

UNIVERSITÉ de SAINT ETIENNE  
FACULTÉ DE MÉDECINE JACQUES LISFRANC

ANNÉE 2008

« **DANS LA VIE, FAUT PAS GAGNER...** »  
LA PERCEPTION DE LA SANTÉ CHEZ LES MANUSH' DE LA LOIRE

Thèse  
Présentée  
À l'UNIVERSITÉ DE SAINT ETIENNE  
Et soutenue publiquement le 17 Octobre 2008  
POUR OBTENIR LE GRADE DE DOCTEUR EN MÉDECINE  
Par Clémence Fournel Bettendorff



FOURNEL BETTENDORFF CLÉMENCE MARIE JOSÈPHE  
Née le 3 Avril 1977 à Saint Etienne.

UNIVERSITÉ JEAN MONNET DE SAINT-ETIENNE  
FACULTÉ DE MÉDECINE JACQUES LISFRANC

THÈSE DE Clémence FOURNEL BETTENDORFF

COMPOSITION DU JURY

Président :

Monsieur le Professeur Pascal Cathébras

Faculté de Saint-Etienne

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Bruno Estour

Faculté de Saint-Etienne

Monsieur le Professeur Christophe Bois

Faculté de Saint-Etienne

Madame le Docteur Béatrice Trombert-Pavio

Faculté de Saint-Etienne

## SERMENT D'HIPPOCRATE.

« Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité.

Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me le demandera.

Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés.

Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses : que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque. »

## REMERCIEMENTS

Je présente mes vifs remerciements à Monsieur le Professeur Pascal Cathébras pour sa direction éclairée,

À Monsieur le Professeur Estour, à Monsieur le Professeur Christophe Bois, à Monsieur le Professeur Debout, et à Madame le Docteur Béatrice Trombert-Pavot pour leurs précieux conseils.

Je remercie l'équipe de PMI des enfants du voyage en particulier Madame le Docteur Pascale Ducrot, l'association ARIV, l'équipe d'enseignants de l'école du voyage, Monsieur Yvon Massardier, le père Joseph Valet, Monsieur le Docteur Deleage, ainsi que la FNATSAT pour l'accès très agréable à leur documentation.

Je remercie de tout cœur mon mari, qui m'a introduit auprès des manouches et a été mon interprète et mes quatre enfants : Rémi, mon sage et doux jeune homme ; Coline, ma petite gitane ; Gaël et Matéo, mes petits *calo et niglo*.

Je rends hommage à mon grand-père, le Docteur Jean de l'Hermuzière qui a su me transmettre la passion de la médecine.

Je remercie également mes amis manush' qui m'ont accueillie, moi la *gadji*. Vous avez partagé avec moi le savoir-être et le savoir-faire du voyage, celui de survivre et de rester digne quand tous vous rejettent. Je salue votre courage incroyable, votre ténacité dans l'épreuve. Si la misère vous pèse parfois, vous avez un trésor bien plus grand à partager.

Je remercie le mouvement ATD Quart Monde, Joseph Wresinski et les volontaires, en particulier Monique Veyre qui, par leurs expériences et leurs écrits m'ont inspiré le sujet de cette thèse dont la seule ambition est de donner la parole aux plus pauvres et de partager leurs savoirs.

« Seuls les pauvres sont experts en pauvreté. »<sup>1</sup>

Je rends hommage à mon père et à ma mère qui m'ont donné le goût du travail et qui m'ont soutenue dans mes années d'études. Je remercie Claire Fournel pour sa relecture éclairée ainsi que Madame Mireille Dodart pour leur aide à la traduction.

Je remercie de tout cœur le Docteur Hennienne pour ses conseils attentifs et ses encouragements.

---

<sup>1</sup> Wresinski J. Les pauvres sont l'Eglise. Paris, Cerf, 2005.

## Sommaire

### INTRODUCTION

### PREMIÈRE PARTIE : MÉTHODOLOGIE

### DEUXIÈME PARTIE :

### CARACTÉRISTIQUES BIO-PSYCHO-SOCIALES DES MANUSH' DE LA LOIRE.

- I. Héritage biologique.
- II. Promouvoir la conservation identitaire.
- III. Indivisibilité du groupe, indivisibilité de la personne.
- IV. Croyances Manush'.
- V. Se prémunir de l'impur.
  1. *Romano lap* et prénom civil.
  2. Le silence.
  3. Maîtriser ce que l'on donne à voir.

### TROISIÈME PARTIE :

### CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DE LA POPULATION MANUSH' DE LA LOIRE.

### QUATRIÈME PARTIE :

### LA PERCEPTION DE LA SANTÉ CHEZ LES MANUSH' DE LA LOIRE SELON L'EMIC.

- I. Expression de la souffrance vécue par les individus ou la maladie signifiée.
  1. Dénomination de la maladie signifiée chez les Manush' de la Loire.
    - A. Nos maladies.

B. Vos maladies.

a. Le handicap.

- ★ Le handicap physique.
- ★ Le handicap mental.
- ★ La pathologie psychique.
- ★ La vieillesse.
- ★ Les maladies invalidantes.

b. La stérilité et les pathologies de la grossesse.

- ★ La stérilité.
- ★ La grossesse.

2. Langage et mode d'expression de la détresse ressentie devant la maladie chez les Manush' de la Loire.

3. Symptômes rapportés

- A. Les cheveux.
- B. Les modifications de la teinte de la peau.
- C. La maigreur ou la prise de poids visible.
- D. La douleur.
- E. La fièvre, la sueur, le fait d'avoir froid, d'être glacé.
- F. Les « boules » visibles ou palpables.
- G. Le pus.
- H. Les saignements.
- I. Les parties du corps.
- J. Dramatisation ou théâtralisation ?

4. Évolution envisagée ou prévue pour le patient chez les Manush' de la Loire.

- A. Le voyage.
- B. La foi, le recours au divin, à la prière.

5. Impact psychologique, social et économique de la Maladie.
  5. Évaluation de la stigmatisation perçue à cause de la Maladie.
- II. Les causes perçues de la maladie ou théories causales populaires.
1. La nourriture.
  2. Les facteurs psychologiques : stress psychosocial et oppression.
    - A. La conjugopathie.
    - B. Stress lié aux conditions de vie du voyage.
    - C. Stress lié aux forces de l'ordre, à la perte de liberté.
    - D. Stress liée à l'intervention sanitaire et sociale des sédentaires
      - ★ La contraception.
      - ★ L'avortement.
      - ★ Le refus de l'assistanat.
    - E. Stress lié à la sédentarisation.
  3. L'hygiène : salubrité, contamination et habitudes de santé.
    - A. Le non respect des règles de pureté et d'impureté.
      - a. Hygiène du corps et de l'habitat.
      - b. Hygiène alimentaire.
      - c. Le corps narcissique.
      - d. Les sédentaires aux yeux des Manush'.
    - B. L'insalubrité de certaines aires d'accueil.
    - C. L'abus d'alcool.
    - D. La consommation de drogue.
    - E. Le tabagisme.
  4. Les infections, une maladie signifiée antérieure (antécédents).
  5. Un déséquilibre humoral
  6. Les médicaments et l'intervention des médecins, agents pathogènes.

- A. La crainte vis-à-vis des hôpitaux
  - B. La crainte vis-à-vis des médicaments.
7. Les facteurs constitutionnels organiques ou héréditaires.
8. Les forces magico-religieuses.
- A. Un pacte avec le diable, les esprits malins, les démons.
  - B. Le retour du *mulo*.
9. Des actions antérieures ou présentes, des comportements répréhensibles (en particulier sexuels) qui appelleraient un jugement, un châtement.
- A. Le non respect des règles de la communauté.
  - B. Le non respect des morts.
- III. Comportement de recherche d'aide, itinéraire thérapeutique.
- 1. Le soutien familial.
  - 2. La phytothérapie, le pouvoir guérisseur de Dieu par les plantes.
  - 3. Automédication.
  - 4. Le recours à la médecine occidentale.
    - A. La relation médecin-malade.
    - B. Le refus de soin.
    - C. L'hôpital.
    - D. La relation soignant-soigné à l'hôpital.
    - E. Mourir à l'hôpital.
    - F. L'ordonnance magique.
    - G. Le médicament sauveur.
    - H. Professionnels de santé occidentaux, paramédicaux et spécialistes.
  - 5. Guérisseurs traditionnels Manush'.
  - 6. Autres guérisseurs.
  - 7. Pratiques religieuses, Dieu salut de toute détresse.

IV. Expériences du passé et préférences courante en matière de soin. Attitude adoptée à l'égard des programmes de prévention et de promotion de la santé.

CONCLUSION

BIBLIOGRAPHIE

FILMOGRAPHIE ET TABLE DES ILLUSTRATIONS

ANNEXES

Ne pas oublier  
Autour, sur le camp sauvage,  
Les hommes condamnés à  
L'exclusion des aires  
De stationnements réglementaires  
Pour haute misère,  
Assis en rond autour du  
Feu –le bois est  
Vert – immobiles dans leurs  
Vieilles vestes très légères  
Pour les  
Protéger du froid.  
Ne pas oublier.  
Ils continueront à fumer,  
Ils ne se lèveront pas  
Quand les policiers  
En motos et en fourgon  
Se mettront à cerner le  
Campement.  
Ne pas oublier.  
La brutalité des hommes  
De l'ordre, buste jeté en  
Avant, le revolver aux hanches,  
Les chiens en laisse.  
Ne pas oublier.

Extrait de *Contre Visite*  
Par le Docteur Marie Didier  
Paris Gallimard, 1988, p. 170.

## INTRODUCTION

*«Dans la vie, faut pas gagner, ma fille. On a né, on vit, on se marie, on fait les enfants, on travaille. Des fois, on tombe malade et pis, on s'en va de l'aut' côté. C'est comme ça qu'c'est normal. Le bon Dieu l'a voulu comme ça, alors, nous on va pas faire différent.» me confie la doyenne de la communauté. «Tant que la caravane continue de rouler, il faut pas s'en faire».*

On ne sait pas précisément dénombrer les Tsiganes en France. Partis du nord-ouest de l'Inde vers l'an 1000, ces parias, rattachés à la caste des intouchables, ont migré via l'Iran en direction de l'Europe où ils se sont séparés en différents groupes. Leur présence en Europe est attestée dès le XII<sup>ème</sup> siècle (Asséo, 1994, 1995). Entrés par la porte germanique, les Tsiganes pénètrent en France au XV<sup>ème</sup> siècle (Vaux de Foletier (de), 1971) et la région du centre au XVII<sup>ème</sup> siècle (Reynier, 1992). Les Manush'<sup>2</sup>, sous ethnie tzigane, représentent le groupe nomade le plus représenté sur le territoire français. Ils se répartissent en trois ensemble régionaux : les Alsaciens, les Parisiens , deux groupes sédentarisés et bien intégrés socio-économiquement et les Manush' du Centre (William, 1995). Ces derniers ont conservé la vie nomade, à très petit rayon de déplacement, pour certains en roulotte hippomobile. Analphabètes pour la majorité d'entre eux, ils conservent avec vivacité leur langue, le sinti-manush', leurs valeurs culturelles et perpétuent le mode de subsistance économique traditionnel. Vivant l'exclusion (parfois même au sein des gens du voyage), ils vivent dans une situation socio-économique caractérisée par la précarité. À l'heure où la question Tzigane est au cœur de l'actualité, en partie du fait de l'immigration Rom, se repose la problématique des Tsiganes français, notamment celle de la population des « résistants » du Centre, les Manush' que les pouvoirs publics n'ont pas réussi à assimiler aux citoyens de droit commun (Robert, 2006).

---

<sup>2</sup> Manush', manus ou manouche sont des termes équivalents dérivé du sanscrit : ils signifient Homme ou homme libre.

En France, il y aurait entre 300 000 et 500 000 Tsiganes (Reyniers, 1995). Vingt pour cent d'entre eux vivraient sous le seuil de pauvreté. Leur espérance de vie à la naissance est évaluée à 20-25 ans de moins par rapport à la moyenne française (Bosch, 1998, 1999). L'espérance de vie du Tsigane n'atteint pas quarante ans d'après une étude sur vingt ans portant sur quatre mille cas (Merle, 1982). La mortalité infantile est estimée à 100 pour 1000 alors qu'elle est de 10 pour 1 000 pour la population française (Merle, 1982). Peuple d'exclus, assimilés depuis la loi 3 janvier 1969 « aux personnes sans domicile ni résidence fixe » (Loi Besson), ils ne possèdent pas, comme leurs concitoyens de carte d'identité mais d'un carnet de circulation qu'ils doivent faire viser régulièrement par les autorités (Delclitte, 1995). Ils ont fait l'objet de peu d'étude épidémiologique spécifique. Pourtant, récemment, anthropologues et médecins s'inquiètent de l'aggravation de l'état de santé de cette population qui souffre non seulement des pathologies liées à la précarité mais, qui présenterait également des pathologies spécifiques à son mode de vie socioculturel, celle d'une minorité face à une société dominante (ATS<sup>3</sup>, 1999 ; Guiraud, 1999). Ce sont :

- Les pathologies liées au processus d'exclusion et de rejet : Les Manush' ne peuvent que difficilement s'arrêter à la campagne. Le stationnement « sauvage » est durement sanctionné. Les familles doivent donc rejoindre les aires d'accueil auxquelles elles sont assignées. Dans la Loire, la plupart de ces aires sont à proximité d'usines, de stations d'épuration, de décharges ou de voies routières à grande vitesse ou encore en zone inondable. L'absence d'hygiène et de sécurité sur certaines aires d'accueil, est génératrice de pathologies infectieuses digestives par ingestion d'eaux usées, **pulmonaires et ORL** dues à l'exposition à la pollution et **cutanées** secondaires à la prolifération de parasites et de rongeurs si la municipalité n'organise pas le ramassage des ordures, la proximité des décharges. Les accidents domestiques corporels sont fréquents par traumatismes (plaies et coupures fréquentes surtout chez les jeunes enfants). Le saturnisme touche les enfants exposés à des poussières de peinture au plomb qu'ils absorbent ; de telles peintures ne se trouvent que dans les espaces paupérisés avec un tropisme net pour les faubourgs industriels (Lussault,

---

<sup>3</sup> Association Tsiganes Solidarité

1999). Les pratiques du ferrailage ou la récupération des métaux sont susceptibles de causer cette contamination ou d'en accroître les effets (ALAP<sup>4</sup>, 1999 ; Estabel, 1999).

- Les pathologies du stress: Les retentissements sont psychiques, mais aussi cardiovasculaires (HTA<sup>5</sup> et maladie coronarienne) ; à cela s'ajoute le classique ulcère de stress.

L'état de santé étant le résultat d'un processus cumulatif, les pathologies organiques sont autant caractéristiques du stress de la vie précaire que les états anxieux et les dépressions, ou la toxicomanie (alcool, tabac et drogues dures plus récemment).

On peut rattacher aux pathologies du stress les **pathologies métaboliques**. L'un des derniers domaines de liberté des gens du voyage est le repas familial et la fête : la communauté tend à retrouver ses repères dans ces instants conviviaux en consommant abusivement des mets gras et sucrés (Capèle & al, 2001). La **malnutrition** provoquent maigreur ou obésité. La qualité et la quantité des nutriments varient beaucoup en fonction des circonstances sociales et financières. Le repas est souvent pris debout, à des heures variées – quand on a faim-, du bout du couteau, sans assiette. Le menu est composé de saucisses, merguez, côtelettes et poulets grillés au feu de bois (ingestion de graisse carbonisée), consommés entre de grosses tranches de pain blanc. Les crudités et les fruits sont rares. Les glaces, friandises, biscuits salés comme sucrés, les sodas, sont donnés sans compter aux enfants chez les Manush' aisés. On privilégie l'achat d'aliments gras, salés et sucrés « *qui tiennent au ventre* ». De là découlent diabète non insulino-dépendant, hypercholestérolémie, HTA, problèmes digestifs et cardiovasculaires, notamment les cancers digestifs, obésité, carence, maigreur, moindre résistance aux infections...

