New-York, Kluwer Academic Publishers

NACU, Alexandra, (2009), « Les roms migrants et la santé », *Diversité Ville Ecole Intégration n° 159*, URL : <http://www.educ-revues.fr/DVST/AffichageDocument.aspx?iddoc=39282>

NACU, Alexandra, (2011), « A quoi sert le culturalisme ? Pratiques médicales et catégorisations des femmes « migrantes » dans trois maternités franciliennes », *Sociologie du travail Vol. 53*, p. 109-130

NIEWIADOMSKI, Christophe, (2017), « Une recherche collaborative menée auprès de professionnels des métiers « d'aide à autrui » en région Nord-Pas-de-Calais », *Éducation et socialisation n° 45*, URL : <https://journals.openedition.org/edso/2627#tocto3n1>

Observatoire de l'accès aux droits et aux soins de la mission France, Médecins du Monde, *Rapport d'activités 2017*

Observatoire Régional de Santé d'Ile-de-France, (2012), *Situation sanitaire et sociale des « Roms migrants » en Ile-de-France*

OCTOBRE Sylvie, SIROTA Régine (dir.), (2013), *L'enfant et ses cultures. Approches internationales*, Paris, La Documentation Française

OLIVERA, Martin, (2010), « Introduction aux formes et raisons de la diversité rom roumaine », *Études tsiganes n° 38*, p. 10-39

OLIVERA, Martin, (2011 a), « La fabrique experte de la « question rom » : multiculturalisme et néolibéralisme imbriqués », *Lignes n° 34*, p. 104-118

OLIVERA, Martin, (2011 b), *Roms en (bidon)villes*, Paris, Editions Rue d'Ulm

OLIVERA, Martin, (2014), « Le Hanul (Saint-Denis, France). Du bidonville au « campement illicite », la « question rom » en Europe et en France » in AGIER, Michel (dir.), *Un monde de camp*, Paris, La Découverte, p. 340-355

OLIVERA, Martin, (2015), « Insupportables pollueurs ou recycleurs de génie ? Quelques réflexions sur les « Roms » et les paradoxes de l'urbanité libérale », *Ethnologie française n° 153*, p. 499-509

PARIZOT, Isabelle, (2003), *Soigner les exclus. Identités et rapports sociaux dans les centres de soins gratuits*, Paris, Presses Universitaires de France

PARIZOT, Isabelle, (2011), « La prise en charge des malades démunis : entre univers médical et univers humaniste » in PAUGAM, Serge (dir.), *Repenser la solidarité*, Paris, Presses Universitaires de France, p. 747-763

PASQUIER, Dominique, (2005), *Cultures lycéennes. La tyrannie de la majorité*, Paris, Editions Autrement

PAUGAM, Serge, (1996), « La constitution d'un paradigme », in PAUGAM, Serge (dir.), *L'exclusion, l'état des savoirs*, Paris, La Découverte, p. 7-19

PAUGAM, Serge (dir.), (1996), *L'exclusion, l'état des savoirs*, Paris, La Découverte

PAUGAM, Serge, (1997), « La dynamique de l'engagement humanitaire », in ROZIER, Sabine (dir.), *Produire les solidarités. La part des associations*, Paris, MIRE Rencontres et Recherches/Fondation de France, p. 246-268

PAUGAM, Serge (dir.), (2011), *Repenser la solidarité. L'apport des sciences sociales*, Paris, Presses Universitaires de France

PAUGAM, Serge, (2013 ; 5^e édition), *La disqualification sociale. Essai sur la nouvelle pauvreté*, Paris, Presses Universitaires de France

PAYET, Jean-Paul, ROSTAING, Corinne, GIULIANI, Frédérique (dir.), (2010), *La relation d'enquête. La sociologie au défi des acteurs faibles*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes

PAYET, Jean-Paul, (2011), « L'enquête sociologique et les acteurs faibles », *SociologieS*, URL : <https://journals.openedition.org/sociologies/3629>

PECH, Thierry, (2011), « Les nouvelles frontières de l'humanitaire » in PAUGAM, Serge (dir.), *Repenser la solidarité*, Paris, Presses Universitaires de France, p. 783-795

PECHU, Cécile, (2001), « Les générations militantes à Droit Au Logement », *Revue française de science politique Vol. 51*, p. 73— 103

PENEF, Jean, (1992), *L'hôpital en urgence*, Paris, Editions Métailié

PENEF, Jean, (2000), *Les malades des urgences. Une forme de consommation médicale*, Paris, Editions Métailié

PETONNET, Colette, (2012. Nouvelle édition), *On est tous dans le brouillard. Essai d'ethnologie urbaine*, Paris, Editions du Comité des travaux historiques et scientifiques

PETTE, Mathilde, (2012), *S'engager pour les étrangers. Les associations et les militants de la cause des étrangers dans le Nord de la France*, Thèse de sociologie, sous la direction de Bruno Duriez, Université de Lille

PETTE, Mathilde, (2014), « Associations : les nouveaux guichets de l'immigration ? Du travail militant en préfecture », *Sociologie Vol. 5*, p. 405-421

PETTE, Mathilde, ELOIRE, Fabien, (2016), « Pôles d'organisation et engagement dans l'espace de la cause des étrangers. L'apport de l'analyse des réseaux sociaux », *Sociétés contemporaines n° 101*, p. 5-35

PIERRE, Thomas, FERNANDES, Anne, KESSLER-BILTHAUER, Déborah, MEGHERBI, Saïd, MORALES DE LA MURA, Quidora, (2014), *Autour du soin. Pratiques, représentations, épistémologie*, Nancy, Editions Universitaires de Lorraine

PIERRU, Frédéric, (2013), « Impératifs gestionnaires et *phronesis* médicale : esquisse sociologique d'un engagement éthique dans un grand hôpital parisien », *Quaderni*, p. 67-82

PILUSO, Claire, WOOLLVEN, Marianne, (2019), « Libertad : la vie très précaire d'une petite fille rom » in LAHIRE, Bernard (dir.), *Enfances de classes. De l'inégalité parmi les enfants*, Paris, Editions du Seuil, p. 101— 146

PIPERINI, Marie-Christine, (2016), *L'éducation pour la santé. Théories, pratiques et méthodes d'évaluation*, Louvain La Neuve, De Boeck

POLLACK, Catherine, (2009), « Analyse des parcours de pauvreté : l'apport des enquêtes longitudinales », *Informations sociales n° 156*, p. 106-112

POMMIER, Jeanine, DESCHAMPS, Jean-Pierre *et al.*, (2002), « Attitudes envers les soins formels et informels : comparaison d'adolescents français et chiliens », *Santé publique Vol. 14*, p. 371-387

POTOT, Swanie, (2020), « Accueillir des enfants dits « roms roumains » dans l'école républicaine. Le système éducatif français face à la catégorisation socioculturelle », *Agora Débats/Jeunesses n° 84*, p. 53-66

PRUD'HOMME, Dorothee, (2015), *La racialisation en urgence : représentations et pratiques des professionnels hospitaliers à l'égard des patients présumés roms*, Thèse en Sciences politiques, sous la direction d'Yves Déloye, Université de Bordeaux

RAMBAUD, Elsa, (2015), *Médecins Sans Frontières. Sociologie d'une institution critique*, Paris, Editions Dalloz

RAYOU, Patrick, DELALANDE, Julie, DANIC, Isabelle, (2006), *Enquêter auprès d'enfants et de jeunes. Objets, méthodes et terrains de recherche en sciences sociales*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes

RETIF, Sophie, (2013), *Logiques de genre dans l'engagement associatif. Carrières et pratiques militantes dans des associations revendicatives*, Paris, Editions Dalloz

