

# Co-construction d'une étude sur la santé des Gens du voyage :

## Retours d'expériences

**Aude Mondeilh**, Coordinatrice de l'étude, Fnasat-Gv/Université de Bordeaux  
**Lisbeth Spanjers**, Directrice centre social Le chemin du Hérisson  
**Stéphanie Vandentorren**, Responsable de l'étude, Santé publique France

## Conflits d'intérêts

Les auteurs n'ont aucuns conflits d'intérêt à déclarer.

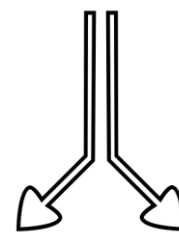
## Contexte

- « Gens du voyage » (GDV) = appellation administrative, **profils socio-économiques et culturels divers**
- Etat de santé **plus défavorable que la population générale** en France (espérance de vie de 10 ans moindre<sup>1</sup>)
- **Littérature insuffisante**, population invisible dans les programmes de santé publique
- Deux **initiatives conjointes** sur la santé des GDV en Nouvelle-Aquitaine sur la période 2017-2018



### 2 signaux sanitaires importants chez les GDV

- Cas groupés de rougeole<sup>2</sup>
- Cas saturnisme infantile<sup>3</sup>



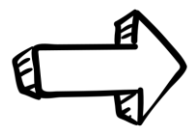
### Programme régional de médiation en santé

- piloté par l'ARS Nouvelle-Aquitaine
- mis en œuvre par la Fnasat-Gens du voyage