- Les pathologies de la sédentarisation: La sédentarisation est une solution envisagée face à l'impossibilité de voyager. La notion de choix est difficile à cerner dans ce cas. D'après une étude comparant l'état de santé de tziganes voyageurs et de tziganes sédentarisés, la sédentarisation est un facteur de risque sur-ajouté en ce qui concerne l'alcoolisme, la toxicomanie, l'obésité, les maladies cardiovasculaires et les pathologies respiratoires (Azama, 1981). Les familles d'origine manush'

---

<sup>4</sup> Association Logement Accueil et Promotion des gens du voyage.

<sup>5</sup> Hypertension artérielle.

ont des difficultés pour accéder à un logement soit du fait de la faiblesse de leur revenu soit du fait de discriminations sociales et raciales (Charlemagne, 1983).

- Les pathologies professionnelles : pathologie traumatique liée aux travaux de récupération, aux travaux de démolition, aux manutentions, saturnisme, brûlures toxiques des étameurs. Il n'y a pas de prise en charge accident du travail ou maladie professionnelle chez les Tsiganes et l'impossibilité à travailler devient rapidement dramatique au niveau de la survie économique plongeant rapidement la famille dans la misère.

Ces pathologies sont directement liées aux conditions de vie des personnes. Les terrains sont le plus souvent éloignés des centres-villes (commerce, école, lieu de soin). L'homme utilise le véhicule pour travailler. Une femme a en moyenne six enfants à nourrir. Elle doit trouver le bois sec et l'eau, aller chiner (colportage au porte à porte) pour pouvoir gagner l'argent de la journée, puis aller faire les courses (jusqu'à plus de vingt kilomètres par jour à pied) tous les jours pour le ravitaillement. Les aliments ne sont pas gardés du jour au lendemain en l'absence de matériel de conservation.

S'y ajoute une mauvaise surveillance médicale que l'on peut autant attribuer aux Manush' qu'aux soignants. Les services sanitaires, hôpitaux, maternités, dispensaires, consultations de planning familial, pouponnières, pharmacies ont parfois tendance à stigmatiser les Tsiganes comme une population à part, avec une culture particulière qui s'oppose à toute prévention ou traitement. Entre incompréhension, bienveillance malhabile, infantilisation, rejet, dégoût ou refus de soin, les situations d'exclusion se multiplient (Rapport Delamon, 1990). La rareté et la faiblesse des soins reçus entraînent le développement rapide des pathologies.

Dans le cadre de notre étude, nous avons souhaité comprendre les difficultés d'accès à la santé pour les Manush' de la Loire par une étude de terrain (première partie), une relecture éclairée par la littérature (deuxième partie) et une étude socio-démographique (troisième partie). Enfin l'objet de la quatrième partie est de présenter nos conclusions grâce à l'Explanatory Model Interview Catalogue (Taïeb, 2005).

## PREMIÈRE PARTIE : MÉTHODOLOGIE

Dans le cadre de notre exercice médical, nous avons, à maintes reprises, pu constater l'incompréhension et la méconnaissance mutuelle entre les soignants sédentaires et les Manush' qui séjournent et voyagent dans le département de la Loire. Il y a une dizaine d'années, nous avons été introduite dans cette communauté grâce à un proche qui comprend et parle le sinti-manus et travaille auprès des enfants en tant qu'éducateur. Fort du lien privilégié que nous avons pu tisser avec ce groupe, nous avons eu pour objectif de donner librement la parole aux individus sur les thèmes de la santé, de la maladie et de la mort. Pour recueillir les témoignages, nous avons eu à cœur de nous immerger au sein de la population en les visitant sur leur lieu de vie. Nous avons souhaité ne pas avoir recours à du matériel d'enregistrement ou à un questionnaire dirigé. Les entretiens ont été retransmis à l'écrit selon la méthode de la mémoire immédiate. Seules les personnes qui ont spontanément abordé les thèmes de notre étude ont été interviewées. N'étant pas anthropologue de formation, l'Explanatory Model Interview Catalogue (Kleinman, 1978) nous a servi de grille de lecture pour analyser les témoignages.

L'Explanatory Model Interview Catalogue a d'abord été mise au point pour explorer la perception de la santé, de la maladie, du recours au soin, des thérapeutiques des malades issus des pays en voies de développement (Kleinman, 1978). Elle est de plus en plus exploitée pour l'étude des minorités ethniques en Occident et même pour appuyer des études épidémiologiques menées auprès des populations autochtones de nos pays industrialisés. Réel outil épidémiologique, elle donne une part importante à l'expression des individus. L'anthropologie descriptive met en lumière la détermination culturelle de la maladie. On peut avoir tendance à considérer tout individu comme un humain universel, tout malade comme un patient universellement traité par la médecine moderne qui aurait une validité mondiale. Or, « dans le quotidien des médecins et de leurs malades, ce que l'on rencontre d'abord, c'est le singulier, le particulier, l'évènementiel. Les soignants apprennent le langage des sciences, mais, dans la pratique, ils sont confrontés à d'autres codes, ceux que le patient emploie pour aller vers son médecin qui est forcé de l'employer pour lui répondre » (Fainzang,

1988). Médecins et malades doivent pouvoir établir entre eux une relation marquée par la reconnaissance du poids des cultures dans la construction de la relation de soin. L'anthropologie médicale apporte un éclairage sur la maladie, non comme un corps véhiculant des symptômes mais comme un mode de vie, un acte de communication, une occasion de dire et de faire le sens de sa vie et de sa mort (Leroy, 1981).

Notre étude a consisté à recueillir les construits émiques (Massé, 1995), c'est-à-dire les récits, les descriptions et les analyses exprimées dans les termes des schèmes conceptuels et des catégories considérées comme significatives et appropriées par les membres de la communauté des Manush' de la Loire dont nous avons évoqué les croyances et décrit les comportements. La grille EMIC nous a aidé à décoder, à comprendre et à re-contextualiser les données selon trois axes (Weiss, 1997):

- L'expression de la souffrance vécue par les individus ou maladie signifiée selon divers chapitres : dénomination de la maladie signifiée, langage et mode d'expression de la détresse ressentie, impact psycho-socio-économique de la maladie, évaluation de la stigmatisation perçue à cause de la maladie.
- Les causes perçues de la maladie : la nourriture, les facteurs psychologiques, l'hygiène, les antécédents, un déséquilibre humoral, les médicaments et l'intervention des médecins, les facteurs constitutionnels organiques ou héréditaires, les forces magico-religieuses, les comportements répréhensibles.
- Les comportements de recherche d'aide, les itinéraires thérapeutiques : le soutien familial, la phytothérapie, l'automédication, le recours aux différents secteurs de soin.
- L'attitude adoptée à l'égard des programmes de prévention ou de promotion de la santé.

Les données recueillies n'ont pas une valeur universelle. Chaque culture est unique, les éléments qui la constituent ne peuvent être compris que lorsqu'ils sont restitués dans un contexte socioculturel global au sein duquel ils prennent un sens. Les construits émiques représentent un des outils de connaissance du savoir populaire Manush'. En tant qu'observateur, nous nous sommes gardé de porter des jugements de valeur sur les éléments de culture en nous référant aux normes et

aux valeurs dominantes dans notre culture d'origine. L'opposition simple entre culture sédentaire et culture Manush', entre les construits étiques (récits, descriptions et analyses exprimées dans les termes des schèmes conceptuels et des catégories considérées comme significatives par la communauté des observateurs scientifiques) auxquels nous avons adhéré en tant que médecin et les construits émiques ne peut à elle seule être significative de la culture de la population Manush' de la Loire.

Enfin, la documentation anthropologique, sociologique, politique, historique et médicale, la consultation d'écrits poétiques, de contes ou romans et de certains films ont éclairé notre étude, nous permettant de porter un regard distancié sur nos observations de terrain. « Le décentrement qui s'accompagne d'une démarche réflexive nous a permis de maîtriser notre propre implication – affective, sensible, psychologique, militante, idéologique...- par rapport au sujet de notre étude. » (Estabel, 2003)

À notre connaissance, un seul ouvrage s'est intéressé à la représentation de la maladie chez les Manush' français (Bosch, 1998). Une seule étude concerne la population du Centre : elle analyse la situation maternelle et infantile en santé publique (Ducrot, 1997).

## DEUXIÈME PARTIE :

### CARACTÉRISTIQUES ANTHROPOLOGIQUES DES MANUSH' DE LA LOIRE.

#### I. Héritage biologique.

L'héritage indien se lit sur les visages de Manush' de la Loire de teint basané, cheveux noirs de jais bleutés et souples, le visage étroit, le nez droit et fin, les yeux bruns foncés. Les biologistes ont mis en évidence des similitudes entre leurs groupes sanguins et ceux des Indiens de l'Inde (de Vaux de Foletier, 1971). La conservation de l'héritage biologique et culturelle est entretenue par la fracture entre Manush' et Gadjé<sup>6</sup>. Un refus idéologique des sédentaires et des autres sous ethnies tsiganes clôtüre la communauté sur elle-même.

#### II. Promouvoir la conservation identitaire.

La *vica* peut être traduit par le terme de lignage. Le groupe de filiation est un ensemble de consanguins qui se réclament d'un ancêtre commun, personne réelle (le lignage) ou entité mythique (le clan). La communauté est fondée par la filiation patrilinéaire et le système de parenté est régi par l'*agnat* : c'est une parenté de filiation masculine qui unit le père et son ménage, ses fils et leurs ménages, les frères de lignée patrilinéaire. Les femmes rejoignent la lignée de leur époux et les valeurs et coutumes de la famille d'alliance. Les alliances sont de préférence endogames : elles se contractent sur plusieurs générations entre deux ou trois familles d'un même clan, par conséquent elles sont souvent consanguines. L'homme enlève la jeune femme à sa famille avant de retourner avec elle au sein de la communauté. Le retour de cette fugue amoureuse scelle leur union aux yeux du clan. Plus rares, les mariages exogames contractés avec d'autres familles reconnues de même ethnie ou le cas échéant d'autres ethnies tsiganes permettent de réguler la démographie de la communauté. Celle-ci n'en impose pas moins aux conjoints extérieurs des conditions d'intégration drastiques : adoption inconditionnelle du mode de vie et éducation des enfants selon les valeurs de

---

<sup>6</sup> *Gadjé* est le nom utilisé par les Manush' pour désigner les sédentaires : ce terme signifie « paysan » c'est-à-dire celui qui est attaché à la terre.

la communauté. Les alliances entre Manush' et sédentaires restent rares, quoique plus fréquentes dans la jeune génération. Réservés aux hommes, les mariages exogames entraînent une relative mise à distance du reste de la communauté (Reyniers, 1992).

### III. Indivisibilité de la personne, indivisibilité du groupe.

Le rôle de la famille est crucial à l'élaboration de la personne. En charge de défense, de l'éducation, des relations économiques, le clan fait figure de « famille-état » (Soares, 1999 : 112) ou de famille-patrie (Duranteau, 1999). L'individu manush' est fondé par sa relation au groupe et au système de parenté dont il reçoit sa personnalité sociale (Bosch, 1998). La communion au groupe donne aux Manush' assez de plénitude pour qu'ils s'oublient en elle. La famille représente le réseau social primaire. Le repli clanique est l'ultime recours pour faire face à la désintégration de la société communautaire confrontée constamment au monde et à la culture sédentaire.

Le groupe, considéré comme un tout virtuellement indivisible semble servir de modèle à l'élaboration de la conception de la personne qui s'articule autour d'une indivisibilité de l'être. Corps-esprit, esprit-corps se conservent en tant qu'unité quels que soient les événements de la vie (bien-être, maladie, guérison, enfance, vieillesse, handicap) et aussi dans la mort. Le bien et le mal se côtoient dans l'être : l'équilibre entre ces deux instances, le bien, pulsion de vie et le mal, considéré d'avantage comme une pulsion de survie que comme une pulsion destructrice est assuré par un facteur d'harmonie, *dji* (Dolle, 1979). *Dji* n'a pas d'équivalent dans la langue française : on peut le rapprocher de la notion de santé au sens où il tend à préserver les forces vitales de l'être par l'équilibre qu'il instaure en lui. Si *dji* est affecté, les entités malfaisantes sont en mesure d'investir une partie de l'être. Si *dji* remonte au contraire, l'équilibre est rétabli et les entités maléfiques ne peuvent nuire. Cependant, un déséquilibre ne met pas en péril l'intégrité de l'être. Le mal peut atteindre une partie physique ou non-physique de l'individu mais en aucun cas, il ne change sa nature. L'expérience du mal ne met pas en péril la conservation et la transmission de ce qu'il est. Bien et Mal, bon et mauvais ont leur place dans l'existence manush' : l'un et l'autre sont admis comme des passages qui n'interrompent pas le voyage d'une vie ni la pérennité du groupe (Boret,

1998). C'est ainsi que la maladie d'un adulte peut ne pas déclencher de demande de soin, alors que celle d'un enfant mobilisera toute la communauté. L'enfant, force vive du groupe est l'avenir du clan. Ainsi, la médecine traditionnelle manush' n'est développée qu'en direction des enfants. Les autres maux ne sont pas considérés comme des maladies pour les Manush'. Ce sont « vos » maladies, des souffrances inventées par les sédentaires qui n'ont pas de réalité à leurs yeux, mais qui peuvent toutefois les effrayer comme un mauvais sort que les médecins leur auraient lancé. Comme tout mal cependant, les pathologies des sédentaires ne peuvent mettre en danger la constance de l'Être manush'.

Même la mort n'est pas une fracture : vivants et morts participent au même titre à la continuité du groupe (William, 1993). À la disparition d'une personne du clan, tout ce qui pourrait rappeler le défunt, traces ou souvenirs, doit disparaître. La caravane et la plupart des objets ayant appartenu au mort (parfois aussi sa voiture ou son camion) sont brûlés. Les bijoux ou l'argent qu'il laisse l'accompagnent dans la tombe ou sont dépensés pour les funérailles, la construction ou la décoration du tombeau. Parfois, caravanes et véhicules sont vendus à la condition de ne pas faire de profit. Tous les objets ayant appartenu au mort deviennent «*mulle*» et doivent être traités avec respect, c'est-à-dire qu'ils ne doivent pas être négligés, maltraités (en faisant, par exemple, l'objet de dispute), abandonnés et surtout pas perdus. Pourtant, aucun signe ne les distingue des autres objets ; personne n'énonce leur spécificité. Malgré ce silence, chacun sait. Ce silence autour des objets *mulle* n'est qu'un aspect du silence général qui entoure les morts : « Nous, on n'en parle pas » (Williams, 1993). Dans les temps qui suivent le décès, les proches, enfants, frère et sœurs, conjoint... cessent de prononcer le nom du défunt ; ils n'évoquent pas son souvenir : c'est le « grand deuil ». Les femmes s'habillent en noir, certains gestes familiers (interdit alimentaire, renoncement à certaine activité, à fréquenter certains lieux) peuvent être prohibés. Tous respectent ces interdits sans qu'ils soient signifiés ou expliqués : on ne dit rien ni au commencement ni à l'abrogation de la période de deuil. Il n'y a pas de règle : tout est laissé à l'initiative personnelle, la durée du deuil, son intensité... Ceux qui entretenaient des liens plus distants peuvent évoquer le

nom du défunt selon une formule de respect, incluant « *le défunt X* », « *le pauvre défunt* », le « *pauvre défunt malheureux* »... Cette vigilance est motivée par la peur de se tromper, de ne pas raconter fidèlement les événements et les êtres tels qu'ils étaient. La possibilité de se tromper tourmente le vivant par peur de troubler la tranquillité des morts qui eux-mêmes pourraient venir tourmenter les vivants. Par le silence, on manifeste la singularité irremplaçable de chaque individu. Les vivants et les morts ne sont pas présents de la même façon au milieu des autres ; ensemble, ils forment la communauté qui prévaut sur les individualités. Les défunts participent à la vie communautaire par soustraction. Il existe une mémoire manush' mais, une mémoire silencieuse qui ne cherche pas à explorer le passé : sans objet mais pas vide pour autant... Le rapport entre les vivants et les morts introduit une notion du temps différente. Le respect des morts ouvre sur l'immuable. Les défunts garantissent anonymement et collectivement l'incorruptibilité de la qualité de Manush', la pérennité de l'intégrité du groupe social.