RODE, Antoine, (2008), « La construction du non-recours aux soins des populations précaires et ses enjeux de légitimité », *La légitimité des politiques sociales en question*, Communication Grenoble

RODE, Antoine, (2009), « L'émergence du non-recours aux soins des populations précaires : entre droit aux soins et devoirs de soins », *Lien social et Politiques n° 61*, p. 149-158

ROSA, Elisabetta, (2016), « Pratiques discrètes de résistance des migrants roms à Turin et à Marseille », *Cultures & Conflits n° 101*, p. 19-34

ROSTAING, Corinne, (1997), *La relation carcérale. Identités et rapports sociaux dans les prisons de femmes*, Paris, Presses Universitaires de France

ROSTAING, Corinne, (2010), « On ne sort pas indemne de prison. Le malaise du chercheur en milieu carcéral » in PAYET, Jean-Paul, (dir.), *La relation d'enquête. L'enquête sociologique et les acteurs faibles*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, p. 23-37

ROZIER, Sabine (dir.), (1997), *Produire les solidarités. La part des associations*, Paris, MIRE Rencontres et Recherches/Fondation de France

RYFMAN, Philippe, (2008), *Une histoire de l'humanitaire*, Paris, La Découverte

SAILLANT, Francine, (1992), « La part des femmes dans les soins de santé », *Revue internationale d'action communautaire n° 28*, p. 95-106

SARCINELLI, Alice Sophie, (2013), « Enfants maltraités, familles maltraitantes », *Plein droit n° 99*, p. 29-31

SARCINELLI, Alice Sophie, (2014 a), *Protéger, éduquer, exclure : anthropologie de l'enfance et de la parentalité roms en Italie*, Thèse en Anthropologie sociale, sous la direction de Didier Fassin, EHESS

SARCINELLI, Alice Sophie, (2014 b), « Les régimes de l'hospitalité et de l'inhospitalité publiques des roms migrants. Le cas des camps roms non autorisés à Milan », *Migrations et Société n° 152*, p. 91-102

SARCINELLI, Alice Sophie, (2015 a), « Ordres et désordres des âges dans les familles transnationales roms », *Ethnologie française n° 154*, p. 705-714

SARCINELLI, Alice Sophie, (2015 b), « Gérer le stigmaté. Les politiques intimes de la parentalité rom en Italie », *Recherches familiales n° 12*, p. 235-245

SARCINELLI, Alice Sophie, (2017), « De l'autorité ethnographique à l'autorité du corps et des émotions. Réflexions à partir d'un terrain « chez soi » auprès d'une minorité, les « roms » en Italie » *Emulations n° 22*, p. 17-33

SARRADON-ECK, Aline, FARNARIER, Cyril, GIRARD, Vincent, HANDLHUBER, Hermann, LEFEBVRE, Claude, SIMONET, Eglantine, STAES, Bernard, (2012), « Des médiateurs de santé pairs dans une unité mobile en santé mentale. Entre rétablissement et professionnalisation, une quête de légitimité », *Lien social et Politiques n° 67*, p. 183-199

SASSIER, Monique, (2004) « L'exclusion n'existe pas, je l'ai rencontrée » in KARSZ, Saul (dir.), *L'exclusion : définir pour en finir*, Paris, Dunod

SCHINZ, Olivier, (2002), « Pourquoi les ethnologues s'établissent en enfer ? Maîtrise de soi, maîtrise de son terrain », *Ethnographiques.org n° 2*, URL : <http://www.ethnographiques.org/2002/Schinz>

SCHWARTZ, Olivier, (2011), « L'empirisme irréductible. La fin de l'empirisme ? », in ANDERSON, Nels, *Le Hobo, sociologie du sans-abri*, Paris, Armand Colin, p. 335-384

SCHWARTZ, Olivier, (2012 ; 3e édition), *Le monde privé des ouvriers*, Paris, Presses Universitaires de France

SCHWEYER, François-Xavier, (2011), « Les hospitaliers et la solidarité : la fin des évidences », in PAUGAM, Serge (dir.), *Repenser la solidarité. L'apport des sciences sociales*, Paris, Presses Universitaires de France, p. 721-745

SEGAUD, Marion, (2007), *Anthropologie de l'espace : habiter, fonder, distribuer, transformer*, Paris, Armand Colin

SELLENET, Catherine, PORTIER-LE COCQ, Fabienne, (2013), « Maternités adolescentes : le temps bousculé », *La revue internationale de l'éducation familiale n° 33*, p. 17-36

SIMEANT, Johanna, (1998), *La cause des sans-papiers*, Paris, Presses de Sciences Po

SIMEANT, Johanna, (2001), « Urgence et développement, professionnalisation et militantisme dans l'humanitaire », *Mots. Le langage du politique n° 65*, p. 28-50

SIMONET, Maud, (2010), *Le travail bénévole : engagement citoyen ou travail gratuit ?*, Paris, La Dispute

SIROTA, Régine, (1998), « L'émergence d'une sociologie de l'enfance : évolution de l'objet, évolution du regard », *Éducation et sociétés* n° 2, p. 9-33

SIROTA, Régine (dir.), (2006), *Éléments pour une sociologie de l'enfance*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes

SIROTA, Régine, (2017), « Sociologie de l'enfance et sociologie de l'éducation : va-et-vient », *Éducation et sociétés* n° 40, p. 105-121

SOULET, Marc-Henry, (2005), « Une solidarité de responsabilisation », in ION, Jacques (dir), *Le travail social en débat(s)*, Paris, La Découverte, p. 1-10, URL : <http://home.iscte-iul.pt/~apad/justica01/textos/politicas%20sociais/Texte%20Ion%20la%20Decouverte.pdf>

SPIRE, Alexis, (2005), *Etrangers à la carte. L'administration de l'immigration en France (1945-1975)*, Paris, Grasset

SPIRE, Alexis, (2007), « L'asile au guichet : la dépolitisation du droit des étrangers par le travail bureaucratique », *Actes de la recherche en sciences sociales* n° 169, p. 4-21

SPIRE, Alexis, (2010), « La discrimination des étrangers au guichet », *Regards sociologiques* n° 39, p. 21-30

STRAUSS, Anselm, (1992), « Maladie et trajectoire » in STRAUSS, Anselm, *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, L'Harmattan, p. 143-189

STRAUSS, Anselm, (1992), *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, L'Harmattan

STETTINGER, Vanessa, (2014), « Pour une approche sociologique renouvelée des « enfants pauvres » », *Sociologie* Vol. 5, p. 441-453

TABET, Nicole, (2020), *La dialectique de l'exclusion/inclusion des camps de réfugiés palestiniens au Liban : étude de cas du camp de Bourj El-Barajneh dans la banlieue sud-ouest de Beyrouth*, Thèse de géographie, sous la direction de Patrick Picouet, Université de Lille

TANTI-HARDOUIN, Nicolas, (2016), *Santé et grande précarité. L'exclusion par le soin des populations roms*, Paris, L'Harmattan

TAYLOR, Verta, (2005), « La continuité des mouvements sociaux. La mise en veille du mouvement des femmes » in FILLIEULE, Olivier (dir.), (2005), *Le désengagement militant*, Paris, Belin, p. 229-250

TILLARD, Bernadette, (2008) « Introduction et présentation du dossier. La santé des enfants au cœur des relations entre familles et autres instances éducatives » in TILLARD, Bernadette (coord), *Santé, éducation et usages du corps chez l'enfant*, Paris, L'Harmattan, p. 9-18

TILLARD, Bernadette (coord), (2008), *Santé, éducation et usages du corps chez l'enfant*, Paris, L'Harmattan