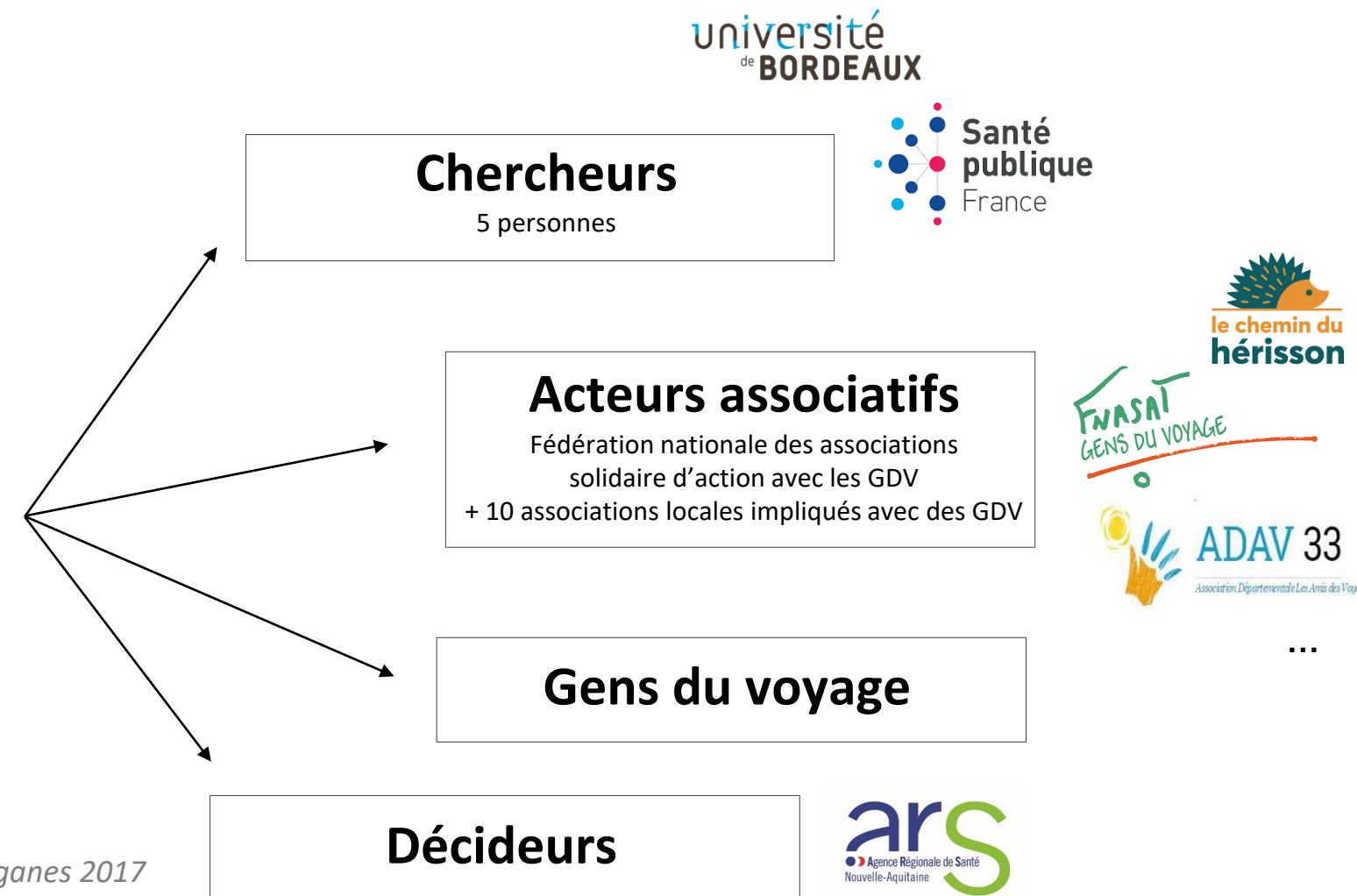


## Contexte

- Personnes **socialement exclues** (notamment par l'habitat)
- Questions de **santé parfois reléguées au second plan** (compétitivité des besoins ++)<sup>1</sup>
- Histoire longue de **discriminations et de stigmatisations**<sup>2</sup>
- Lien de **confiance avec l'état et les institutions détérioré**<sup>2</sup>



## DÉMARCHE DE RECHERCHE PARTICIPATIVE



<sup>1</sup> Trompesance T. Les « parcours de soins » chez les Gens du voyage. Etudes Tsiganes 2019 ;

<sup>2</sup> Weinhard J. Le traitement administratif des Gens du voyage en France. Deux siècles de législation spécifique : 1789-2017. Études Tsiganes 2017



## Objectif

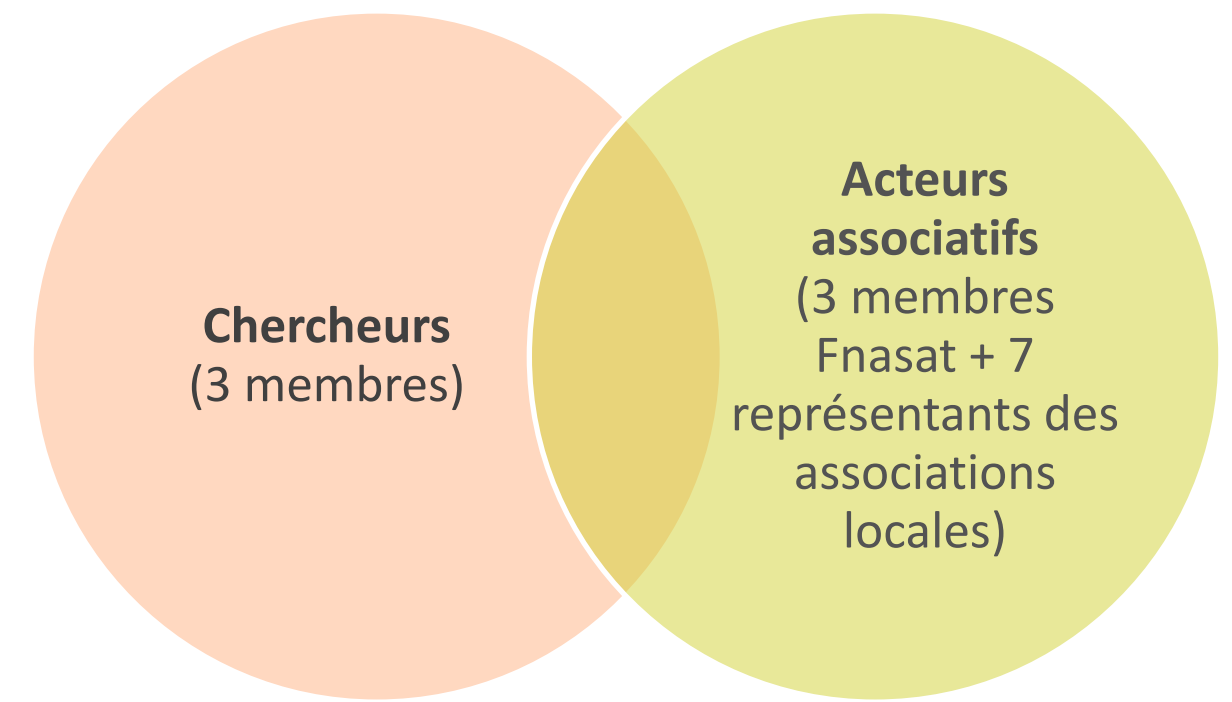
Partager les **apports, les difficultés et les enjeux** de la co-construction de l'étude épidémiologique sur la santé des Gens du voyage.