#### IV. Croyances des Manush' de la Loire.

On arrive à la conclusion paradoxale que les Manush' construisent un univers où ce sont eux qui incarnent la permanence. Leur foi en Dieu dessine un axe immuable qui les guide vers un même objectif : continuer à perpétuer la culture traditionnelle manush' par leur fécondité à la foi physique et psychique. Les Manush' de la Loire sont en majorité catholique. Leurs pratiques se rapprochent pourtant davantage des rituels orientaux, pratiqués en groupe, très démonstratifs, riches en symboles et en couleur, avec une grande importance donnée aux sentiments, à la musique. Transfrontaliers, les peuples d'origine tzigane ont le plus souvent adhéré aux religions des régions où ils vivent. Cependant, l'adhésion à une religion n'entre pas en concurrence avec les valeurs et rituels manush'. Ils n'appliquent pas tous les préceptes de la religion qu'ils rejoignent et l'enrichissent des rites ou des pratiques qui leur sont propres (Bosch, 1999). La dévotion à Sainte Sarah la noire en est un exemple célèbre : Sarah n'a jamais été béatifiée par l'Eglise catholique ; elle est pourtant l'objet de nombreux pèlerinages depuis des siècles.

La foi en la providence ne peut être confondu avec le fatalisme : les Manush' de la Loire ne se résignent pas devant le malheur. Ils croient que l'harmonie de l'être, l'équilibre du Monde sera toujours sauvegardé, que rien ne peut arrêter la dynamique universelle que Dieu a établi en créant toute chose. Que les infirmes, les aliénés, les malades ne soient ni craints ni écartés, qu'aucune maladie ne soit négativement connotée, comme le corrobore notre enquête, paraît confirmer une telle assertion. Au premier chef, ce qui intéresse un Manush', c'est le sens de la vie et le sens de sa vie et il est bien conscient que le sens de la vie et le sens de sa vie ne dépendent pas du fait qu'il soit malade ou pas (Doerr, 1982). De toute manière, il sait sa nature intime de Manush' invariable, irréductible et pure. Pourquoi s'inquiéter, *«tant que la caravane roule, le voyage continue»*.

L'Univers est lui-même conçu comme un être indivisible. De création divine, l'Homme et le Cosmos sont des êtres de même nature fortement liés qui dépendent l'un de l'autre. Pour assurer la pérennité de son groupe, le Manush' se doit de respecter le Monde. Sur terre, il est un passeur qui jouit des ressources naturelles mais ne doit pas en profiter. Voyageur, il ne s'installe pas. Il vit dans la nature sans créer de déséquilibre. La symbiose avec la nature, le respect de la faune et de la flore, le voyage, le renoncement à l'avoir et à l'enrichissement matériel, le détachement par rapport aux biens sont les conditions nécessaires au respect de la Terre nourricière, respect aussi du Créateur qui comble de bien les hommes purs.

*\* «La santé, c'est tout mon petit. Moi, je dis, la santé, c'est tout. Des fois, on n'a pas beaucoup de sous, on fait une tournée, on vend un panier et puis, on n'a de quoi manger. Ça suffit. Moi, j'ai pas de grand bien. Je cours pas après. Mais si t'as pas la santé... »*

*\* «Pour avoir la santé, il faut pas gagner. Si tu veux gagner, c'est pas bon. Le bon Dieu, y te donne la bonne santé si tu respectes. Tu gagnes le manger et pis, tu rentres chez toi. Le lendemain, tu recommences. Si un jour, tu gagnes trop, tu partages et quand t'as plus rien, tu vas chiner. C'est comme ça. Dans la vie, y faut pas gagner. »*

Le Manush' doit ainsi se garder de tout ce peut le séparer du Monde ou affaiblir l'harmonie du Monde.

La pureté de l'être manush' est garantie par des règles qui préservent l'individu et sa communauté.

Les principes de pureté et d'impureté sont sans doute des héritages indiens : les termes de pureté (*wuzho*) et d'impureté (*marime*) s'approchent du sanscrit. Les interdits sont ainsi énoncés (Reyniers, 1992):

- Interdit pour un homme de toucher du linge féminin, interdiction d'être en contact avec du sang génital (la femme pendant ses menstruations, l'accouchement et les suites de couche, par extension, le nouveau-né et tout objet qui pourrait avoir été en contact avec elle pendant les périodes d'impureté), interdiction du mensonge conjugal, de l'adultère, du chantage ou du détournement conjugal. L'impureté du sang génital est une notion qui a sans doute été empruntée à l'Islam lors du séjour en Iran. Dans le Coran, la sourate 2, verset 2, 2, 1 déconseille l'acte sexuel pendant les menstruations de la femme. La culture manush' s'est appropriée cette règle en l'élargissant. Même le bas du corps et la sexualité sont parfois considérés impurs. On ne doit pas, par exemple, être vu en train de pénétrer dans les toilettes. D'autre part, si le haut du corps peut être dévoilé, le bas est le plus souvent couvert.
- Interdit de consommer de la viande de cheval, de frapper un cheval ou un chien jusqu'au sang. On retrouve ici sans doute le lien avec la coutume indienne de respecter certains animaux sacrés, ceux qui sont les plus proches de l'homme. On peut également mettre cet interdit en parallèle avec la règle coranique qui exclue la consommation de porc. Il serait intéressant de comprendre comment les Manush' interprètent l'interdit de la consommation de la viande de cheval. Le cheval est sacré mais, pas les autres animaux que l'on chasse et dont on se nourrit. Le hérisson en particulier est un symbole identitaire fort pour la population, mais, cela n'empêche pas la population d'en consommer. Est-ce la viande de cheval qui est impure ou le fait d'en consommer qui rend impur ? Il semble qu'une fois encore la culture manush' mêle deux traditions, l'hindouisme et la religion musulmane.

- Interdit de blasphémer contre Dieu en acte ou en parole ; tuer est un outrage. Commettre des actes contre-nature l'est également. Faire entrer dedans ce qui est dehors, soustraire, scinder, mettre en relation des éléments qui ne se côtoient pas dans la nature, retarder, anticiper n'est pas admis.

Les actes chirurgicaux, l'interruption de grossesse, la prise de contraceptifs ou de tout autre médicament peuvent ainsi provoquer l'inquiétude. On leur préférera l'usage de plantes ou l'abstention thérapeutique : « *ça fait peur ça ! On sait jamais ce qui y'a dedans* ». Les Manush' sont très sévères envers la recherche médicale et le développement industriel qui bouleversent l'ordre du Monde. Dieu seul peut prétendre à modifier l'état de ce qui est (végétaux, animaux, humains vivants et morts). Les rituels de guérison manush' manient à la foi la phytothérapie et l'imposition des mains. Le (ou la) guérisseur (se) fait appel à Dieu pour qu'Il guérisse celui qui souffre. On reconnaît aux « bons » médecins (ceux qui ont été efficaces pour guérir le mal) un don hérité de Dieu. De même, si une thérapeutique a fonctionné, on lui attribue facilement un pouvoir divin capable de guérir tout mal : l'emballage, le produit lui-même sont utilisés dans un but préventif ou curatif au même titre que les représentations religieuses ou les objets issus d'un lieu de pèlerinage.

Le sédentaire est l'emblème de l'apprenti sorcier qui cherche, dans un enivrement de puissance, à surpasser Dieu. Pour les Manush', l'avidité des sédentaires par rapport aux biens et à l'argent, le non-respect de l'environnement, des anciens et des morts, le non-respect de la famille, la violence de l'éducation des enfants et des jeunes contraints à accomplir la volonté de leurs parents, l'absence de religion sont considérés comme une attitude dangereuse pour l'harmonie du Monde. Le *Gadjo* peut être considéré comme un être impur, voire un être maléfique dont il faut se prémunir. C'est sans doute ce qui motive la résistance au mariage exogame, à la scolarisation et à l'hospitalisation.

Disséminés en îlots parmi les sédentaires, les Manush' savent vivre en décalage par rapport à notre société sans renoncer à rien d'eux-mêmes. Ils ont l'art de ne faire voir que ce qu'ils veulent bien révéler d'eux-mêmes. Ils sont présents dans notre région depuis plusieurs siècles et pourtant, bien

des sédentaires ignorent tout de leurs existences, ne sachant ni qui ils sont, ni où ils vivent. Bien des auteurs ont remarqué les ressemblances entre les Manush' et les hérissons, petits mammifères qui représentent un met de choix pour les gens du voyage. : « Le hérisson vit à la lisière de la nature sauvage ou plus exactement, dans les buissons et les haies, jamais dans les prairies ni dans les profondeurs des bois. Comme le gypsy, il vit dans les marges, les frontières qui délimitent la propriété des sédentaires» (Okely, 1983, 101-102).

Pour conserver son invisibilité, la communauté Manush' perpétue différentes stratégies :

#### IV. 1. *Romano lap* et prénom civil :

Chaque individu possède deux noms, le nom pour les *Gadjé* est conforme à l'usage des sédentaires au milieu desquels vivent les Manush', c'est-à-dire l'usage français. Il est formé d'un prénom et d'un nom de famille. C'est le nom utilisé dans les relations avec les sédentaires, celui qui figure sur tous les documents administratifs. Pourtant ce prénom n'est pas utilisé au sein de la communauté et n'est pas connu des autres. Il n'est pas rare qu'on utilise un même prénom pour plusieurs membres d'une même famille (par exemple, plusieurs membres de la fratrie portent le même prénom et le même nom de famille !). Les prénoms se répètent au sein d'un même groupe. Traditionnellement, le prénom était transmis du parrain au filleul ou de la marraine à la filleule. La répétition des prénoms assure un certain anonymat des personnes dans le monde sédentaire : à l'hôpital, des membres d'une même famille portant le même prénom peuvent avoir un seul dossier médical ce qui amène parfois à des situations confuses. À la fin de la vie, c'est le prénom des « papiers » qui sera inscrit sur la tombe, lieu visible des sédentaires. Seul ce prénom reste après la mort de l'individu.

La communauté, elle utilise le « *romano lap* » : ce peut être un sobriquet, un surnom, un diminutif, un prénom, un nom de fleur, de couleur, d'animal... Ce prénom n'est pas forcément choisi dès la naissance, il peut être donné plus tard à l'occasion d'un évènement particulier de la vie de la personne ; il peut changer au cours de la vie et disparaît partiellement lors du décès. Il ne se transmet pas et est souvent une invention unique.

#### IV. 2. Le silence :

Confronté à la présence sédentaire, le silence est une façon d'être de la communauté Manush' : si on ne dit rien de soi, on ne donne pas prise. On est parfois surpris de constater que face à une assistante sociale, un médecin, les tziganes parlent le moins possible ; ils sont très habiles à nous faire dire ce que nous voulons bien entendre d'eux... Ils savent se présenter comme des personnes conformes aux règles et aux valeurs de leur interlocuteur. Lors de la consultation médicale en particulier, il est bien rare que le médecin perçoive un analphabétisme étant donné que son patient « lit » avec attention l'ordonnance !

#### IV. 3. Maîtriser ce que l'on donne à voir :

Ne rien dire mais donner à voir ... Les Manush's savent aussi s'afficher par leur comportement, leur manière de se vêtir et de manière spectaculaire également, lors des fêtes qui les rassemblent : « envahissement » des communes sur les lieux de pèlerinage, dans les hôpitaux lorsqu'un membre de la communauté est hospitalisé, et dans les cimetières, par le décorum de leurs tombes.

C'est à travers les hommages qu'ils rendent aux défunts que se définissent les modalités de leur présence parmi les *Gadjé* (Williams, 1993). Les tombes sont la visibilité du groupe en territoire gadjo : monuments imposants et souvent de prix -ce qui est remarquable compte tenu du niveau de vie précaire de ces familles-, en permanence des fleurs fraîches ou artificielles, toute une panoplie de bibelots qui expose les liens d'affection, l'appartenance au monde du voyage... Sur la pierre tombale, seul le nom de la famille (et parfois le prénom « des papiers ») est inscrit : il n'y a pas d'épithète pour les individus eux-mêmes.

De même, les Manush' savent jouer le rôle que le monde sédentaire leur attribue (Bary, 1995) : « les Manush', des personnes instables, tous buveurs et voleurs, dangereux, violents dans leurs gestes et dans leurs paroles, sans aucune pudeur, imbéciles et méchants... » En présence d'un sédentaire qui connaît mal leur milieu, d'un médecin ou d'un assistant social, surtout s'ils cherchent

à obtenir un bénéfice, les Manush' se plaisent à paraître tels qu'on les conçoit, sachant offrir un spectacle dramatique. Nous avons été souvent témoins de ce genre de scène : seuls avec nous, les personnes se comportent de façon tout à fait modérée. L'intrus sédentaire arrive et le père paraît saoul, la mère se plaint, le fils hurle et prend un couteau faisant mine d'attaquer sa mère, un enfant qui jouait tranquillement avec une poupée, attrape un bout de ferraille tranchante qui traînait à l'écart... Si l'on est attentif, on remarque les clins d'yeux et les sourires qui démasquent le jeu entre les personnes. Que dire de leur arrivée dans les centres de soin ? Théâtre ou conséquence de l'anxiété dans l'urgence ?

Il y a de la facétie, une intelligence relationnelle, une subtilité, une finesse entre les personnes, une sensibilité à décrypter ce qui va fonctionner au regard de l'« autre » pour attirer la pitié, la compassion, la peur ou la fuite...