TILLARD, Bernadette, ROBIN, Monique (coord.), (2010), *Enquêtes au domicile des familles : la recherche dans l'espace privé*, Paris, L'Harmattan

TILLARD, Bernadette, (2011), « Temps d'observation ethnographique et temps d'écriture », *Les Sciences de l'éducation — pour l'Ère nouvelle* n° 44, p. 35-50

TILLARD, Bernadette, (2014), « L'espace domestique des familles populaires : l'enfant vu comme acteur du groupe familial », *Le Télémaque* n° 46, p. 135-152

TEJEDA RIPALDA, Luis, (2009), « Les petits de la rue sont-ils aussi des enfants ? Vicissitudes de la catégorie enfance », in DELALANDE, Julie (dir), *Des enfants entre eux. Des jeux, des règles, des secrets*, Paris, Editions Autrement, p. 127-150

TOURRILHES, Catherine, (2008), *Construction sociale d'une jeunesse en difficulté*, Paris, L'Harmattan

VERDES-LEROUX, Jeannine, (1978), « Les « exclus » », *Actes de la recherche en sciences sociales* Vol. 19, p. 61— 65

VERMEERSCH, Stéphanie, (2004), « Entre individualisation et participation : l'engagement associatif bénévole », *Revue française de sociologie* Vol. 45, p. 681-710

VIGARELLO, Georges, (2002), *Le propre et le sale. L'hygiène du corps depuis le Moyen Âge*, Paris, Editions du Seuil

WARIN, Philippe, (2008), « Le non-recours par désintérêt : la possibilité d'un « vivre hors droits » », *Vie sociale n° 1*, p. 9-19

WARIN, Philippe, (2010), « Qu'est-ce que le non-recours aux droits sociaux ? », *La vie des idées.fr*, URL : <https://laviedesidees.fr/Qu-est-ce-que-le-non-recours-aux.html>

WELZER-LANG, Daniel, (2002), « Virilité et virilisme dans les quartiers populaires français », *Diversité : Ville, Ecole, Intégration*, p. 10-32

WRESINSKI, Joseph, (1987), *Grande pauvreté et précarité économique et sociale*, Rapport du Conseil économique et social, Journal officiel de la République Française

ANNEXES

Annexe 1- Glossaire

AME : Aide Médicale d'Etat

ARS : Agence Régionale de Santé

AREAS : Association Régionale d'Etude et d'Action Sociale pour les Gens du Voyage

ASET : l'Association d'aide à la Scolarisation des Enfants Tsiganes

ASM : Antenne Scolaire Mobile

CA : Communauté d'Agglomération

CAF : Caisse des Affaires Familiales

CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

CASO : Centre d'Accueil, de Soins et d'Orientation

CCAS : Centre Communal d'Action Sociale

CICR : Comité International de la Croix-Rouge

CLAT : Centre de Lutte AntiTuberculeuse

CMU : Couverture Maladie Universelle

CMU-C : Couverture Maladie Universelle – Complémentaire

CNAMTS : Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

DIHAL : Délégation Interministérielle de l'Hébergement et l'Accès au Logement

FSUV : Fond pour les Soins Urgents et Vitaux

IRDES : Institut de recherche et de Documentation en Economie de la Santé

MDA : Maison Des Adolescents

MDM : Médecins du Monde

MSF : Médecins Sans Frontière

OFFI : Office Française de l'Immigration et l'Intégration

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONG : Organisation Non-Gouvernementale

PASS : Permanence d'Accès aux Soins de Santé

PMI : Protection Maternelle et Infantile

PRADO : PRogramme d'Accompagnement de retour à DOmicile

PRS : Projet Régional de Santé

RM : Responsable de Mission

RMI : Revenu Minimum d'Insertion

RSI : Régime Social des Indépendants

Annexe 2 – Discours de Grenoble de Nicolas Sarkozy, 30 juillet 2010

« Mesdames et Messieurs,

Je vous demande d’excuser mon grand retard qui est dû au fait qu’il y a un grand appétit de paroles, ce que je comprends parfaitement, et donc quand on discute c’est normal, on accumule beaucoup de retard.

Madame le Garde des Sceaux,

Monsieur le Ministre,

Mesdames et Messieurs les parlementaires,

Monsieur le Préfet,

Monsieur le Maire de Grenoble,

Monsieur le Président du Conseil Général,

Grenoble vient de connaître une flambée de violence sans précédent, qui a profondément choqué nos concitoyens. Les actes qui ont été commis ici, je n’irai pas par quatre chemins, je les qualifierai d’une extrême gravité et ils méritent une condamnation sans réserve. Les forces de l’ordre ont été prises à partie par des assaillants qui se sont permis de leur tirer dessus à balles réelles avec l’intention de tuer. Ce sont des tentatives de meurtre, tous les moyens seront mis en œuvre pour que les auteurs soient retrouvés et châtiés. Et je le dis aux Français, nous les retrouverons tous. Des policiers de la BAC de Grenoble ont fait l’objet de menaces de mort. C’est inacceptable. Je veux les assurer de notre soutien, de ma confiance, de ma reconnaissance et leur dire que nous n’aurons aucune complaisance, aucune faiblesse vis-à-vis des délinquants et des criminels qui seront mis hors d’état de nuire et dont la seule place est en prison. Une enquête est engagée pour trouver ceux qui sont à l’origine de ces menaces, tous seront retrouvés et déférés devant la justice, je ne peux naturellement pas en dire plus, mais vous verrez que les résultats ne vont pas tarder.

L’homme qui est tombé sous le tir d’un policier venait de commettre un braquage. Non content d’avoir commis un braquage, il a ouvert le feu avec une arme automatique, une arme de guerre, contre les policiers. Ceux-ci ont riposté en état de légitime défense. En tant que chef de l’État, je veux dire que les policiers n’ont fait que leur devoir. Les policiers ont fait leur devoir et j’appelle chacun à ne pas confondre les délinquants, les victimes et les forces de l’ordre. Les policiers ont bien agi, il n’y a rien à leur reprocher. Il y a à les soutenir totalement. Si on ne veut pas d’ennui avec la police, on ne tire pas à l’arme de guerre sur la police dans un pays qui est un Etat de droit comme la France.

La réponse policière et judiciaire a été ferme : 26 placements en garde à vue, 11 comparutions immédiates, 5 personnes écrouées et 10 convoquées devant un juge.

Les violences qui ont frappé la ville de Grenoble sont le fait d'une petite minorité, certes d'une minorité qui a voulu marquer son allégeance envers les truands. C'est trop facile de dire qu'il y a d'un côté la grande délinquance et de l'autre la petite délinquance. En l'occurrence, la petite délinquance a été instrumentalisée par la grande délinquance. Nous ne laisserons pas des caïds s'installer dans les quartiers de Grenoble, devenus à la fois leurs proies et leurs repères. Parce que ces deux individus, une fois le braquage commis, sont revenus à dessein dans ce quartier, espérant bénéficier de l'impunité du quartier.

C'est donc une guerre que nous avons décidé d'engager contre les trafiquants et les délinquants. Comme nous l'avons fait en Seine-Saint-Denis, nous avons décidé de nous occuper particulièrement de certains territoires qui ont besoin d'une action ciblée pour que les conditions de l'ordre républicain y soient rétablies. Tel est le cas de cette ville et de ce département, il n'y a aucune volonté de stigmatisation. Tous les élus sont concernés, ce n'est pas une affaire d'opposition, de majorité, de gauche ou de droite, c'est une affaire d'intérêt général. Qui peut bien avoir intérêt à ce qu'on tolère, qu'on tire à l'arme automatique contre des fonctionnaires de police, personne.

Avec le Ministre de l'Intérieur, nous avons donc décidé la nomination d'un nouveau préfet, Eric Le Douaron.