## Mise en place de la démarche participative

### EN AMONT ET DÈS LA **GOVERNANCE** DE L'ÉTUDE

- **Focus group** en amont de l'étude (120 personnes GDV rencontrées par les acteurs associatifs)
- **Comité de pilotage** annuel (décideurs, acteurs, chercheurs)
- **Groupe de travail** mensuel

Σ → Restreint pour faciliter la prise de parole  
ex: co-construction du protocole de l'étude



Composition du groupe de travail

# Mise en place de la démarche participative

## TOUT AU LONG DE L'ETUDE

### ■ Co-construction des outils

- Questionnaire, testé et validé avec des GDV volontaires
- Outils de communication visuels (affiches et flyers)

### ■ Formation approfondie (2 journées)

- Modalités : tours de table, mises en situation et jeux de rôle
- Acculturation réciproque méthodes épidémiologiques et travail social

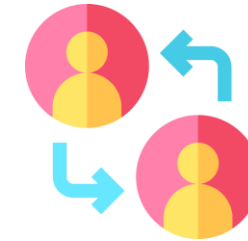
### ■ Terrain réalisé par les acteurs associatifs avec le soutien de l'équipe de recherche

- Lien de confiance avec les GDV
- Dynamique d'échanges avec la coordinatrice de l'étude (recherche) → ajustements du protocole au fil de l'eau





## Résultats du processus participatif, les apports



- **Expression et prise en compte des attentes** des parties prenantes
- Meilleure **appropriation par toutes et tous** de l'étude
- **Adhésion** des personnes interrogées
- **Taux de participation élevé** à l'étude
  - 1030 adultes et 337 enfants inclus avec un taux de participation de 74%
- Meilleure **conscientisation des questions de santé**
  - Création d'un temps d'écoute individuel pour la personne enquêtée
  - Meilleure connaissance des familles de voyageurs accompagnées par les associations pour des questions autres que la santé
- **Acquisition de connaissances et d'expertise** mobilisable dans d'autres configurations partenariales



## Résultats du processus participatif, les défis



- **Divergences de points de vue, preuve de vitalité communautaire**

### EXEMPLE DE LA DÉFINITION DES OBJECTIFS PRIORITAIRES DE L'ETUDE

→ Différents selon les parties prenantes

### EXEMPLE DES MESURES ANTHROPOMÉTRIQUES (poids et taille)

→ Réticences des associations liées au contexte historique (carnet anthropométrique)

→ Importance des données mesurées versus déclarées (poids++)

Temps, échanges réguliers, lien de confiance et reconnaissance mutuelle des positionnements et enjeux de chacun

Σ → Compromis, langage et modus operandi concordants

## Résultats du processus participatif, les défis



- **Risque de stigmatisation**
  - Inquiétudes lors de la présentation de l'étude à la Commission nationale consultative des Gens du voyage
  - À mettre en balance avec le risque d'invisibilisation
- **Différence de temporalité entre recherche et acteurs de terrain**
- **Engagement important de l'ensemble des parties prenantes**
  - Nécessaire sur le temps long
  - Risque de perte de motivation

## Forces et limites de la démarche participative de l'étude



- Implication en amont des acteurs associatifs et à **la gouvernance** du projet
- **Soutien financier et institutionnel** (ARS Nouvelle-Aquitaine, Santé publique France)
- Caution scientifique → **crédibilité du message** porté par les acteurs associatifs

- Co-construction **principalement conduite entre l'équipe de recherche et acteurs associatifs**
- Temps **largement sous-estimé** (co-construction + mobilisation des participants + passation questionnaires)
- **Interruption par la crise sanitaire COVID-19** (Allongement et augmentation du coût de l'étude)



## Enjeux

- Restitution et diffusion des résultats → **Equilibre entre invisibilisation et stigmatisation**
- **Création d'attentes** (Gens du voyage, associations, ARS, communauté scientifique...)
- **Continuité** au-delà de la seule restitution des résultats (médiation en santé ++)

### CONCLUSIONS

- Intérêt de **décloisonner la gouvernance** d'un projet
- **Plus value éthique et sociétale** de la démarche (personnes peu visibles et socialement exclues+++)
- Importance d'une **meilleure reconnaissance académique** (diffusion démarche+++)
- Nécessité d'une **meilleure prise en compte dans les politiques publiques**