#### IV. Moyen de subsistance.

Les contacts entre Manush' et *Gadjé* se limitent de plus en plus (Chignard,1995). Dans la communauté, les hommes sont des travailleurs polyvalents qui peuvent exercer toutes sortes de tâches (vanniers, rempailleurs, aiguiseurs d'outils, ferrailleurs, mécaniciens, réparateurs de caravane, marchands ambulants au porte à porte (chine), chiffonniers, fripiers, antiquaires, étameurs, tailleurs de haies, éleveurs de chevaux...). Ils participent également aux vendanges, à la cueillette des fruits en saison, aux récoltes, aux moissons, pratiquent la pêche, la chasse, le bûcheronnage. Même s'ils peuvent avoir une activité de prédilection, la tendance est à la multiplication des moyens de subsistance. Le voyage permet d'étendre les possibilités, multiplie les ouvertures, diversifie la clientèle. Il permet également aux individus de conserver un maximum d'indépendance. Ils ont opté pour des professions comportant entre autres, un outillage rudimentaire, la possibilité d'exercer en plein air et par tous les temps. Les périodes d'oisiveté succèdent aux périodes de dur labeur. Les Manush', comme d'autres populations nomades, se singularisent par la fourniture intermittente de marchandises, de services, de main d'œuvre, là où l'offre et la demande sont irrégulières dans le temps et dans l'espace (Reyniers, 1995). Ils ne

peuvent cependant prétendre vivre sans la communauté sédentaire. La langue française reste finalement une langue commerciale. Elle n'est apprise qu'à l'âge de six ans et utilisée qu'au contact des sédentaires (Estabel, 2003).

Cette économie traditionnelle ne permet que rarement aux familles un revenu stable et suffisant. La vie en caravane coûte cher. Les voyageurs ne peuvent prétendre à aucune allocation logement. Cependant, le stationnement est payant ; aucune loi ne régule le tarif des loyers qui est laissé au bon vouloir des communes. La valeur de ce type d'habitation se déprécie rapidement : les intempéries, le vandalisme fréquent à l'égard des Manush' sabotent rapidement l'intégrité de la caravane. Le chauffage et l'accès à l'électricité (par un générateur ou sur un compteur sur les aires d'accueil) coûtent cher en hiver. Pour avoir accès à un revenu minimum, la communauté dépend d'acteurs sociaux que la société leur délègue, travailleurs sociaux que l'on doit laisser pénétrer dans l'intimité du clan mais envers lesquels on garde une grande méfiance. La plus grande crainte est le placement des enfants. Pour l'équipe de protection maternelle et infantile (PMI) de la Loire, il s'agit à la fois d'être porteuse de soin mais aussi d'être également un instrument de contrôle qui peut alerter et signaler une famille. De même, l'éducation nationale qui assure la scolarisation des enfants du voyage dans les camions écoles (camions aménagés en école qui se déplacent sur les lieux de stationnement des familles pour éduquer les enfants d'âge primaire) est un processus d'aide mais aussi un certain contrôle : l'absence des enfants peut être sanctionné par le retrait des allocations familiales. La dualité des systèmes d'aide instaurés par les sédentaires n'est pas toujours bien comprise par les Manush'. La méfiance envers les *Gadjé*, qu'ils soient des forces de l'ordre venues pour les expulser, soignants venus pour leur apporter du bien-être, éducateur ou instituteur venus pour apporter une ouverture à la langue française et à l'écriture, s'accroît et se généralise, rendant tout intrus du monde sédentaire tel un dangereux inquisiteur, un outil de contrôle et de sanction.

Il faut avoir cela à l'esprit lorsqu'on évoque la santé des Manush'. Le sédentaire est l'impur, celui qui porte le Mal, celui par qui se brise l'harmonie du Monde. Quand la maladie survient, quelle sera l'expression de la souffrance ressentie ? Quels facteurs seront mis en cause par les personnes ?

Quelles seront les démarches de recherche d'aide ? L'explanatory Model Interview Catalogue nous a aidé à explorer ces différents aspects de la santé chez les Manush' de la Loire.

### TROISIÈME PARTIE :

#### CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES MANUSH' DE LA LOIRE.<sup>7</sup>

Dans la Loire, en 2008, la population Manush' compte environ 280 personnes dont 22 % d'hommes, 24 % de femmes, et 55 % d'enfants de moins de 18 ans<sup>8</sup>. C'est une population jeune. La moyenne d'âge de la population est de 35 ans. Les moins de 20 ans représentent 63% de la population, les 20-40 ans 33% de la population. Les plus de 60 ans représentent 4% seulement de la population : la doyenne a 72 ans<sup>9</sup>. Il y a 6 femmes de plus de 60 ans contre 4 hommes. La pyramide des âges est donc comme celle des pays en voie de développement en forme de pyramide à base large<sup>10</sup>. Le nombre d'enfants vivants par femme est de 6,76 en moyenne. L'âge moyen de la mère à la naissance de son premier enfant est de 20 ans. Plus qu'un mode de vie, le voyage reste pour les Manush' un élément identitaire essentiel qui divise le monde en deux : gens du voyage d'une part (le « nous ») et sédentaire ou *Gadjé* d'autre part (le « vous »). Sur l'ensemble des familles (60 couples avec enfants), 25% sont sédentarisés en maison : la sédentarisation concerne les familles où l'un des deux parents est d'origine sédentaire. Une seule famille où les deux parents sont d'origine manush' est sédentarisée en maison depuis deux ans. 4% vivent en roulotte hippomobile (soit deux familles). L'ensemble des autres familles, soit 75 % vit en caravane et voyage sur un rayon plus ou moins réduit sur la Loire, la Haute-Loire, le sud du Rhône et le nord de l'Ardèche<sup>11</sup>. La précarité touche la plupart des familles. Le taux d'analphabétisme est de 100 %. Cent pour cent des familles bénéficient de la couverture universelle maladie (CMU) et du revenu minimum d'insertion (RMI).

Par ces caractéristiques démographiques et surtout socioculturelles, la population de la Loire est à part des autres communautés Manush' françaises. Elle illustre le parcours d'une minorité de « résistants » face à la déperdition identitaire dans le contexte actuel de mise en danger de la pérennité culturelle des Manush' français. Nous nous sommes intéressés à la perception de la santé,

<sup>7</sup> Graphiques en annexes pages 116 à 118.

<sup>8</sup> Annexe n°5, page 118.

<sup>9</sup> Annexes n°2, 3 et 4, page 117.

<sup>10</sup> Annexe n°1, page 116.

<sup>11</sup> Annexe n°6, page 118.

de la maladie et de la mort chez les Manush' de la Loire. Ces données sont fortement représentatives de la culture d'une population. Cet aspect ne peut être négligé dans l'étude de la santé d'un groupe. C'est au sein de la communauté en effet, que l'individu trouve les ressources professionnelles et institutionnelles aptes à le soigner. C'est le groupe qui définit les structures de recours aux services. C'est le lieu où naissent les normes qui déterminent les critères de normalité et les seuils de tolérance aux comportements déviants (Massé, 1995). Si l'étude épidémiologique met déjà en exergue l'originalité de cette population, l'approche culturelle peut donner sens à ce qui la marginalise aux yeux de la population française.

## QUATRIÈME PARTIE :

### LA PERCEPTION DE LA SANTÉ CHEZ LES MANUSH' DE LA LOIRE SELON L'EMIC.

Dans ce chapitre, sont repris les témoignages recueillis auprès de la population entre 2006 et 2008. Ils sont remarquables par une police distincte en italique. Les témoignages ne sont pas situés dans le temps et l'espace, l'auteur des propos n'est pas présenté afin de respecter l'anonymat.

#### I. Expression de la souffrance vécue par les individus ou la maladie signifiée.

##### I. 1. Dénomination de la maladie signifiée chez les Manush' de la Loire.

Les Manush' de la Loire classent les maladies selon deux entités : « nos » maladies bien connues d'eux dans leur dénomination, leurs symptômes leurs répercussions et leur traitement, et « vos maladies », moins connues, elles effraient : elles sont anonymes, nommées « ça » ou « elle », ou définies comme « chose » étrangère qui viendrait du monde sédentaire ou même créée par les sédentaires pour éliminer les gens du voyage.

##### I. 1. A. Nos maladies :

Les Manush' reconnaissent quatre états pathologiques touchant exclusivement les enfants (Valet, 1986, 1991):

- *Apnema* : La peau de l'enfant est fripée « *comme celle d'une vieille* ». Pour le soigner, on lui donne des bains de tout le corps dans des décoctions de plantes.
- *Trikmen* est une inflammation des seins qui touche aussi bien les petites filles que les petits garçons. Des bandages croisés rappelant les proportions de la croix christique apportent la guérison.
- *Chaysa* est traduit par diarrhée. Les Manush' l'attribuent à la consommation d'eau usée ou à la présence de vers dans le ventre.
- *Anvakseban* ou maladie des Côtes serrées :

*\* «Des fois quand un enfant boit pas de l'eau et encore moins du lait, on dit chez nous qu'il a les côtes serrées. On le sent quand l'enfant est dur mais pas quand il vient de manger comme ça. On met la main sous les côtes comme ça, deux doigts, il faut pas avoir peur d'appuyer et on trouve la côte. Si on la sent pas, on dit qu'il a les côtes serrées. Il tousse, il prend mal le lait, et il pleure tout le temps ? T'es sûr que c'est les côtes serrées... Comme y disent la broncholite... Mais c'est pas une broncholite pour nous, les gitans. Nous, on savent faire... avec de l'huile, on fait des prières au ventre. On prend les pieds, on croise les pieds de derrière avec les bras de derrière, du gauche. Et puis, l'autre, l'autre bras. On fait ça trois fois et l'enfant, il est guéri. On fait beaucoup ça, nous autres.»*

Ces états pathologiques entraînent une demande de soin auprès des guérisseurs ou guérisseuses reconnus par la communauté Manush'. Les soins peuvent être requis en urgence à toute heure du jour et de la nuit et motiver de longs déplacements. Cependant, ces maladies n'entraînent pas le même désarroi que « vos » maladies.

#### I. 1. B. « Vos » maladies :

« Vos » maladies sont toutes les autres maladies diagnostiquées par les sédentaires, mais qui ne sont pas reconnues par les membres de la communauté. L'individu ne tient compte d'un diagnostic que si ses proches et ses parents physiquement éloignés, consultés par téléphone, le valident. La parole du médecin est d'autant mieux acceptée qu'elle évoque la maladie comme un processus facilement intelligible dans l'imaginaire manush'. Il n'en reste pas moins que les maladies des sédentaires sont des inventions de *Gadjé* qui peuvent même être perçues comme des armes de destruction massive des populations tsiganes.

##### I. 1. B. a. Le handicap :

Le handicap, qu'il soit inné ou acquis n'est pas considéré par les Manush' comme une tare ni comme une maladie à guérir.

★Le handicap physique, toute malformation innée ou acquise ne crée pas de sentiment de malaise ou de gêne chez les autres. Les personnes handicapées bénéficient de beaucoup d'attention. Elles

vivent au sein du groupe et participent pleinement, à leur mesure, aux activités quotidiennes et professionnelles à leur portée.

Du fait des traditions liées au mariage, les alliances sont fréquemment consanguines. On connaît les pathologies plus fréquentes dans telle ou telle ethnie. En ce qui concerne la population étudiée, plusieurs membres de la communauté sont atteints de maladie rénale. Cet état de fait est accepté : on le sait lié à un problème qui est « *dans le sang* » (comprendre lier aux liens de sang) ou dans la famille. On ne sent pas de révolte vis-à-vis de cela : les personnes ne semblent pas envisager la possibilité d'un changement.

*\* «C'est comme ça ! On n'a pas la chance ! L'enfant qu'on a dans le ventre, c'est Dieu qui nous l'a donné. Chez nous, ça se fait pas de l'enlever. C'est pas dans notre nature. Tu jettes pas les cadeaux que Dieu te fait sinon ça amène le malheur... Quand on a une grossesse, on nous dit souvent de l'avorter. Ils disent qu'on a déjà trop de petits, qu'on est déjà dans les difficultés... Mais, y peuvent pas comprendre. Chez nous, ça se fait pas. Ça nous rendrait malade de faire ça, de tuer le petit à l'intérieur. »*

★ Pour ce qui est du handicap mental, il est rarement nommé comme tel. Chaque être est reconnu valable tel qu'il est : « *tel le bon Dieu l'a donné* ». Il n'y a pas à proprement parler une définition du normal ou de l'anormal. La tolérance vis-à-vis des particularités individuelles semble infinie. Les troubles du comportement ou autres pathologies psychiques n'empêchent pas l'intégration au groupe.

*Sur le terrain, nous observons un homme qui vit en permanence avec un des vieux couples. Cet homme est un commis: il aide aux tâches diverses: apporter le bois, laver... Il ne parle que la langue Manush', a l'air assez simple d'esprit. Les hommes plaisantent souvent avec lui. On sent une certaine tendresse à son égard.*

★ La pathologie psychique n'est pour les Manush' qu'un produit de la médecine sédentaire ou une conséquence des pressions exercées sur eux par la société dominante. Le diagnostic de deuil pathologique a été porté concernant une femme de la communauté.

*Elle porte le deuil depuis deux ans suite au décès accidentel de son époux. Son état revêt des critères pathologiques selon les définitions de la psychiatrie : durée supérieure à un an, incurie, pleurs, perte de l'élan vital, allodynie, alcoolisation, passages à l'acte avec de multiples tentatives de suicide par ingestion médicamenteuse, automutilation... Cependant, elle m'explique : «Les docteurs, y comprennent pas... Y disent que j'ai la dépression mais, c'est eux qui me mettent folle avec leurs médicaments. Ton mari, y serait mort noyé, tu serais obligée de faire la dépression. Moi, j'porte le deuil, c'est pas comme y disent que je suis malade des nerfs. C'est comme ça chez nous. On porte le deuil et ça peut durer si comme mon pauv' défunt mari, l'est parti comme ça en accident. Comme ça du jour au lendemain, plus personne ! Et on l'a vu partir devant nous, on n'a rien pu faire ! Quand je m'empoisonne comme ça, que je me coupe, c'est que ces médicaments, ça m'rende folle ! Y faudrait qu'on me laisse faire le deuil tranquille comme ça, comme on fait chez nous, les Manush' ! Les Gadjé, y peuvent pas comprendre mais y veulent toujours se mêler de nos problèmes...»*

Le mal-être psychique est souvent rattaché aux difficultés socio-économiques (rejet, impossibilité à trouver un travail, un lieu de halte), aux harcèlements des forces de l'ordre sur les stationnements spontanés, au stress de la « traque »... La souffrance psychique provoque souvent un passage à l'acte. On compte depuis 5 ans, deux décès par pendaison chez des hommes de moins de 50 ans, père de nombreux enfants. Les tentatives de suicide sont fréquentes chez les femmes et les jeunes filles : le plus souvent, ce sont des actes violents. Les femmes se coupent au couteau ou au cutter, les bras, les jambes, la poitrine, le cou. Elles ingèrent des médicaments et de l'alcool. Les tentatives sont répétées, mettent la plupart du temps leur vie en danger. Les hospitalisations sont néanmoins de courte durée, les patients partent contre avis médical non sans avoir créé un certain tapage dans les services. Les sentiments de « mauvaise image de soi », d'inutilité, voire de « honte » sont à l'origine d'une souffrance mentale qui peut elle-même être associée au déclenchement de maladies organiques graves. Deux couples mixtes (homme manush', femme d'origine sédentaire) ont été mis

à mal cette année. Les épouses ont quitté le foyer : dans les deux cas, les hommes ont été alors hospitalisés pour de graves problèmes de santé.