Éric Le Douaron a une longue expérience, il a exercé les plus hautes responsabilités dans le domaine de la sécurité. Cet homme a toute ma confiance et comme à Christian Lambert, je lui demande de restaurer l'autorité de l'État, sans faiblesse, partout où elle sera mise en cause. Éric Le Douaron : aucune cité, aucune rue, aucune cage d'escalier, aucune barre d'immeubles ne doit échapper dans ce département et dans cette ville à l'ordre républicain. C'est votre devoir.

Alors il y a eu un grand débat pour savoir si un policier pouvait être préfet. Quand on est policier, on a le sens de l'État et le préfet représente l'État. Et je n'ai pas à choisir avec le Ministre de l'intérieur les préfets uniquement en fonction de leur rang de sortie dans une grande école de la République, mais en fonction de leur expérience, de leur connaissance, de leur capacité humaine et de leur envie de travailler. Et je le dis aux élus, qui ont déjà eu un contact avec Éric Le Douaron, vous vous félicitez d'avoir un préfet de cette qualité. Cela ne veut pas dire qu'il convient de condamner l'action de son prédécesseur qui est un homme de qualité. Simplement face à certaines situations, il est de mon devoir de trouver la meilleure personne à la meilleure place. Éric Le Douaron, comme Christian Lambert, sera cette personne.

Par ailleurs, je vous annonce que notre volonté de déloger les trafiquants de leurs repères va nous amener à créer à Grenoble et dans l'Isère un GIR départemental qui pourra porter l'effort d'investigation judiciaire au plus près des besoins du terrain. Depuis 3 jours, un inspecteur du fisc est installé dans les services de police et nous allons nous intéresser au patrimoine des délinquants à Grenoble comme dans l'Isère de façon extrêmement approfondie, extrêmement approfondie.

Alors j'entends bien le discours qui parfois est tenu et je n'en veux à personne. Mais je voudrais que vous me compreniez. Si devant des événements de cette gravité, je n'étais pas venu, on m'aurait à juste titre, à juste titre, reproché de ne pas avoir pris la mesure de la gravité du problème. Je viens, on me dit : il ne faut pas stigmatiser. Il faut savoir. Bien sûr qu'il y a des choses formidables à Grenoble et dans l'Isère qui pourrait le contester. Et j'ai été suffisamment à Crolles, le Président Vallini le sait bien, pour dire combien je me félicite de l'imagination de la population de ce département et de cette ville qui a accueilli il y a quelques années des Jeux Olympiques qui font date et qui a tellement de chercheurs, d'étudiants, de personnes de qualité. Mais en même temps, je dois voir la réalité telle qu'elle est, ce qui s'est passé n'est pas acceptable. Je vous le dis pas un seul policier ne s'en ira. Ce sont les délinquants qui reculeront.

J'ajoute que l'on m'a proposé, je l'ai vu, un « Grenelle de la sécurité » « des états généraux de la sécurité » pourquoi pas ? Mais réfléchissez, si j'étais venu ici pour vous dire : on a tiré à balle réelle sur des policiers, j'organise un colloque, qui m'aurait pris au sérieux. Ce n'est pas un problème social, ce qui s'est passé, c'est un problème de truands, ce sont des valeurs qui sont en train de disparaître. Il faut marquer un coup d'arrêt. Alors je sais que dans le cadre du débat républicain, il peut y avoir des échanges entre les forces politiques, ce qui est normal. Mais qui peut penser que ce sont quelques îlotiers supplémentaires qui permettront d'éradiquer les caïds, les trafiquants et les trafics. Nous avons besoin de nous rassembler pour montrer à cette minorité qu'elle n'a aucun espoir et que nous allons agir. Et il ne peut pas y avoir de naïveté et d'angélisme en la matière.

Je souhaite d'ailleurs qu'au-delà des divergences entre nous, nous nous rassemblions, la vidéosurveillance, la vidéo-protection. On en a besoin. Il n'y a pas les caméras de gauche et les caméras de droite. Il y a le fait que les délinquants grands ou petits craignent par-dessus tout d'être pris dans les images parce que ce sont des preuves judiciaires. Et par ailleurs, c'est la meilleure façon de protéger la police et la gendarmerie de toute polémique.

Je souhaite d'ailleurs qu'on tente dans ce département une expérience en dotant un certain nombre de véhicules de police et de gendarmerie de nuit, de caméras embarquées. Il ne s'agit pas du tout d'interférer dans la vie privée des habitants de Grenoble ou du département de l'Isère. Il s'agit que nous soyons le plus efficace possible. 60 000 caméras seront installées d'ici 2012. Je laisserai ceux qui

le veulent crier à l'atteinte aux libertés individuelles. Moi je pense que la liberté individuelle est gravement atteinte lorsque les voyous font régner la terreur devant des immeubles d'habitation.

La loi anti-bandes adoptée par le Parlement en mars dernier prévoit une peine d'un an de prison pour quiconque appartient à une bande violente. Des procédures sont en cours, et je demande à votre préfet d'être particulièrement attentif avec Madame le Procureur Général et Monsieur le Procureur de la République, que je remercie de leur présence, pour l'utilisation de cette nouvelle loi.

Nous allons aussi développer les « polices d'agglomération ». C'est le cas depuis l'an dernier en région parisienne. Lille, Lyon, Marseille seront bientôt concernées pour une raison simple et vous le savez bien, les délinquants ignorent les frontières administratives de nos communes, de nos départements et même de nos régions.

Depuis 2002, je suis en première ligne dans la lutte contre l'insécurité. Le nombre des crimes et délits a diminué de 17,54 %. Parallèlement, le « taux d'élucidation », qui reflète l'efficacité des forces de l'ordre, a augmenté d'un tiers. En 2001, les forces de police et de gendarmerie trouvaient 25 % des coupables, en 2010 ils trouvent 38 % des coupables. J'ai fixé au ministre un objectif de 40 %.

Par ailleurs, je vous annonce que dès le 7 septembre prochain, les peines planchers qui fonctionnent bien, mais qui ne s'appliquent aux multirécidivistes, 24 000 peines planchers ont été prononcées, seront désormais étendues à toutes les formes de violences aggravées, c'est-à-dire notamment les violences sur des personnes dépositaires d'une autorité publique.

L'instauration d'une peine de prison incompressible de 30 ans pour les assassins de policiers ou de gendarmes sera également discutée au Parlement dès la rentrée. Et là je veux que les choses soient claires en tant que chef de l'État, mon devoir est de travailler avec tout le monde. Je n'ai pas à voir si Grenoble est une ville qui a choisi un maire de gauche ou un maire de droite. Je dois travailler avec les élus, comme les élus doivent travailler avec le chef de l'État. Mais chacun d'entre nous, nous serons mis face à nos responsabilités. Sur une peine incompressible de 30 ans, je demanderai au Parlement d'en débattre. Et je demanderai à chacun de faire abstraction de ses appartenances partisans pour voter des textes non pas en fonction du ministre qui le présente, mais de l'utilité de ce texte.

Les policiers nous regardent, les gendarmes nous regardent, la population nous regarde. Les postures politiciennes d'un côté comme de l'autre ne sont pas à la hauteur de la situation. Il ne s'agit pas de savoir ce que pensera tel ou tel parti, c'est son droit, il s'agit de savoir ce qu'il faut faire face à cette situation.

Je vous demanderai également, je le dis aux parlementaires, de débattre du champ d'application du bracelet électronique. Je souhaite notamment que les magistrats puissent condamner

automatiquement les multirécidivistes au port du bracelet électronique pendant quelques années après l'exécution de leur peine. Je parle des multirécidivistes. Je faisais le point avec le ministre de l'Intérieur : imaginez que nous avons 19 000 délinquants en France qui sont plus de 50 fois mis en cause dans nos fichiers. Est-ce que l'on va continuer à les amener de tribunaux à tribunaux ?

De même nous allons réévaluer les motifs pouvant donner lieu à la déchéance de la nationalité française. Je prends mes responsabilités. La nationalité française doit pouvoir être retirée à toute personne d'origine étrangère qui aurait volontairement porté atteinte à la vie d'un fonctionnaire de police ou d'un militaire de la gendarmerie ou de toute autre personne dépositaire de l'autorité publique. La nationalité française se mérite et il faut pouvoir s'en montrer digne. Quand on tire sur un agent chargé des forces de l'ordre, on n'est plus digne d'être français. Je souhaite également que l'acquisition de la nationalité française par un mineur délinquant au moment de sa majorité ne soit plus automatique.

Au fond, la principale cause de la violence, Mesdames et Messieurs, c'est la permissivité et c'est la démission. J'ai demandé à Michèle Alliot-Marie de préparer une réforme profonde du droit pénal applicable aux mineurs et je souhaite que nous examinions sans tabou toutes les pistes envisageables. Je n'ai pas la vérité. Mais convenons que l'ordonnance de 1945 n'est plus adaptée aux mineurs d'aujourd'hui. Ou est-ce que l'on doit considérer que ce texte, qui a plus de 60 ans, ne peut pas être touché, ne peut pas évoluer ? Là aussi, ce n'est pas une question partisane, une question de réflexion.

La délinquance actuelle ne provient pas d'un mal être comme je l'entends dire trop souvent : elle résulte d'un mépris pour les valeurs fondamentales de notre société. La question de la responsabilité des parents est clairement posée. Je souhaite que la responsabilité des parents soit mise en cause lorsque des mineurs commettent des infractions. Les parents manifestement négligents pourront voir leur responsabilité engagée sur le plan pénal. Quand je regarde les rapports de police, et je vois qu'un mineur de 12 ans ou de 13 ans, à une heure du matin, dans le quartier d'une ville lance des cocktails Molotov sur un bus qui passe, n'y a-t-il pas un problème de responsabilités des parents ? Il ne s'agit pas de sanctionner. Il s'agit de faire réagir. De même la question des allocations familiales. Quand une famille ne signale pas que son enfant ne va plus à l'école. Est-ce que cette famille peut continuer à aller au bureau de la Caisse d'Allocations Familiales pour percevoir les allocations, comme s'il ne s'était rien passé ?

Je comprends parfaitement que telle ou telle mère de famille, notamment dans les familles monoparentales, soit dépassée. C'est si difficile d'élever des enfants. Mais je ne comprends pas qu'on ne le signale pas au chef d'établissement. Et quand la famille réagira, les allocations familiales qui ne lui auront pas été versées lui seront reversées quand l'enfant ira de nouveau à l'école.

J'ajoute que nous ne pouvons pas non plus tolérer le comportement de certains jeunes qui empêchent les autres d'étudier. Nous allons donc ouvrir à la rentrée prochaine une vingtaine d'établissements que j'appelle de réinsertion scolaire, qui disposeront d'un encadrement renforcé et adapté. Je souhaite avec les élus du département en en discutant que l'on puisse en ouvrir un à Grenoble ou dans l'Isère dans les meilleurs délais.

Il s'agit, vous savez, de ces jeunes collégiens qui ont été déjà renvoyés deux ou trois fois des autres établissements, que l'on se repasse d'établissement en établissement parce que l'on ne sait plus quoi en faire. Et qui empêchent les autres d'étudier et de vivre tranquillement. Ce n'est pas non plus une question de droite ou de gauche, mais une question de bons sens. Qu'est-ce que l'on en fait et comment on réagit ? La menace de l'exclusion est une plaisanterie face à des collégiens ou des lycéens qui, de toute manière, ne vont plus à l'école.

Nous devons nous poser les questions sans tabou, sans excès c'est vrai, sans stigmatisation, sans amalgame c'est vrai. Mais sans faiblesse non plus. Ce qu'attendent de nous les Français ce n'est pas que nous nous réfugions derrière une posture : « A moi le grand cœur, ou à moi le grand bâton ». Non, il ne s'agit pas d'opposer ceux qui ont un cœur et ceux qui sont fermes. Il s'agit d'être à la hauteur des responsabilités que nous ont confiées les Français, qu'elles soient locales, départementales, régionales ou nationales. Et de nous hisser au niveau de ces responsabilités. Le monde change. Beaucoup de nos jeunes ont changé. Des valeurs ont été détruites, il nous faut proposer des réponses adaptées à la situation. Et ne pas décliner comme les autres un catéchisme qui serait frappé par la plus grande inefficacité.

J'ajoute que beaucoup de jeunes qui sortent de l'école à 16 ans n'ont aucune qualification et disparaissent totalement de la situation. Chacun d'entre eux, nous leur proposerons une formation ou un travail jusqu'à leur majorité, parce qu'on ne peut plus laisser les décrocheurs sortir de nos systèmes comme cela. On me dit « vous allez faire un fichier » ? Oui. Mais si on ne fait pas le fichier, les jeunes qui sortent de l'école à 16 ans et qui disparaissent jusqu'à 18 ans, vous croyez que ça leur fait du bien de rester comme ça pendant 2 ans ? Sans rien. Il ne peut pas y avoir un seul de ces décrocheurs sans qu'il y ait une réponse adaptée.

Enfin, il faut le reconnaître, je me dois de le dire, nous subissons les conséquences de 50 années d'immigration insuffisamment régulée qui ont abouti à un échec de l'intégration. Nous sommes si fiers de notre système d'intégration. Peut-être faut-il se réveiller ? Pour voir ce qu'il a produit. Il a marché. Il ne marche plus. Je ne me suis jamais laissé intimider par la pensée unique. Il est quand même invraisemblable que des jeunes gens de la deuxième, voire de la troisième génération, se sentent moins Français que leurs parents ou leurs grands-parents. Tous ici vous pourriez en porter témoignage.

Tous. Tous vous avez des exemples. Pourquoi ne le dit-on pas ? On a peur ? Moi ce n'est pas de faire le constat qui me fait peur, c'est la réalité. Nous n'avons pas le droit à la complaisance en la matière.

Pour réussir ce processus d'intégration, il faut impérativement maîtriser le flux migratoire. Avec un taux de chômage des étrangers non communautaires qui a atteint 24 % en 2009.

Je ne reprendrai pas la célèbre phrase de Michel ROCARD dans laquelle je me retrouve : « La France ne peut accueillir toute la misère du monde ». Je dis simplement, c'est un constat lucide.

Nous allons donc évaluer les droits et les prestations auxquelles ont aujourd'hui accès les étrangers en situation irrégulière. Je ne parle pas des étrangers en régulière qui ont naturellement le droit à des prestations, ça serait un comble qu'il en soit autrement ! Je parle des étrangers en situation irrégulière. Mesdames et Messieurs, mes chers compatriotes. Une situation irrégulière ne peut conférer plus de droits qu'une situation régulière et légale ! Là aussi, ce n'est pas une affaire de majorité, de gauche ou de droite, de président de la République ou de maire.

Je demande à Eric le Douaron, qui connaît bien le sujet en tant qu'ancien directeur de la PAF, de faire preuve d'une fermeté absolue dans la lutte contre l'immigration illégale. La règle générale est claire : les clandestins doivent être reconduits dans leur pays.