Cependant, la notion de folie existe dans la langue sinti-manush' sous le terme « *dilo* », mais, ne revêt pas la même signification que la nôtre même dans son utilisation populaire. On dira d'une personne qu'elle est « *dilo* » si on ne la comprend pas. De fait cet adjectif sera plus fréquemment utilisé à l'intention des sédentaires : gadjo dilo, un film célèbre du cinéaste Toni Gatclif en est une bonne illustration. Un jeune sédentaire en errance intègre une communauté tzigane assez facilement du fait de sa capacité à dépasser ses tabous : se saouler, danser nu, vivre en dehors des sentiers battus... On peut se demander si cette injonction ne peut pas être parfois un compliment. On peut traiter de fou, un Manush' ou un sédentaire qui saura aller plus loin que les limites du conformisme. Cette liberté d'être et de se comporter est plutôt appréciée dans certains cas, notamment lors des fêtes ou encore, dans des situations de défi vis-à-vis des sédentaires, en particulier des forces de l'ordre. Les façons adéquates d'être et de se conduire avec les autres, la définition des comportements normaux et attitudes normales (façons de se vêtir, le langage, le ton de la voix, le genre de regard, l'expression faciale qui seront considérés comme adéquat dans tel lieu, moment ou contexte) est culturelle. «La culture définit les façons d'être temporairement anormaux et les contextes de tolérance» (Helman,1985). La déviance n'est jamais une norme absolue. Les médecins sont les personnes auxquelles la société a délégué le pouvoir de juger de la normalité. Le placement en institut psychiatrique est toujours vécu comme une injustice profonde, un emprisonnement et non un soin. « Tout ethnologue qui a travaillé sur le terrain sait que les possibilités sont étonnamment variables selon les groupes. Les seuils d'excitabilité, les limites de résistance sont différentes dans chaque culture. L'effort « irréalisable », la « douleur intolérable » le « plaisir inouïe » sont moins fonction des particularités individuelles que les critères sanctionnés par l'approbation collective. Chaque technique, chaque conduite, traditionnellement apprise et transmise, se fonde sur certaines synergies nerveuses et musculaires qui constituent de véritables systèmes, solidaires de tout un contexte sociologique» (Lévi-Strauss,1989).

★La vieillesse : les personnes âgées, peu nombreuses, sont très respectées et ont une place centrale dans la famille. On leur délègue plusieurs jeunes gens pour les aider, mais elles restent indépendantes. Il n'y a donc pas de problème de troisième âge dans la communauté.

★Les maladies invalidantes : l'incurabilité n'est jamais admise. Les familles n'hésitent pas à se déplacer pour obtenir d'autres avis médicaux, consulter des guérisseurs sédentaires ou Manush', multiplier les demandes de guérison miraculeuse. Elles sont assidues aux pèlerinages en cas de maladie d'un membre. Elles sont capables d'opérer de profonds changements de vie pour le bien d'un seul : sédentarisation, installation pendant plusieurs mois loin du terrain de polarisation pour être proche d'un parent malade. De fait, une personne adulte ou enfant, malade ou invalide ne sera jamais seule. La solidarité familiale se déploie largement lorsqu'un événement de santé touche un membre de la communauté.

Quel que soit le handicap, la personne est intégrée au groupe comme les autres. De fait, l'équivalent du mot « handicapé » n'existe pas en sinti-manush'. La capacité à exercer une profession n'est pas ce qui définit la valeur d'un Homme aux yeux du groupe.

#### I. 1. A. b. La stérilité, les pathologies de la grossesse.

La sexualité et tout ce qui s'y rapporte est une sphère qu'il est difficile d'aborder auprès de cette population. Entre hommes, c'est un sujet fréquent de plaisanterie sans que cela devienne vulgaire à leurs yeux. De femme à femme, nous avons pu évoquer la stérilité, la mort in utero, l'avortement. La question de la contraception n'est jamais venue aux cours de nos entretiens.

★La stérilité est une préoccupation de la communauté dans le sens où elle prive des parents d'une descendance mais prive aussi le groupe de sa fécondité. L'enfant et la famille semblent être à nos yeux les valeurs culturelles Manush' primordiales. Le fait d'être en bonne santé a souvent été relié au fait de vivre avec sa famille. Dans la littérature des Manush' d'Auvergne, un grand nombre de contes commence ainsi : « *il était une fois un pauv' village et dans ce pauv' village, une pauv' maison, où vivaient une pauv' paysanne avec son pauv' mari et ils ne pouvaient avoir d'enfants* » (Valet, 1970). Quand un couple tarde à avoir un enfant, toute la communauté, proche ou lointaine

est au courant et s'inquiète. Les questions sur la stérilité masculine ne soulèvent que l'incrédulité et le déni : « *c'est idiot ! tous les hommes y veulent avoir des enfants !* » (Bosch, 1997). Il semble qu'un homme qui veut quelque chose de vital pour lui soit sensé toujours pouvoir l'obtenir de son corps. Dans la communauté Manush' de la Loire, nous n'avons pu identifier qu'un jeune couple qui serait stérile. Les principaux intéressés n'en ont pas parlé directement mais leurs parents ont souvent demandé conseil à leur sujet. Le recours à la médecine des *Gadjé*, dans ce cas-là, semble se justifier. La jeune épouse a, en effet, bénéficié de nombreux examens médicaux. Culturellement, un couple prend son indépendance à la naissance du premier enfant. Les enfants nés hors mariage sont élevés par les grands parents maternels. Les enfants sont choyés avec tendresse ; dans la mesure du possible, on ne les contraint pas, on ne les prive pas.

★La grossesse et la maternité sont socialement valorisées : elles assurent la perpétuation du groupe (Duranteau, 1999).

*«Peut-être que nous continuerons, peut-être que nous aurons cette chance, parce que nous aimons beaucoup les enfants. C'est la chose la plus importante. On n'a pas d'enfants comme vous les Gadjé pour les enfermer à l'école, leur crier tout l'temps d'ssus. La seule richesse qu'on a, c'est les enfants. C'est toute notre vie, notre espoir de pas y disparaître.»*

L'enfant à naître est fortement investi. Les familles sont prêtes à changer leur mode de vie pour assurer la continuité des suivis, par exemple arrêter le voyage. Paradoxalement, la femme enceinte peut avoir des comportements à risque comme la consommation d'alcool et de tabac. La plupart du temps, elle doit continuer à assumer les mêmes lourdes tâches qui s'imposent à elle. Les naissances prématurées, ou de faible poids, les fausses couches sont fréquentes (Didier, 1988). Une femme qui a 7 enfants m'a assurée en avoir perdu 8 ou 9 « *dans le ventre* ». Autrefois, au temps des chevaux, la femme ne devait pas accoucher dans la caravane pour ne pas la souiller ; elle accouchait « *dans le buisson* ». La jeune accouchée et le nouveau-né étaient mis à l'écart du mari et père jusqu'à l'arrêt des pertes sanguines où la mère redevenait pure. Aujourd'hui, les accouchements se font à l'hôpital.

Le suivi des grossesses est assuré de préférence par une femme médecin gynécologue. La médicalisation de la grossesse s'est généralisée. Du fait de la pathologie rénale qui touche la population Manush' de la Loire, les cas d'hypertension gravidique et de pré-éclampsie sont fréquents. Un certain nombre de naissances prématurées, de morts in utero, de fausses couches précoces peuvent ici trouver une cause.

*\* Une femme me montre les résultats d'une prise de sang: toxoplasmose, hépatite, rubéole, VIH. Je lui explique les résultats. Elle me dit qu'elle est enceinte de 3 mois. Elle a eu un rendez-vous la veille où on a trouvé un peu de sang, elle dit qu'elle a peur. L'année dernière, elle a perdu un bébé à 4 mois. Elle n'était pas allée aux visites du 2<sup>ème</sup> et du 3<sup>ème</sup> mois. Elle n'a pas senti qu'elle avait perdu le bébé, son ventre était tout mou, elle n'a pas saigné. Elle fait amener par sa fille l'échographie. Je lui montre les contours de l'enfant. Elle paraît toute heureuse et sa fille aussi. «C'est le bébé» dit elle en riant et en se blottissant contre sa mère. Le compte-rendu met en évidence un petit hématome rétro-placentaire mais le développement du bébé est normal. J'explique que ce n'est pas grave. Tout cela est dit discrètement avec dignité et pudeur alors que l'attention de son époux est ailleurs: il accorde une guitare. Le bébé est né, c'est une petite fille qui est née prématurée. Elle est restée deux mois à l'hôpital. Aujourd'hui, elle va bien, mais la maman est toujours très inquiète pour elle : «elle a née prématurée alors, moi, j'ai toujours peur pour elle.»*

*\* Il y a quatre ans, nous étions en visite auprès d'une famille: ils étaient installés sur la place du village. Nous nous étions assis par terre devant les policiers médusés. On lisait des histoires en manush'. Tout le monde écoutait les contes: les vieux, les enfants. Pendant l'histoire, j'ai allaité ma fille. Cela a marqué la maman : «regarde cette dame: elle est comme nous, c'est une gitane, elle nourrit les enfants sur elle!». Ce jour-là, la femme m'avait parlé à part pour me dire qu'elle était enceinte. Les assistantes sociales lui conseillaient d'avorter; elle pensait que ça portait malheur. Je lui avais dit de faire ce que son cœur lui disait. Elle a gardé le bébé, mais il est mort in utero. Elle a fait une crise*

***d'hypertension avec une hémorragie. Deux ans après, en visite chez elle, elle me reparle de son bébé mort puis de son mari qui est décédé d'une crise cardiaque, il y a un an. Les choses sont évoquées avec beaucoup de pudeur et de dignité.***

La mort de l'enfant à naître est-elle reliée à un état pathologique ? C'est une question que nous n'avons pas pu élucider. La grossesse perçue catégoriquement il y a quelques années encore comme un état naturel qui ne doit pas avoir à faire avec le docteur est aujourd'hui de plus en plus médicalisée.

I. 2. Langages et modes d'expression de la détresse ressentie devant la maladie chez les Manush' de la Loire.

Les symptômes de la maladie créent une vive émotion chez celui qui est atteint. L'expression de la souffrance est à la fois verbale et non-verbale :

***\* Les pompiers adressent aux urgences une maman qui a fait une tentative de suicide. Sa sœur, ses filles (18, 16, 14, 5 ans), son fils (7 ans) et une assistante sociale l'accompagnent : ce sont ses enfants qui l'ont trouvée dans la caravane «morte saoule» me disent-ils. L'aînée m'explique : «Elle a pris tout ça - elle me donne une dizaine de boîtes de médicaments ; elle a bu et elle s'est coupée partout. Elle veut pus vivre parce que le père, il est mort. Elle fait tout le temps ça. » L'état de la patiente est préoccupant : elle est inconsciente, présente une mydriase aréactive, ne réagit ni à la douleur ni à la voix, elle a une respiration bruyante signe d'une probable inhalation, elle a de la mousse blanchâtre aux lèvres. Elle s'est blessée au cutter en larges coupures sur les deux avant-bras, la poitrine, le cou, les cuisses. Elle est habillée de noir : ses habits sont imbibés de sang et de vomissures. Elle est pieds nus, ne porte pas de sous-vêtements. Elle se redresse vivement dans son lit et se met à hurler en manush' en s'apercevant qu'elle est attachée. Je vais à son chevet, lui adresse des paroles douces. Elle se calme petit à petit. Peu après, elle est installée dans le couloir, très étroit et très sombre. Cela provoque une grande angoisse : elle pleure, se tord en tous sens, crie, arrache ses vêtements, ses pansements, les fils qui la relient au scope et la perfusion. Ses yeux sont creusés par l'angoisse. Elle me***

*serre tellement les mains que j'ai la marque de ses ongles : «je ne veux pas qu'on m'attache» dit-elle dans un sanglot. Détachée, elle se calme et s'endort. Le lendemain, elle a été contenue pendant son sommeil: elle s'est alors éveillée en sursaut, s'est débattue, a mordu une infirmière, s'est mise debout dans son lit, a tout arraché, menacé le personnel avec le pied à perfusion avant de sauter par-dessus les barrières et de s'enfuir en chemise d'hôpital dans la rue. Elle a fait 30 kilomètres à pied pour rejoindre sa caravane et retrouver ses enfants. Dans son état de santé, cela tient du miracle. Le lendemain, je vais la visiter. Je la retrouve sereine en train de préparer son repas avec ses filles. Nous parlons de tout et de rien.*

*\* «Est-ce que l'interne qui connaît les Manush' est là ? » appelle une nuit une infirmière d'un service de médecine alors que je suis de garde aux urgences. L'infirmière m'explique qu'un patient Manush' a été hospitalisé en urgence le matin pour des vomissements sanguins dus à un ulcère de l'estomac. Il a commencé à s'agiter le soir venu. Il hurle dans sa chambre, a arraché ses perfusions, il menace de tout casser, de se tuer et de tuer les infirmières. Je monte dans le service et me dirige vers la chambre. «Tu y vas toute seule, tu ne veux pas qu'on appelle la gendarmerie ? » me demande l'équipe de nuit. Je ne sais pas qui est dans la chambre - je ne connais pas tous les noms civils des personnes- mais je ne ressens pas de peur. Je me sens au contraire très confiante. Je découvre dans la chambre un homme de la communauté que je connais très bien, c'est un ami avec qui j'ai partagé bien des temps conviviaux. Il est en attitude défensive dans un coin de la chambre, le visage et le corps tendus par l'angoisse. Il est impressionnant ainsi comme un fauve prêt à bondir. Il porte un tatouage sur les paupières qui renforce l'intensité de son regard. J'affiche un large sourire et je me présente (la blouse blanche fait souvent obstacle à ce que l'on me reconnaisse). L'homme s'effondre alors, il pleure, se recroqueville au pied de son lit : «Ma femme, elle est partie ! Elle m'a laissée, tu te rends compte. Ça se fait pas ça ! Elle m'a laissée avec les gosses et moi, ça me rend malade ! ça me brûle là dedans comme si j'allais mourir... Je sens la mort qui me prend, comme si elle*

*me cherche ! J'ai peur ! Il faut que je sorte de là sinon je vais mourir ! Je peux pas rester ici, y'a des malades ! Y veulent me faire des trous partout, ils veulent me mettre un tuyau jusque dans le ventre... Je veux pas qu'on m'attache... Mes gosses, y sont à la caravane...»*

*\* Aux urgences, nous entendons soudain des crissements de roues, un camion blanc surgit dans le hall même des urgences et freine bruyamment à un mètre à peine de l'accueil. Un homme Manush' surgit du véhicule, avec un jeune garçon dans les bras : il a l'air souffrant, il a un tee-shirt ensanglanté autour du pied. La mère et cinq petits enfants sont là aussi. Une autre voiture arrive bientôt avec encore quatre ou cinq personnes. Adultes et enfants ont l'air tous affolés. Le père crie : « Au secours ! Au secours ! C'est l'urgence ! Il a trop mal ! Y faut le soigner tout de suite ! Il a le pied foutu ! » Une infirmière essaie de lui barrer le passage et lui dit d'aller d'abord à l'accueil donner ses papiers, qu'il faut aller garer le camion ailleurs, que l'on s'occupera du malade quand se sera son tour. Le père se fait menaçant, son regard est intense, il se dresse devant elle, les femmes crient en manush'. Je connais la famille et fais rentrer l'enfant et ses parents dans une salle de soin en demandant à un homme d'aller garer les véhicules dans la rue, à une jeune fille qui sait un peu lire de faire l'entrée administrative et aux femmes de rester dehors avec les enfants. Le calme revient lorsqu'ils me reconnaissent. L'enfant reste dans les bras de son père qui préfère s'asseoir sur une chaise. Je présente l'infirmière par son prénom tandis que je présente l'enfant par son nom manush' à l'infirmière (« t'es sûre que c'est ça ? il y a pas le même nom sur les étiquettes... » me demande-t-elle) . J'essaie d'être aussi sereine que possible, j'explique chacun de mes gestes (prendre les constantes, faire un bilan sanguin, mettre une perfusion pour la douleur...) Je n'ai pas encore regardé le pied de l'enfant, mais à en juger la couleur du tee-shirt, je sais que c'est sérieux. L'enfant, lui, ne dit rien. Son visage est crispé par la souffrance et la peur. Sous l'effet des antalgiques, il se détend peu à peu et ses parents avec lui. Le père m'explique ce qui s'est passé : « on était dehors et y'a une voiture qui est*