Et c'est dans cet esprit d'ailleurs que j'ai demandé au ministre de l'Intérieur de mettre un terme aux implantations sauvages de campements de Roms. Ce sont des zones de non-droit qu'on ne peut pas tolérer en France. Il ne s'agit pas de stigmatiser les Roms, en aucun cas. Nous avons fait depuis la loi Besson de grands progrès pour les aires mises à leur disposition. Lorsque je suis devenu ministre de l'Intérieur en 2002, moins de 20 % des aires de stationnement étaient prévues. J'ai fait le point avec le ministre. Aujourd'hui plus de 60 % des aires de stationnement légales sont prévues. Les Roms qui viendraient en France pour s'installer sur des emplacements légaux sont les bienvenus. Mais en tant que chef de l'Etat, puis-je accepter qu'il y ait 539 campements illégaux en 2010 en France ? Qui peut l'accepter ?

J'ai vu que tel ou tel responsable politique disait : « mais pourquoi vous vous occupez de cela, le problème ne se pose pas. Il ne se pose pas pour un responsable politique dont le domicile ne se trouve pas à côté d'un campement. Peut-être son opinion serait-elle différente s'il était lui-même concerné ?

Nous allons procéder d'ici fin septembre au démantèlement de l'ensemble des camps qui font l'objet d'une décision de justice. Là où cette décision de justice n'a pas encore été prise, nous engagerons des démarches pour qu'elle intervienne le plus rapidement possible. Dans les trois mois, la moitié de ces implantations sauvages auront disparu du territoire français.

Je souhaite également que dès l'automne prochain, nous réformions la loi applicable à ce type de situations. La décision d'évacuer les campements sera prise sous la seule responsabilité des préfets et leur destruction interviendra par référé du tribunal de grande instance, dans un délai bref. Nos compatriotes attendent que nous assumions nos responsabilités.

Parallèlement, je souhaite que nous engagions une importante réforme pour améliorer la lutte contre l'immigration irrégulière. Chaque année, une dizaine de milliers de migrants en situation irrégulière, dont des Roms, repartent volontairement avec une aide de l'Etat. Et l'année suivante, après avoir quitté le territoire avec une aide de l'Etat, ils reviennent en toute illégalité pour demander une autre aide de l'Etat pour repartir. Cela s'appelle «un abus du droit à la libre circulation».

Enfin, la politique de la ville. Nous lui consacrons 15 milliards d'euros depuis 2005. Ce sont des moyens considérables apportés par l'Etat. Y compris en Isère. Mais nous sommes en droit d'attendre en échange le respect d'un certain nombre de règles.

Les moyens ne sont pas tout. Il faut d'ailleurs que nous posions ensemble, élus comme ministres et président, le problème de l'attribution à certains quartiers. Ces aides doivent être attribuées aux quartiers qui en ont le plus besoin. Aujourd'hui, tous les quartiers les demandent. Il faut bien reconnaître les choses, le zonage géographique n'est plus adapté à la situation.

Autre chose, il n'y a pas d'évaluation. On refait des quartiers, on refait des immeubles, mais si on y met les mêmes personnes dans les mêmes conditions, qu'est-ce qu'on va changer ? Je ne mets pas en cause la politique de la ville, qui est un progrès. Et nous allons continuer. Mais nos compatriotes, qui payent pour cette politique de la ville, sont en droit d'attendre de nous autre chose. Et je le dis parce que ce qui se passe dans ces quartiers est extraordinaire. Il y a des gens qui ne demandent qu'à s'en sortir. Il y a des résultats considérables. Et tout ceci peut être mis par terre parce qu'une minorité met la pagaille sous le regard des médias qui font leur travail, attachés qu'ils sont au spectaculaire. Et c'est ainsi des années de travail de militants associatifs, d'élus locaux, de gouvernements qui se trouvent réduites à néant et on est parti pour la stigmatisation.

J'appelle à ce que nous repensions nos procédures. L'évaluation n'est pas un gros mot. Et puis par ailleurs, réfléchissons à la diversité sociale aussi. Parce que si on met toujours les mêmes dans les mêmes quartiers, ne nous plaignons pas ensuite qu'ils deviennent des ghettos. Des quartiers, y compris de la ville de Grenoble, étaient il y a quelques années des quartiers où il y avait une diversité. Diversité sociale et diversité d'origine. Il est certains collègues, j'en parlais avec le président, où malgré les efforts que vous faites tous, il n'y a plus une famille qui veut mettre ses enfants. Ça ne fait pas bien de le dire et pourtant c'est la vérité. Pourquoi ? Parce qu'on ferme les yeux. Et parce qu'on ne remet pas en cause. Alors évidemment à moi on me dit : «des policiers supplémentaires !» On en mettra à Grenoble

et dans l'Isère. Mais ce n'est pas tout. Des moyens supplémentaires bien sûr, mais l'Etat, ça ne peut pas donner toujours plus et attendre toujours moins. La société ne peut pas fonctionner comme ça. Vos propres familles ne fonctionnent pas comme ça. Dans notre vie professionnelle ou personnelle, on ne fonctionne pas comme ça. Les événements que Grenoble vient de connaître et leur gravité imposent de notre part une réponse ferme, mais c'est peut-être une opportunité de sortir de la pensée unique sur la politique de la ville, sur la politique de l'immigration et sur la politique de la sécurité.

Grenoble ne mérite pas l'image qui en a été donnée la semaine dernière. L'Isère pas davantage. On n'a pas le droit de gâcher nos atouts par la faute d'une poignée de délinquants. Et je voudrais vous dire en terminant que nous sommes décidés à travailler avec tous ceux qui de bonne foi et de bonne volonté veulent travailler avec nous pour résoudre ce problème.

La guerre que j'ai décidé d'engager contre les trafiquants, contre les voyous, cette guerre-là vaut pour plusieurs années. Elle dépasse de beaucoup la situation d'un gouvernement, d'une majorité ou d'un parti. Et je suis sûr que dans toutes les formations politiques, il se trouve des femmes et des hommes de bonne volonté qui sont décidés à réagir et à apporter leur soutien dans cette action au gouvernement de la République.

Je vous remercie de votre attention »¹³³³

¹³³³ <https://www.lefigaro.fr/politique/le-scan/2014/03/27/25001-20140327ARTFIG00084-le-discours-de-grenoble-de-nicolas-sarkozy.php> [consulté le 24/02/2020]

Source complétée avec cette vidéo : <https://youtu.be/hqRdN1K7ovw>

Annexe 3 – Calendrier de la recherche

<i>Date et heure</i>	<i>Observations</i>	<i>Acteurs présents</i>
23/01/15 2 heures	1 ^{er} rendez-vous Négociation d'un terrain	Coordinatrice régionale
4/02/2015 4 heures	Sortie mensuelle	10 bénévoles Mission Bidonvilles
13/02/2015 8 heures	Accompagnement Hôpital A	Mère et son enfant 1 médiatrice bénévole Mission Bidonvilles
18/02/2015 5 heures	Accompagnement Hôpital A	Mère et son enfant 1 médiatrice bénévole Mission Bidonvilles
26/02/2015 4 heures	Accompagnement Secteur ambulatoire	Mère et ses deux enfants 1 médiateur bénévole Mission Bidonvilles
27/02/2015 2 heures	Accompagnement Secteur ambulatoire	Femme
4/03/2015 8 heures	Sortie mensuelle	12 bénévoles Mission Bidonvilles 1 salariée de la délégation
10/03/2015 2 heures	Réunion à propos du travail d'accompagnement dans les suivis de grossesses	2 médiatrices-bénévoles Mission Bidonvilles
11/03/2015 5 heures	Accompagnement Secteur ambulatoire	Mère et son enfant 1 médiateur bénévole
16/03/2015 6 heures	Accompagnement Hôpital A	Père et ses 3 enfants 1 médiateur bénévole
19/03/2015 5 heures	Accompagnement Hôpital A	Femme
26/03/2015 7 heures	2 accompagnements Hôpital A + Laboratoire d'analyse + pharmacie	Mère et son enfant
1/04/2015 10 heures	Sortie mensuelle	11 bénévoles Mission Bidonvilles
8/04/ 2015 6 heures	Accompagnement Hôpital A	Mère et son enfant

9/04/ 2015 5 heures	Accompagnement Secteur ambulatoire	Mère et ses 2 enfants
13/04/2015 3 heures	Accompagnement Hôpital A	Père et ses 3 enfants
13/04/ 2015 10 heures	Accompagnement Hôpital A	Mère et son enfant
13/04/ 2015 4 heures	Réunion « urgence Hépatite A »	2 bénévoles Bidonvilles, 2 membres du collège régional, 1 salariée
16/04/ 2015 5 heures	Accompagnement Hôpital A	Mère et son enfant
16/04/ 2015 5 heures	Accompagnement Secteur ambulatoire	Mère et ses 2 enfants
22/04/2015 4 heures	Information campagne vaccinale Hépatite A	1 interprète ARS
23/04/2015 10 heures	Campagne vaccinale Hépatite A	8 bénévoles Bidonvilles, 3 médecins de PMI
1 ^{er} /05/2015 9 heures	Evènement Fête de la Soupe	2 bénévoles, 2 membres du collège régional
6/05/2015 6 heures	Accompagnement Hôpital A	Mère et son enfant
7/05/2015 4 heures	Réunion Equipe Bidonvilles	5 bénévoles Bidonvilles, 1 salariée, 1 membre du collège
27/05/2015 10 heures	Sortie mensuelle	9 bénévoles, 1 salariée
29/05/2015 5 heures	Accompagnement Hôpital A	Parents et leurs 2 enfants
1 ^{er} /06/2015 5 heures	Accompagnement CAMSP	1 bénévole, Mère et son enfant
2/06/2015 3 heures	Réunion « com »	2 bénévoles, 1 salariée
8/06/2015 6 heures	Accompagnement Hôpital A	Mère et ses 3 enfants

11/06/2015 2 heures	Accompagnement Secteur ambulatoire	Mère et son enfant
15/06/2015 3 heures	Accompagnement Secteur associatif	Mère et ses 2 enfants
18/06/2015 5 heures	Réunion Equipe Bidonvilles + repas	7 bénévoles, 2 salariées, 1 membre du collège régional
23/06/2015 6 heures	Accompagnement Secteur ambulatoire	Mère et son enfant
25/06/2015 8 heures	Sortie mensuelle	10 bénévoles
30/06/2015 3 heures	Accompagnement Secteur ambulatoire	Mère et son enfant
07/07/2015 5 heures	Accompagnement Secteur ambulatoire	Mère et son enfant
16/07/2015 3 heures	Entretien bénévole	2 bénévoles
22/07/2015 10 heures	Sortie mensuelle	16 bénévoles, 1 salariée
23/07/2015 3 heures	Accompagnement Hôpital A	Mère et son enfant, 2 bénévoles, 1 traductrice
09/09/2015 8 heures	Sortie mensuelle	9 bénévoles
10/09/2015 5 heures	Accompagnement Hôpital A	Adulte
17/09/2015 4 heures	Réunion Equipe Bidonvilles	11 bénévoles, 1 salariée
19/09/2015 3 heures	Accompagnement Secteur associatif	Mère et ses cinq enfants
22/09/2015 6 heures	Accompagnement Hôpital A	Père et ses deux enfants
24/09/2015 2 heures	Accompagnement Secteur ambulatoire	Mère et son enfant

28/09/2015 2 heures	Entretien bénévole	1 bénévole
1/10/2015 5 heures	Journée grand nettoyage	7 bénévoles, 4 bénévoles du Collectif Roms
21/10/2015 2 heures	Entretien bénévole	1 bénévole
26/10/2015 3 heures	Entretien bénévole	1 bénévole
27/10/2015 3 heures	Entretien bénévole	1 bénévole
09/11/2015 3 heures	Entretien bénévole	1 bénévole
12/11/2015 10 heures	Sortie mensuelle	10 bénévoles
18/11/2015 5 heures	Accompagnement Hôpital A	Mère et son enfant
19/11/2015 3 heures	Réunion Equipe Bidonvilles	12 bénévoles, 2 salariées
23/11/2015 3 heures	Entretien bénévole	1 bénévole
4/12/2015 5 heures	Accompagnement Hôpital A	Mère et trois enfants
8/12/2015 4 heures	Accompagnement Planning Familial	Adulte
8/12/2015 3 heures	Entretien bénévole	1 bénévole
10/12/2015 9 heures	Sortie mensuelle	12 bénévoles, 2 salariées
14/12/2015 6 heures	Accompagnement Hôpital A	Mère et trois enfants
16/12/2015 4 heures	Réunion Equipe Bidonvilles	7 bénévoles

17/12/2015 4 heures	Accompagnement Hôpital A	Adulte
11/01/2016 3 heures	Accompagnement Secteur ambulatoire	Mère et ses quatre enfants
13/01/2016 10 heures	Sortie mensuelle	10 bénévoles
19/01/2016 5 heures	Accompagnement Hôpital A	Mère et son enfant
20/01/2016 3 heures	Accompagnement Secteur associatif	Mère et son enfant
25/01/2016 2 heures	Accompagnement Hôpital A	Adulte
28/01/2016 2 heures	Réunion Equipe Bidonvilles	10 bénévoles, 1 salariée, 2 membres du collège régional
29/01/2016 3 heures	Accompagnement Hôpital A	Adulte
10/02/2016 8 heures	Sortie mensuelle	9 bénévoles
11/02/2016 4 heures	Accompagnement Hôpital A	Père et son enfant
15/02/2016 3heures 30	Accompagnement Ambulatoire	Mère et son enfant
17/02/2016 5 heures	Accompagnement Hôpital A	Adulte
18/02/2016 3 heures	Accompagnement Planning familial	Mère et son enfant
18/02/2016 3 heures	Réunion Equipe Bidonvilles	12 bénévoles, 2 salariées
22/02/2016 6 heures	Accompagnement Hôpital A	Mère et ses deux enfants
25/02/2016 2 heures	Réunion Recrutement bénévoles	1 salariée, 1 représentant pour chaque programme

02/03/2016 8 heures 30	Sortie mensuelle	12 bénévoles
3/03/2016 4 heures	Réunion projet Mission Bidonvilles	5 bénévoles, 2 salariées
9/03/2016 5 heures	Accompagnement Hôpital A	Mère, père et leur enfant
12/03/2016 3 heures	Réunions Collectif Roms	25 bénévoles
14/03/2016 5 heures	Accompagnement Planning familial	Adulte
24/03/2016 3 heures	Réunion Maison des Ados	2 bénévoles, 1 salariée, 3 salariées de la MDA
25/03/2016 2 heures	Accompagnement Hôpital A	Mère et son enfant
30/03/2016 2 heures	Accompagnement Ambulatoire	Mère et son enfant
31/03/2016 10 heures	Sortie mensuelle	12 bénévoles, 1 salariée
06/04/2016 5 heures	Accompagnement Hôpital A	Adulte
08/04/2016 4 heures	Hôpital A	Père et son enfant
11/04/2016 2 heures	Accompagnement Secteur associatif	Mère et ses trois enfants
12/04/2016 4 heures	Accompagnement Hôpital A	Mère et ses quatre enfants
14/04/2016 4 heures	Accompagnement Hôpital A	Adulte
20/04/2016 3 heures	Réunion	1 salariée, 1 bénévole, 1 membre du collège régional
26/04/2016 2 heures	Accompagnement Ambulatoire	Mère et son enfant