*venue comme une bombe dans le terrain ! Y ont jeté un sac et y sont repartis comme ça. Le gosse, il était là et ils lui ont écrasé le pied comme ça ! Un sac d'habit ... Et y sont partis, y se sont même pas arrêtés pour voir». Tout en l'écoutant, calmement, j'examine l'enfant, je prends des notes sur le dossier, je regarde le carnet de santé puis je défais délicatement le tissu qui entoure le pied. Le pied est entièrement écrasé, les chairs sont broyées engluées de boue et de terre ; on voit de multiples fractures.*

La souffrance est exprimée selon le même mode dans le quotidien, cependant la réaction de l'entourage semble pondérer l'émotion du malade afin de lui permettre de prendre la décision la plus appropriée à son état :

*\* «J'ai mal dans les jambes» hurle une jeune fille en venant vers sa mère. Elle a une mine abominable, les cheveux en bataille; la douleur se lit sur son visage. Sa mère la reprend énergiquement: «t'as qu'à aller à l'hôpital! Dis lui toi, d'y aller ! Elle a pas de gosses à s'occuper, elle peut bien y aller ! Elle traîne comme ça ! En s'adressant à son gendre : « Y faut l'emmenner à l'hôpital ! Tu vois pas qu'elle est pas bien, elle souffre ! » Sa fille fait des allers et retour entre la caravane de sa mère et celle de sa tante. Elle veut du café, apostrophe durement sa sœur pour qu'elle lui fasse chauffer de l'eau. Sa soeur s'énerve, pleure; la malade à son tour crie et pleure. Elle confie la bouilloire électrique à une de ces cousines. Le conflit est géré par la malade, sa mère et ses filles en langue manush'. Je reconnais des stigmates d'expression de souffrance identiques à ce que j'ai pu voir aux urgences. La malade est très démonstrative dans l'expression de sa douleur, elle trépigne, crie, fait de grands gestes des bras, rudoie les enfants, n'admet pas la frustration, exige une réponse immédiate à sa demande. L'entourage lui ne bouge pas, l'évènement ne crée pas un soi un stress ou un drame (contrairement à l'hôpital). Les propos de sa mère sont autoritaires, fermes et sereins. Le conflit est vite géré et passe vite une fois que la malade obtient son café. Son mari s'approche d'elle avec douceur: «Viens, je t'emène à l'hôpital. » Mais elle réplique : «j'veux pas y aller». La mère rudoie de nouveau son gendre: «Emmène-la ! » Le jeune couple monte dans la voiture. La mère*

*m'explique sereine: « Ma fille, elle est malade, elle est partie à l'hôpital. C'est toujours ses calculs. Elle est pas bien avec cette maladie, ça fait tellement longtemps qu'elle a ça. »*

À distance de l'événement, les faits sont racontés avec pudeur et une grande retenue de la part du malade : *« J'étais mort. J'ai fait une crise d'asthme à cause la cigarette. Ça va mieux, mais j'étais mort. Z'ont donné un traitement. »* Les proches quant à eux sont plus volubiles pour exprimer l'angoisse qu'ils ont vécu : *« Lundi, mon frère, il est allé à l'hôpital. On était dans le couloir et le médecin est venu parler un moment. Il a dit: «vous êtes qui ? ». On a dit : «je suis sa sœur, son fils... » Il a dit que mon frère était abandonné. Il a dit comme ça d'un coup. Je lui ai dit «aïe, aïe, aïe, docteur, vous pouvez pas me le dire comme ça pour mon pauvre frère. Il a dit : «on sait pas si ça va être pire ou plus mal. Mais je vous le dis, il est abandonné. On est allé dans sa chambre, on a pleuré. J'ai dit à la belle fille, je vais partir. Et puis, par la fenêtre, on nous a appelés qu'il allait mieux. On a tellement prié, les morts, les saints, les morts, les saints et puis, ça a marché».*

### I. 3. Les symptômes rapportés chez les Manush' de la Loire.

#### I. 3. A. Les cheveux

Les cheveux coupés ou râpés semblent être un signe de mauvaise santé : *«T'as de beaux cheveux ! Y faut pas les couper ! » «Tu t'es coupé les cheveux! Qu'est-ce-que-t-as ? T'es malade ? », «Ta femme, elle est malade, elle a pus de cheveux ! »*

La beauté du corps semble être un gage de bonne santé : la mise en valeur des corps est plus discrète que chez les Gitans (ethnie tsigane d'Espagne), mais les jeunes gens affichent volontiers leurs physiques avantageux. Les femmes et les hommes portent les cheveux longs et ne les attachent jamais. Peut-on avancer que les cheveux sont une preuve de force physique tel qu'on peut le retrouver dans le mythe d'Apollon <sup>12</sup> ? Un historien a fait l'hypothèse que la préférence pour les

---

<sup>12</sup> Apollon est le Dieu qui écarte du Mal, médecin, devin. Éternellement jeune, les cheveux jamais coupés, Apollon est le Dieu de l'Esprit qui inspire et ordonne la matière; c'est le maître de l'harmonie du monde. Solaire, Apollon s'oppose aux forces nocturnes et chthoniennes. Par ailleurs, il est le Dieu qui apaise les tensions sociales; il rassemble, communalise.

cheveux longs serait une séquelle du traumatisme des camps de concentration (Vaux de Foletier (de)1971).

### I. 3. B. Les modifications de la teinte de la peau.

Elles peuvent faire suspecter un état pathologique. Dans la Loire, la carnation des Manush' va du rosé au noir des Indiens d'Asie. Un teint très clair « *pâle comme une morte* » est suspect. Pourtant, certains Manush' sont très pâles. C'est une réalité qu'ils ne peuvent admettre : **« Ah non ! C'est pas un Gadjó, c'est un Manush', un peu clair, mais il est pas comme toi ! Ou bien c'est la maladie ou la mort ! »** De même, confrontés à des personnes de couleur noire, certains Manush' peuvent s'exclamer : **« Qu'est-ce-qu'il est noir ! »** Pourtant, mis peau à peau, ils peuvent être tout aussi foncés. La même réserve persiste toutefois : **« je suis pas noir, je suis foncé, je suis un Manush' ! J'rais noir quand j'rais de l'aut' côté ! »** Il n'y a pas une réelle objectivité face à la couleur de peau mais, cette donnée est importante, identitaire. Être blanc ou noir est rattaché à la mort. On retrouve cela dans les *contes Manush'* (Valet, 1972) :

- Dans le conte des « trois pommes d'or », une « *négresse* », très laide car elle était très noire, fait semblant de vouloir peigner une princesse et lui pique une épingle dans la tête. La princesse s'en va alors pareille à une petite colombe et perd l'amour du jeune prince. Les Manush' à la peau sombre, « *Kalo* »<sup>13</sup> en sinti-manush' ont un prestige spécial en général : on les respecte, on les craint pour le mystère de leur couleur. On leur attribue souvent un lien avec l'haut delà, voir le diable. Dans les contes, ce sont des sorcières, des magiciennes ou des guérisseuses qui peuvent aussi faire le mal.

- Les contes où apparaissent des êtres maléfiques ou des morts qui reviennent (*mulo*) les décrivent tantôt très pâles « *comme la mort* », tantôt très noirs, « *comme si le soleil l'avait brûlé* » ou « *il se prenait pour un gâteau* ».

---

<sup>13</sup> « Kali » est la déesse du mal, de la mort chez les hindous : elle est souvent représentée noire de peau, contrairement aux autres dieux du panthéon indien.

### I. 3. C. La maigreur ou la prise de poids visible.

La perte de poids inquiète beaucoup surtout chez les enfants. Il n'y a pas de balance dans les caravanes mais le passage de l'équipe de PMI est une occasion de se peser. Dans les épisodes de maladie, la perte de poids est un signe de gravité qui est souvent exagéré :

*\* «Ma petite, elle a 4 ans. Elle a été hospitalisée pour une pneumonie en pédiatrie à l'hôpital. Elle avait perdu 8 kg ! Mais, heureusement elle mange. Je suis pas restée à l'hôpital. Y'avait trop d'enfants. Ma petite, elle d'vait passer une radio de contrôle mais elle a tellement bougé que le médecin l'a abandonné. Il a dit que si elle toussait trop, il l'endormirait pour lui faire un bon examen. »*

*\* «T'as vu comme j'suis depuis que j'ai le truc là-dedans ? -elle a implant à libération prolongé comme contraceptif (implanon)-. J'peux pas m'habiller tellement j'suis maigre ! Je fais du 34, comme les gosses ! (elle est en effet très svelte pour une femme qui a eu cinq enfants). J'devais me le faire enlever en février quand j'aura mes...» Elle ne dit pas le mot. «J'ai peur, moi, d'attraper une maladie si je le laisse. J'ai pas envie d'en mettre un autre.»*

### I. 3. D. La douleur :

Elle fait partie des symptômes qui vont entraîner une recherche de soin. Comme nous l'avons vu dans les exemples précédents, la douleur physique ou morale est exprimée de manière très démonstrative : la communication verbale comme la communication non-verbale sont ici très importantes ; tout le corps dit la souffrance. Il semble parfois que douleur et maladie se confondent. L'état pathologique n'est reconnu que par les symptômes visibles qu'il entraîne. La gravité du mal est estimée en fonction du degré des désagréments qu'il crée.

*L'homme détourne la tête puis il me regarde et me dit : «j'ai mal là». Il me montre le côté gauche dans le dos en regard de la 5<sup>ème</sup> côte. «C'est difficile pour se lever et pour couper du bois. J'ai mal, j'ai mal, que j'ai mal mon dieu ! ». Il répète ainsi plusieurs fois qu'il a mal. Sa femme me montre le creux épigastrique: «j'ai mal là moi, toute la nuit, ça*

***m'a fait mal. J'ai pas pu dormir. C'est l'estomac ça ? J'ai bu du lait, mais ça a pas passé». Pendant que nous parlons, elle fume plusieurs cigarettes roulées.***

La douleur psychique se révèle le plus souvent par une pathologie organique douloureuse (exemple de l'homme hospitalisé pour un ulcère au départ de son épouse). Une fois la douleur soulagée, on se heurte souvent à un refus de soins. Le processus de recherche étiologique n'est pas compris.

***Une jeune fille manush' souffre depuis de nombreuses années de coliques néphrétiques. Elle est bien connue des urgences où elle va « pour sa piqûre ». Dès qu'elle est soulagée par la perfusion d'antalgique, elle arrache tout et part sans demander son reste. Elle peut ainsi venir plusieurs fois dans une même journée. Sa pathologie s'est rapidement aggravée ; il aurait été souhaitable d'instaurer une prise en charge globale. À 18 ans, elle a dû subir une néphrectomie.***

L'absence de symptôme est une guérison : l'état pathologique n'existe que s'il est palpable, ressenti (d'où la difficulté de faire appréhender la dangerosité de pathologies telles que le diabète ou l'hypertension artérielle).

***\* «Moi je prends ça» Elle sort un tube de Néomercazole, traitement de l'hyperthyroïdie, «ça ne faisait plus mal alors j'ai arrêté. Il fallait faire des prises de sang et tout, alors, j'le prends pus. Maintenant, j'ai mal aux jambes, tu vois là ? ». Elle me montre la jambe droite derrière le genou. «Qu'est-ce tu veux, on va tous mourir...»***

La douleur est un symptôme qui justifie une plainte mais la demande de soins dépend aussi fortement du siège de la douleur : le cœur, la tête, le dos, les mains sont particulièrement sources d'inquiétude.

***\* «Ma p'tite, elle a pris mal à la tête et pis, son cœur y battait dans sa poitrine, comme si l'allait explosé. C'est grave ça! La tête, c'est dangereux et le cœur aussi. À l'hôpital, y z'ont dit qu'son sang, il avait pas assez de bulle, comme de l'air, tu vois... Mais moi, j'ai pas compris c'qui m'ont dit là. J'ai peur pour elle. C'est que je suis toute seule moi ! Qu'est-ce que je vais faire si son cœur, y explose ? »***

I. 3. E. La fièvre, la sueur, le fait d'avoir froid, d'être glacé :

Les modifications de la température du corps sont préoccupantes. Les thermomètres sont absents des caravanes, mais on s'inquiète facilement pour un proche qui « *est chaud* » ou qui est « *froid* ».

Les changements de température du corps sont la cause de la maladie et non l'inverse : ce sont eux qui permettent à la pathologie d'investir le corps : « *J'suis malade aujourd'hui. J'ai la fièvre. J'suis tout suant regardez !* »

L'hiver peut être rude dans les caravanes et bien plus encore dans les roulottes hippomobiles. Des histoires dramatiques d'enfants morts gelés dans les caravanes ne sont pas si lointaines. Au réveil, dans les périodes les plus froides, les températures négatives ne sont pas rares dans les caravanes. Parents et enfants sont pourtant peu vêtus à l'intérieur ; ils dorment ensemble dans un même couchage sous une grosse couette. Les adolescents dorment dans le camion ou la voiture.

***Le 11 janvier, il gèle à -5°. Nous partons avec le médecin de PMI voir une famille qui est sur une zone industrielle près de l'autoroute. Nous arrivons vers 10 heures. Tout est fermé, le camion, la caravane et la roulotte en bois. Une petite fille est derrière la caravane avec son chien. Elle est accroupie dans l'herbe. Nous lui demandons si ses parents dorment. Elle répond: «ils sont assis». Le chien lui lèche les mains. Elle explique qu'ils avaient un autre chien mais : «il est mort la nuit, parce qu'il faisait trop froid». On leur a donné un autre chien. Hier un de ses frères lui a roulé sur la patte. La petite nous introduit dans la caravane. La mère est assise dans son lit sous la couette qu'elle tient contre elle pour se dissimuler. Elle est en chemise de nuit. Son garçon est allongé avec elle : air canaille, goutte au nez, il mange de bon appétit un bol de céréales. Il se ressert quand sa sœur se sert à son tour. Le père est assis sur la banquette à côté. Il fume une cigarette, porte une chemise ouverte et un pantalon de velours. La petite est près de son père ; elle mange ses céréales debout. L'intérieur de la caravane est vétuste: il n'y a pas de coussin sur les banquettes et les vitres sont cassées. Il fait un froid glacial que je ressens malgré mes trois épaisseurs de vêtements.***

Dans certaines familles au contraire, la caravane est surchauffée et peu aérée, les enfants sont tenus à l'intérieur toute la journée, le nourrisson est emmitouflé dans de grosses couettes « *pour pas qui prenne froid* ». Ainsi couverts, il n'est pas rare que les petits fassent de la fièvre. Il semble qu'il persiste chez les mères de famille l'idée « *qu'il faut faire sortir la fièvre* » par la sudation. Les différences de températures entre l'intérieur et l'extérieur sont telles que les enfants peuvent être atteints tout l'hiver par des pathologies ORL ou pulmonaires. Les bronchiolites sont fréquentes chez les petits, accentuées par la pollution des aires de stationnement, le tabagisme parental et la mauvaise aération de l'habitat.

À l'extérieur, les personnes sont peu vêtues, hiver comme été et portent inconditionnellement des sandales quand ils ne sont pas pieds nus...

### I. 3. F. Les « boules » palpables ou visibles :

Les tuméfactions sont particulièrement inquiétantes pour les Manush' de la Loire. Symptôme visible, elles sont souvent assimilées au cancer. Cette maladie fait peur : elle a déjà fait des victimes dans la communauté. Un des hommes est décédé d'une tumeur au cerveau : « *il avait une boule qui lui a mangé la tête. On pouvait pas la voir cette boule mais c'est elle qui l'a tué !* » La peur est accentuée par l'insidiosité de la pathologie qui peut agir en restant invisible. Pour les Manush', le cancer est un mal créé par les sédentaires pour certains, par le Diable pour d'autres. Cette maladie impressionne par sa gravité - elle est mortelle -, par sa capacité à atteindre toute personne quelque soit sa « race », son sexe et son âge et par la radicalité des traitements qu'elle impose –« *couper, tuer les cellules dans le corps avec un poison ou un rayon comme un rayon laser* »-. Pour tous, elle est un mal diabolique. On l'attribuerait volontiers aux Gadjé, mais « *le cancer, y tue aussi les Gadjé. Même les docteurs y peuvent rien y faire !* ».

**\* «*Montez, je vous invite pas dans un salon. C'est pauvre chez nous, vous savez comme c'est. J'ai des boules; on m'a dit des boules de graisses partout, j'en ai, les bras, le cou, même les seins, les cuisses, les jambes... ça fait pas peur ça. Des fois, ça fait mal quand le temps change. C'est pas dangereux. Ma mère, c'était pareil. Et celui-là (elle me***

*montre un petit lipome en regard du trapèze gauche), c'est la même chose ? c'est pas un ganglion des foies ? C'est pas dangereux ? Des fois ça grossit, et puis ça baisse. Touchez bien ma petite Madame, c'est la même chose ? Je me suis dit, je vais voir le médecin mais, après ils disent qu'il faut faire des radios, qu'il faut savoir si c'est pas un cancer. J'ai dit à mon mari mais, il a dit c'est la même chose. Merci, ma petite madame, j'avais peur.»*

*\* «ça fera du bien de parler. C'est pas souvent que quelqu'un vient nous voir ces temps-ci. Ça passera le temps. Moi je suis pas tellement en bonne santé. J'ai pas de grosses maladies, Sainte Marie merci (elle touche du bois) mais je suis fatiguée. J'ai mal aux jambes. J'ai des boules là (elle montre la cheville gauche) et des fois, j'ai mal. Pas tout le temps mais hier j'avais mal. J'ai pris un doliprane. C'est quoi ces boules ? J'en ai sur les jambes, dans le dos et dans le cou... Comme ma mère... C'est pas grave mais, des fois ça fait mal. Cet hiver, j'ai passé des examens parce que je faisais des infections. Ils ont regardé la vésicule et puis, ils m'ont dit que je buvais pas assez. Juste que je buvais pas assez. J'avais peur.... Y'a tellement de maladies, de ces maladies graves. Je voulais pas aller voir le docteur, j'avais peur de ce qu'il allait dire. Ma fille m'a dit d'y aller, qu'autrement je serais jamais que c'est pas grave et que je resterai avec le souci. Alors, j'y suis allée. Ça fait peur... Toutes ces maladies comme le cancer. Des fois, c'est dans le sang, comme ces boules que j'ai, comme le cholestérol. C'est de ça qu'il est parti mon beau-frère. Il était jeune, il avait le temps. Il est parti (décédé) à Bourges y'a un an. À cause de la cigarette... (il avait un cancer du cerveau). Ma sœur, elle reste là-bas maintenant. Ses enfants, ils ont leurs amis. Des fois, elle vient mais elle reste pas, elle repart là-bas. Ils ont pas le permis.»*

Il est intéressant de constater que certains Manush' imaginent l'hypercholestérolémie comme des « boules dans le sang » qui peuvent avoir le même aspect que le gras de cuisson d'une viande qui a refroidi : «le matin, dans la poêle, ça fait comme un verglas... On se dit que ça fait comme ça dans nous».

### I. 3. G. Le pus :

Il semble être le signe de gravité d'une infection. Dans les descriptions que l'on nous a fait, la quantité de pus est toujours très importante. L'infection, quant à elle est toujours causée par un agent malveillant issu des sédentaires : « *le m'crobe* » est décrit comme une sorte de substance démoniaque, « *les forces du diable dans les possédés* », « *des bêtes petites comme ça qu'personne a jamais vu* ». Le vrai danger en fait est attribué aux *Gadjé* (impurs). L'hôpital est un lieu sédentaire, une place des morts qui plus est et un lieu où aucune des règles de préservation de la pureté ne sont respectées (lavage du linge et de la vaisselle) :

*\* «Plus dangereux que les microbes, c'est les Gadjé avec toutes leurs maladies. Là-bas, à l'hôpital, ils disent que c'est les microbes mais, c'est bourré de Gadjé pleins de maladies. C'est comme l'aut'maladie, le cancer, le sida, c'est eux qui l'inventent!»*

*\* «Le chirurgien C, il aime pas les manush'. Quand c'est un gitan, il met des microbes sur les instruments. Quand j'étais enfant, il m'a opéré le coude et il y a eu une infection. J'avais un litre de pus. Il voulait me couper le bras gauche. C'est Y (un sédentaire ami des gitans de la région) qui a signé une décharge pour qu'on ne coupe pas le bras. Moi je préfère garder mon bras même s'il marche pas trop.»*

*\* «À l'hôpital X, ils ont des ustensiles pas propres. Ils prennent les mêmes piqûres pour deux personnes. Il y a une salle d'accouchement que pour les femmes manush'.»*

*\* «Quand j'ai eu mon infection aux poumons, j'ai passé une radio. Ils ont même pas regardé à l'hôpital X. Ils m'ont envoyé dans un aut'. Je croyais pas mais il est bien là-bas. Pour cette maladie, j'aurais dû faire un mois d'hôpital et j'ai fait que trois jours. J'ai remarqué à l'hôpital X, quand on est malade, ils nous mettent toujours dans la même chambre. Quand un tel et un tel ont été malades, toujours la même chambre.»*

On retrouve dans les contes manush's plusieurs histoires relatives au pus :

- L'homme en fer et l'homme à la tête pleine de pus évoque le stratagème d'un garçon qui avait les cheveux en or pour ne pas se faire remarquer : « *il s'est mis un foulard sale sur la tête pour dire*

*qu'il avait la gale, c'était exactement comme s'il avait une tête pleine de pus.* » L'homme à la tête pleine de pus réussit par son ingéniosité à faire fuir le diable et se maria avec une princesse.

- Le hérisson plein de pus raconte l'histoire d'un couple qui ne pouvait pas avoir d'enfant et qui prirent pour fils un hérisson. Le hérisson fut présenté à trois jeunes filles et alors, « *il devenait vilain et le pus giclait de ses piquants* ». Les deux premières prétendantes ne le voulurent pas pour mari. La troisième qui était la plus jeune et la plus jolie accepta et le hérisson plein de pus se transforma en un grand et beau prince.

### I. 3. H. Les saignements.

Ils sont source d'angoisse : « *j'ai fait le sang* », « *j'ai perdu tout mon sang* ». Les blessures traumatiques importantes amènent à une consultation, pas les « petites » plaies ( là encore la notion de gravité est culturelle ! ) On consulte moins pour les saignements digestifs ou gynécologiques qualifiés culturellement d'impurs. Il y aurait pour certain auteur, une réticence à la transfusion toujours fondée sur le risque d'impureté (Ridez, 1999).

### I. 3. I. Les parties du corps.

Elles ne semblent pas être toutes équivalentes. Les symptômes touchant la tête, le dos et le cœur sont toujours appréhendés avec inquiétude : « *la tête, le cœur, ça c'est grave et le dos aussi, si tu piques là-dedans, tu peux mourir ou alors tu peux pus bouger* ». Les mains sont les organes de la survie de la communauté par le travail et la transmission des savoir-faire (artisanat, musique) : leur blessure est source d'une grande émotion. Ouvrir le corps représente un grand danger pour l'intégrité manush'. L'œil peut être « le mauvais œil », la bouche est une ouverture qui peut être souillée tandis que la Parole est un outil bien faisant : la Bonne Parole (héritage du Christianisme), parole d'honneur, la Parole de Dieu venue d'un être ami des Manush' a des vertus reconnues. Ce qui est dit revêt une grande importance : on ne parle pas à la légère, on préfère alors se taire, le silence est plus significatif que les mots dans bien des cas. Mal parler fait déshonneur : c'est souvent le reproche que l'on fait aux sédentaires. Un Manush' peut utiliser de mauvaises paroles pour se protéger du mal (malédiction, jeteur de sort...) ou pour plaisanter selon des codes bien

précis pour ne pas blesser l'autre (on peut par exemple insulter les morts de quelqu'un si on a les mêmes que lui). Entre eux, les Manush' ne sont pas avares de parole : parler ensemble, discuter en manush', plaisanter caractérisent le quotidien dans la caravane, autour du feu. Même si on ne comprend pas la langue, l'expression non-verbale très riche, les intonations permettent à l'étranger de participer à sa façon à l'échange. Il n'est pas exclu par la langue mais rejoint par la chaleur de l'accueil, la tasse de café offerte, le regard jovial, la main tendue.

### I. 3. J. Dramatisation ou théâtralisation ?

À l'évocation d'une période de maladie, les termes utilisés sont, la plupart du temps, extrêmes : « *je suis mort* », « *j'étais mort* », « *mon cœur, ma tête l'a explosé* », « *j'avais un litre de pus* », « *j'ai perdu tout mon sang* »... Les mots expriment en priorité l'angoisse liée à l'évènement maladie. L'exagération des symptômes met en relief l'importance que les individus rattachent à l'intrusion de l'a-normal dans leur quotidien.

### I. 4. Évolution envisagée ou prévue par le patient chez les Manush' de la Loire.

#### I. 4. A. Le voyage.

Le voyage est le symbole du bien-être et de la « bonne santé ». Face au désespoir, il y a toujours l'espoir du voyage. Le voyage est la solution qui résout tout type de problème y compris ceux liés à la maladie. Y-a-t-il vraiment le désir d'une guérison physique ? Repartir, reprendre la route est déjà une guérison culturelle. Parvenir à se soustraire aux influences négatives d'un environnement hostile par sa volonté propre est déjà une victoire. Ce n'est pas une fuite. Le départ ne fait d'ailleurs jamais directement suite à une intervention des forces de l'ordre. Ce qui motive le voyage arrive toujours par surprise, de façon inopinée. L'espoir de partir est aussi thérapeutique. C'est une façon de ne jamais s'installer nulle part, de ne pas s'impliquer dans le lieu où l'on vit. La liberté des tziganes est aussi intérieure : « *Qu'est-ce qui peut m'arriver, j' suis pas d'ici... J' vais partir dans l'Ardèche. J'vais prendre mon camion, j' vais laisser cette femme-là faire ses drôleries.* »

*\* « Cette année, je voulais aller à Orcival, c'est le 24 mai, mais je peux pas. On va partir dans l'Isère vendredi prochain d'avril. » me confie une femme lorsque je lui demande ce qu'elle envisage pour l'avenir suite à de graves problèmes de santé.*

*\* « Tant que je peux voyager avec ma caravane, ma famille, je ne suis pas malade. Je travaille, je suis bien, je suis dehors, dans la nature, je suis libre. Mais, si ils m'attrapent là-bas à l'hôpital, je suis malade, j'étouffe, j'suis mort... » (parole d'un homme atteint d'une pathologie chronique).*

Partir ailleurs, échapper à un environnement hostile n'est pas une fuite dans l'esprit manush, mais une manière sage d'éviter les désagréments ou les complications. Plusieurs études ont montré que le voyage préserve la santé des voyageurs par rapport aux tsiganes qui se sont sédentarisés (Azama, 1989). Les voyageurs sont moins atteints par l'alcoolisme chronique : boire de l'alcool est réservé à la halte et à la fête. Plus sujet au diabète, au tabagisme et à l'hypertension, ils sont moins atteints d'obésité, de maladies cardio-vasculaires et de maladies respiratoires. Les voyageurs manush' préfèrent de loin s'installer loin des villes polluées et tirent encore beaucoup de ressources de la nature (gibier, poisson, fruit), mais aussi l'osier pour la vannerie, activité professionnelle qui ne les soumet pas à des expositions toxiques. Ces haltes « derrière les buissons » cachées des sédentaires permettent au clan beaucoup de sérénité malgré l'absence du confort de l'eau courante et l'accès au branchement électrique. L'été est plus propice pour ces pauses à la campagne. Le groupe est souvent connu et apprécié des agriculteurs qui les embauchent aux saisons de récolte : ceux-ci mettent parfois des terrains privés à disposition des familles. Les forces de l'ordre ont, semble-t-il, une attitude plus compréhensive. Le voyage, « *comme avant* », comme aux temps des chevaux permet aux individus de retrouver des repères culturels salvateurs.

#### I. 4. B. La foi, le recours au divin, à la prière.

C'est la seule possibilité de complète guérison. L'Homme ne peut modifier la nature d'un être ou chasser le mal (le malin) que s'il agit au nom de Dieu. La médecine officielle est davantage rattachée, lorsqu'elle est efficace, à de la magie. L'amélioration des maux par la médecine sédentaire n'est jamais reliée à l'efficacité thérapeutique des soins : la guérison ne sera validée par

la communauté que lorsque le malade aura été délivré de son mal par la prière « *sur lui* » de sa famille, d'une guérisseuse. Cependant, il peut arriver que l'on reconnaisse à un médecin un pouvoir reçu de Dieu lorsqu'il a été particulièrement apprécié. Les rites de guérison manush' font tous appel à l'action divine. Le guérisseur se considère comme un simple intermédiaire qui a reçu l'autorité divine (le secret) de soigner et de transmettre le salut de Dieu.

***«Seul le Dieu y peut te guérir de tout mal. Même les choses des Gadjé, elles résistent pas. Tu peux avoir toutes les maladies, tous les malheurs, Baro Devel (le bon dieu) y te sauve.»***

Chez les catholiques, tout objet « saint » peut guérir. Ils ne sont pas considérés comme de simples représentations figurées. Ils sont la présence de Dieu, protecteur et guérisseur de tout mal auprès d'eux. De fait, les statues occupent une place de choix dans la caravane, elles sont fleuries et habillées de beaux vêtements et on prie chaque jour « *dessus* ». Aux Saintes-Maries-de-la-Mer, la statue de Sainte Sarah la noire est aussi habillée, son visage est caressé, lavé, embrassé. Les objets non figuratifs, cailloux ou végétaux recueillis sur un lieu de pèlerinage, photo ou médaille sont elles-mêmes signe de la présence divine.

***«Si tu vas au pèlerinage, tu m'emmèneras une médaille. Tu me la prends et moi j't'payerai. Elle est bien la sainte pour les maladies.»***

#### I. 5. Impact psychologique, social et économique de la maladie.

La société Manush' est nettement polarisée : on est homme ou femme, chacun a une fonction différente qui ne souffre pas d'exception ou de demi-mesure.