28/04/2016 1h30	Accompagnement Secteur associatif	Mère, père et leurs deux enfants
30/04/2016 3 heures	Accompagnement Hôpital A	Mère et son enfant
1/05/2016 8 heures	Fête de la soupe Evènement MDM	5 bénévoles, 1 salariée
3/05/2016 5 heures	Accompagnement Hôpital A	Adulte
4/05/2016 9 heures	Sortie mensuelle	7 bénévoles
6/05/2016 3 heures	Accompagnement Hôpital A	Adulte
7/05/2016 7 heures	Accompagnement Hôpital A	Mère et son enfant
17/05/2016 7 heures	Accompagnement Hôpital A	2 mères et leurs 2 enfants
19/05/2016 3 heures	Réunion Equipe Bidonvilles	10 bénévoles, 2 membres du collège régional
26/05/2016 2 heures	Réunion	2 bénévoles, 1 salariée
27/05/2016 3 heures	Réunion RomEurope	2 bénévoles MDM
2/06/2016 9 heures	Sortie mensuelle	10 bénévoles
3/06/2016 5 heures	Accompagnement Hôpital A	1 adulte + 1 adolescente
10/06/2016 3 heures	Ciné débat organisé par MDM	
16/06/2016 3 heures	Accompagnement Hôpital A	1 adulte+ 1 adolescente
16/06/2016 3 heures	Réunion d'équipe	11 bénévoles, 2 salariées

24/06/2016 4 heures	Accompagnement Hôpital A	1 adolescente
27/06/2016 2 heures	Réunion expulsion	5 bénévoles, 2 salariées, 2 membres du collège régional
27/06/2016 2 heures	Manifestation expulsion	5 bénévoles, 2 salariées, 2 membres du collège régional
28/06/2016 3 heures	Rencontre inter-associative Expulsion	3 bénévoles MDM
30/06/2016 2 heures	Rencontre avec la Communauté d'Agglomération Expulsion	2 bénévoles, 1 salariée
30/06/2016 1 heure	Interview journal local Expulsion	1 salariée, 1 membre du collège
1/07/2016 3 heures	Manifestation expulsion	3 bénévoles, 2 salariée, 2 membres du collège régional
4/07/2016 2 heures	Rencontre aide juridique Expulsion	2 bénévoles
06/07/2016 4 heures	Accompagnement Hôpital A	Adulte
08/07/2016 2 heures	Rencontre inter-associative Expulsion	2 bénévoles, 1 salariée
08/07/2016 3 heures	Rencontre avec la Communauté d'Agglomération Expulsion	2 bénévoles, 1 salariée
11/07/2016 5 heures	Accompagnement Hôpital A	1 mère et ses 3 enfants
22/08/2016 4 heures	Réunions expulsion	2 bénévoles, 2 salariées, 1 membre du collège régional
7/10/2016 4 heures	Sortie mensuelle	7 bénévoles, 1 salariée
12/10/2016 2 heures	Soirée recrutement bénévole	
14/10/2016 2 heures	Réunion « communication » MDM	4 bénévoles, 1 salariée

17/10/2016 5 heures	Formation juridique MDM	
21/10/2016 4 heures	Accompagnement Hôpital A	1 bénévole, 2 adultes
22/10/2016 4 heures	Réunion mensuelle	11 bénévoles, 2 salariées, 2 membres du collège
25/10/2016 3 heures	Accompagnement Hôpital A	1 bénévole, 1 mère et ses deux enfants, 1 adulte
3/11/2016 4 heures	Accompagnement Ambulatoire	1 bénévole, 2 adultes, 1 adolescent
8/11/2016 7 heures	Journée « soins et interculturalité » organisée par MDM	
10/11/2016 3 heures	Réunion « communication »	5 bénévoles, 1 salariée
14/11/2016 2 heures	COFIL Pass Hôpital A	1 bénévole, 2 salariées
22/11/2016 2 heures	Réunion Pass Hôpital A	2 bénévoles, 1 salariée
23/11/2016 4 heures	Sortie mensuelle	8 bénévoles
28/11/2016 1 heure	Réunion ARS Décès Emil	2 bénévoles MDM
1/12/2016 3 heures	Réunion MDM Décès Emil	8 bénévoles, 1 salariée
3/12/2016 5 heures	Journée Régionale « Médiation sanitaire »	15 bénévoles de la délégation, 2 salariées délégation, 1 salarié du siège MDM, 1 salariée autre mission France
12/12/2016 9 heures	Journée d'études organisée par MDM « Médiation sanitaire »	
15/12/2016 5 heures	Sortie mensuelle	9 bénévoles, 1 salariée

19/12/2016 5 heures	Accompagnement Hôpital A	1 bénévole, 1 mère et son enfant, 1 mère et ses deux enfants
21/12/2016 3 heures	Réunion Mensuelle	11 bénévoles, 2 membres du collège

Annexe 4 – Exemple d’une grille d’observation

Utilisation de juin 2015-décembre 2016

Sortie mensuelle	
Date, heure	<ul style="list-style-type: none">• <i>Trajet</i> : comment ; avec qui ; si accompagnée, interactions, ambiance • <i>Organisation</i> : Au préalable, inscriptions ou non, calendrier des actions fixé, par qui Bénévoles présents Répartition des tâches, qui fait quoi, qui décide Rythme de la journée, affluence, moments de creux Régularité des tâches, des bénévoles, des binômes Interactions entre bénévoles, de quoi parlent-ils, comment se parlent-ils Flux, déplacement des bénévoles (où, qui, décideur), déplacement des habitants (où, qui, décideur), entrées et sorties du bidonville • <i>Consultation</i> : Domicile ou camion MDM, utilisation de l’espace Entrer en consultation par l’espace et les interactions Matériel mis à disposition par MDM, matériel personnel Nom, âge du patient, arbre de famille Trajectoire de soins antérieure Personnes présentes (famille ou extérieure) Motivation de consultation : demande du patient, comme la formule-t-il, demande du soignant, comment la formule-t-il ? Interactions soignant, soigné, médiateur : langue parlée, vocabulaire, langage non verbal, questions/réponses, utilisation d’outils (pictogrammes, dictionnaires, schémas anatomiques), durée, sollicitations du médiateur (quand, comment, par qui, pourquoi ?), division des tâches entre soignant et médiateur, traitement donné et/ou examen complémentaire Sens donnés à la consultation par le soignant et le patient • <i>Pharmacie</i> : Camion MDM ou extérieur Patient y va seul ou accompagné, par qui Interactions pharmacien/patient, rôle du médiateur, utilisations d’outils, durée • <i>Examen complémentaire</i> : Prise de rendez-vous, quand et par qui Division des tâches entre bénévoles, avec ou sans le patient • <i>Temps de pause entre bénévoles</i> : Quand, où ?

qui ? Participation des habitants

Que font-ils ? De quoi parlent-ils ? Qui parle avec

Durée, ambiance

- *Sur la journée* : Nombre de consultations
Ratio patients femmes, hommes, enfants
Personnes du terrain ou extérieures
Motifs des consultations
Toutes les demandes honorées ? Qui sont les absents ?

**ATTESTATION D'ABSENCE DE RESSOURCES
À FAIRE REMPLIR ET SIGNER PAR L'ASSURÉ**

Je, soussigné :

N° de Sécurité Sociale :

Adresse

.....

.....

Déclare sur l'honneur :

- n'avoir perçu aucune ressource.
- ne pas avoir perçu d'aide financière.

Sur la période du au

Pour valoir ce que de droit.

Fait à, le

Signature du demandeur.