Traditionnellement, la femme perpétue la lignée dès après la puberté et jusqu'à la ménopause, elle s'occupe de ses enfants et de ses petits-enfants avec soin, elle occupe une grande partie de son temps au maintien de l'hygiène des enfants, de la caravane et du linge, elle prépare les repas. La chine est une activité réalisée en groupe de femmes. Les femmes ont une gestion communautaire des tâches ; très jeunes, les petites filles sont impliquées. On effectue les tâches avec les sœurs, les tantes, les nièces, les grands-mères. Ainsi, lorsqu'une femme est malade, la vie quotidienne peut ne

pas en être affectée. C'est sans doute pourquoi les femmes seules voyagent souvent ensemble ou à proximité d'un parent qui leur assure soutien et protection.

L'homme est le corps actif pour sa famille. Même au chômage, il ne reste pas à la caravane. Il est toujours à l'affût de petits emplois, s'adapte à toute demande, récupère ce qu'il peut revendre... Salarié, son emploi reste précaire. Pourtant, la santé et la dignité de l'homme Manush' passent par le travail. La maladie, un accident du travail, une maladie professionnelle deviennent vite dramatiques pour la famille dont l'équilibre économique, social et psychique est déjà vulnérable. L'homme privé de son statut perd ses repères : l'alcoolisme, la délinquance, la dépression le guettent. Toute la famille peut ainsi plonger dans la misère si l'homme ne peut plus assurer ses fonctions. Le groupe peut parfois faire face, mais la précarité est telle qu'il est difficile de remplacer le travail d'un homme quand les femmes et les enfants sont si nombreux.

*\* Réflexion d'un homme malade : «C'est moi qui ai les ennuis, c'est pas ma femme. Pourtant, j'étais fort avant. J'ai travaillé toute ma vie - il dit cela avec fierté, se redresse- Je faisais tout, je portais le bois pour mon père, ma famille, je faisais la ferraille... Je travaillais comme un âne. Et maintenant, qu'est-ce-que je suis avec ses maladies ? Dès que je porte, j'ai mal dans le dos, partout et ma femme, mes gosses, y s'moquent de moi. J'suis pus rien, j'devrais mieux êt' mort.»*

*\* Entretien avec un père de famille en mauvais état de santé alors qu'il doit accueillir sa belle-sœur et ses neveux suite à l'emprisonnement de son frère : Une longue rangée de caravane est le long de la route. De vêtements sèchent sur les clôtures des entreprises alentours. Un homme est au milieu de la route : il a un visage sans âge, usé par la vie et la misère. Il n'a pourtant que 40 ans. «Bonjour, comment ça va ? Il est pas avec vous vot' mari ? Il est à l'école ? Ma femme, elle est partie faire des courses. Vous avez su pour mon frère (il est en prison) ? Il a fait le con. Faut pas boire quand on conduit. Il faut pas boire de toute façon. Moi, tous mes frères sont morts de ça. Mon aut' frère, aussi il est à l'hôpital d'Annonay. Il est presque mort, lui aussi, avec l'alcool. Il est tout jaune. Il paraît qu'il va mieux mais c'est pas bon quand même. Y'a aussi l'oncle de ma femme. La femme*

*de mon frère, elle a voulu venir avec nous mais, regardez, cette file de caravanes! Y voudront pas qu'on reste. On doit partir demain à cause de ce dépôt qui doit ouvrir. Y sont venus. En plus, ils vont ouvrir la place désignée à Roche-la-Molière et on pourra plus se mettre où on veut. Pour l'instant, ils l'ont pas ouvert parce que l'électricité marche pas. Comment je vais faire moi pour emmener tout le monde, et où est-ce-que je vais nous installer ? Y'a ma fille qui est enceinte et qui doit bientôt accoucher. Y'a les enfants qui vont à l'école. Et puis, avec les enfants de mon frère, c'est pas pareil. Ils ont pas l'habitude comme les nôtres. Ils vont pas à l'école, ils traînent sur la route, ils abîment les clôtures, ils traînent derrière là-bas, ils ramassent des choses dangereuses. - Avec fermeté- , il faut les mettre à l'école les gosses ! Moi, je dis ça ! Il faut que je conduise pour tracter les caravanes et comment je vais les tracter moi! Mon frère, il a une campine grande comme ça et on a dû la laisser en bas.» Je sens toute la tendresse d'un chef de famille, soucieux du bien être de chacun, responsable, inquiet d'assurer la sécurité et la protection pour sa famille. «Hier, je me suis coupé en faisant des paniers.» Il me montre des mains de travailleurs abîmées, meurtries, marquées par le travail. Il a une sale entaille de la paume qui sans doute n'a pas été désinfectée. «Vous n'en voulez pas des paniers vous ? Ils sont beaux, je les ai fait hier. Il faut bien gagner sa vie alors on vend deux trois paniers. Il y a de l'osier ici. »*

#### I. 6. Évaluation de la stigmatisation perçue à cause de la maladie :

La communauté Manush' ne bannira pas une personne pour un problème de santé, quel qu'il soit. Au contraire, elle mettra tout en œuvre pour être solidaire avec l'être qui souffre et avec sa famille. De ce fait, l'événement maladie n'est pas individuel mais communautaire. En cas d'hospitalisation, la décision est communautaire car elle implique tout le monde. Elle peut provoquer le déplacement de tout le groupe sur le terrain d'accueil le plus proche de l'hôpital, les parents s'organisent pour être toujours présents auprès du malade, laver son linge, lui apporter la vaisselle et les repas (afin de respecter les règles de pureté) et aussi veiller sur sa famille.

***Un médecin raconte : «une petite du voyage s'était gravement brûlée. Elle a été hospitalisée 4 mois dans un centre pour enfants brûlés. La famille avait investi le village. Il y avait plus de vingt caravanes! Quand le maire a su pourquoi sa municipalité était soudain envahie, il est venu me trouver à l'hôpital. Il m'a demandé d'activer la sortie de l'enfant. Je lui ai répondu que le séjour serait encore long et que je ne pouvais pas faire sortir un enfant sur de simples arguments électoraux. Le maire est parti déçu, puis il a fait intervenir la police pour chasser les caravanes. Seuls les parents ont eu la permission de rester. »***

II. Les causes perçues de la maladie ou théories causales populaires.

Le plus souvent, la maladie est reliée à une cause extérieure. Il est rassurant de savoir que les maladies sont des réalités qui ont finalement peu de chose à voir avec la personne du malade : si c'est la nourriture, ... alors le malade n'y est pour rien, ce n'est pas de sa faute. Inversement, il est éprouvant de penser que le malade peut être à l'origine de sa maladie.

I. 1. La nourriture.

Elle peut être facteur de bonne santé ou de mauvaise santé : dans la communauté Manush', on incite les jeunes gens et les enfants à beaucoup manger. Le plus souvent, les repas n'ont pas d'horaires établis. Les personnes mangent quand elles ont faim. Si les revenus de la famille sont suffisants, il est rare qu'on prive un jeune de nourriture même s'il mange trop. Il existe aussi, dans certaines familles, des périodes où l'alimentation manque.

Le sucre est souvent incriminé comme facteur de maladie. Il est relié au diabète qui touche plusieurs membres de la communauté.

***\* «Moi j'ai plus le droit aux gâteaux à cause le diabète. Faut pas que je mange même pas un petit peu de sirop sinon j'rais morte.»***

***\* «C'est bon le miel. Mais, je n'en mange pas. C'est trop sucré. C'est pas bon pour nous, ça.»***

*\* «Y z'ont dit: les artères ne sont pas bouchées mais, moi, j'suis essoufflé, j'peux pas arriver à respirer. J'ai le diabète, y disent : le régime, le régime... De toute façon, je ne mange pas, je mange rien.»*

Le souci de la qualité de la nourriture est omniprésent. Les Manush' de la Loire auraient le désir d'avoir une nourriture saine. Autrefois, les haltes étaient moins réglementées et les familles aimaient à s'arrêter dans la campagne où ils pouvaient cueillir des fruits sur l'arbre, chasser, récolter l'eau à la source et s'approvisionner chez des agriculteurs auxquels ils donnaient la main pour les récoltes. La communauté s'inquiète des pratiques agricoles actuelles qui menacent l'équilibre de la nature. Lors des entretiens, ils évoquent souvent les pathologies qui y sont liées :

*\* «Quand on est stressé, des fois on peut avoir de la tension. Des fois, c'est ce qu'on mange aussi. Nous on mange plus d'œufs depuis la grippe aviaire mais on en parle moins maintenant. De toute façon, il paraît que ça fait des années qu'il y a cette maladie et ils ne le disent que maintenant alors... »*

*\* «Avant on avait une vie saine. On vivait dans la nature, on allait à la ferme et le paysan y nous donnait toujours une poule, un lapin. Tu savais ce qu'elle avait mangé la bête ! Maintenant, même dans les fermes, on nous donne plus rien... Tu vois les pauv' poules qui sont en batterie, comme dans une prison, elles sont toutes maigres, elles ont même pas de plumes! Y paraît qu'on leur donne des choses d'animaux morts à manger! Mais c'est n'importe quoi ça! Les poules, y mangent du grains, elles ont jamais mangé aut'chose! Tu peux même pas faire confiance à ceux de la campagne, alors tu te rends compte! Alors, nous on va au supermarché. C'est une invention des américains ça, comme la bombe à Tchernobyl. Comme y ont vu qui pouvaient pas tuer tous les pauvres comme ça, parce que t'as vu, les aut' pays, l'étaient pas d'accord à cause des gaz et tout, ben ils ont fait des supermarchés pas chers où les pauv' y achètent leur manger. Dedans, y mettent n'importe quoi, peut-être même des cadavres, du plastique comme ça, y sont sûrs de nous avoir... On va tous mourir avec le cancer, ou la maladie de Creutzfeldt-Jacob ou la grippe aviaire... C'est ça qui veulent, se débarrasser des Manush'... »*

*\* «Y'a la grippe aviaire ici. Ils ont trouvé un pigeon mort à Saint-Chamond, ils l'ont attrapé avec des masques et tout. C'est pas pour rien qu'ils vaccinent à Saint-Martin-la-Plaine. On attrape la maladie si on touche les plume des oiseaux mais pas si on mange, sauf si on mange le pain après avoir touché les plumes. Là-bas en bas, y'a des poules qui sont toutes maigres, tu va pas me dire qu'elles ont pas la grippe aviaire ! ça c'est le poulet aux hormones qu'on te fait manger dans les supermarchés. Nous on ne mange plus le poulet, ni les œufs, ni la mayonnaise. Si tu achètes au paysan, tu ne sais pas ce que tu achètes, surtout au marché de Saint-Etienne. Et à la Réunion, le chigungunya. C'est arrivé aux Saintes-Maries-de-la-Mer. Là-bas, y'a des moustiques qui ont la maladie. J'ai vu à la télévision, y'avais une femme avec les deux jambes énormes et des grosses boules pleines de pus. C'était dégoûtant. Y'a plus de maladies qu'avant. Mon grand-père, il est arrivé à 96 ans. Avant tu voyais pas des mecs de 30 ans, 35 ans qui avait des cancers. Maintenant, à 40 ans, les hommes, ils partent. Mon beau-frère, c'est pas pour le vin qu'il a bu qu'il est mort. C'est les américains qui envoient des maladies comme ça, par exemple en Turquie. Comme il y a plus de guerre et qu'on est surpeuplé, ils font ça. Avant, c'était mieux. Par exemple, dans les fermes, la pisse et la merde des vaches, elles allaient dans la terre et ça faisait le fumier; maintenant, ils ont plus le droit, c'est pas naturel. »*

*\* «Moi, je sais pas si y'a plus de maladies qu'avant. Elles y étaient peut-être, je sais pas. En France, y'a pas tellement de maladies. Souvent c'est qu'elles viennent d'autres pays. Y'a eu la vache folle mais ça venait d'autres pays et puis la maladie là, ça vient des oiseaux migrateurs. C'est pas loin cette maladie, dans l'Ain. Moi, je me dis que c'est pas un petit bout de poulet qui va me tuer. Hier, on a mangé des petits bout de blanc de poulets ben, j'suis pas morte. Là-bas à la Réunion, y'a une maladie mais, ça passe par les moustiques. C'est grave cette maladie, y'en a qui meurt. Moi avant je cuisinai avec le beurre. Depuis un an, la PMI m'a dit que l'huile c'était mieux. Je les ai écoutés. J'ai mis beaucoup d'huile cette année. Ça m'a fait un peu maigrir, regarde mes jupes. Quand on voit ce que ça fait le beurre sur la viande quand tu le laisses... Quand y reste de la viande,*

*on l'a met là-dessous. Le matin, ça fait comme un verglas. On se dit que ça fait pareil dans nous... L'huile, ça fait pas pareil. Moi, je préfère le riz que les pâtes. Ma grand-mère elle disait que le riz, c'est mieux, c'est pas de la farine avec des œufs, c'est pas préparé. C'est une plante. C'est naturel. Il faut le laver avant pour pas que ça colle et puis dans une casserole, c'est bon. »*

II. 2. Les facteurs psychologiques : stress psychosocial et oppression.

II. 2. A. La conjugopathie.

Si la dépression liée au deuil n'est pas reconnue comme une pathologie, les événements difficiles de l'existence peuvent conduire à un état pathologique en particulier, pour un homme, le départ de sa femme ou l'infidélité de son épouse.

*\* Un homme manush' d'une quarantaine d'année est marié à une femme d'origine sédentaire et père de quatre enfants. Au moment de notre étude, il se trouve que sa femme a quitté le foyer. Suite à cela, il a été hospitalisé pour rééquilibrer un diabète de type II déjà connu. Sa mère nous donne sa version des causes de la maladie :*

*«Et mon fils, sa femme, elle est partie. Toujours, elle fait ça... On dirait pas qu'elle court les hommes comme ça, cette femme. Alors lui, il est malade. »*

*L'homme nous donne à son tour son avis. Il se tient devant sa caravane, tout suant et il a l'air contrarié : «J'suis malade aujourd'hui. J'ai la fièvre. J'suis tout suant regardez ! C'est les soucis ça!». Je lui demande si ses soucis viennent des Gadjé, des gendarmes. «Non, c'est pas les gendarmes qui font les soucis. Ca, c'est pas grave. C'est ma femme. Je sais pas ce qu'elle veut cette femme là. Elle me dit rien. J'vais la voir, je lui parle et elle dit rien. Elle veut partir encore comme elle a déjà fait. Elle couche avec n'importe qui. Des fois, elle part, elle dit pas où, pour aller avec des hommes. Elle est partie une fois avec le mari de .... Ca se fait pas ça madame. Ca fait 10 ans que je supporte ça. Moi, je vais tout droit et elle, elle part de travers. Je peux plus avec une femme comme ça. Et moi, je vois bien que ça me fait des maladies. J'ai tout le diabète, la cholestérol, le dos.» Il me montre son dos, me demande de le toucher ce que j'évite de faire car cela peut prêter à confusion.*

*Je lui dit qu'il ne devrait peut - être pas me dire tout cela à moi, une femme, une Gadji. «A qui je vais le dire alors ? Regarde, touche, c'est là que ça fait mal - il montre la fosse lombaire droite- . Quand elle est partie, j'suis tombé malade, j'suis allé à l'hôpital et là, ça va faire pareil. »*

## II. 2. B. Stress lié aux conditions de vie du voyage.

Les lois qui régissent le stationnement des voyageurs sont de plus en plus drastiques. Voyager reste possible mais la halte est fortement réglementée. Si durant l'été, les familles aiment à retrouver le campement sauvage dans la nature, l'hiver, les familles sont le plus souvent amenées à se rapprocher des aires aménagées qui ont, dans le meilleur des cas, l'eau courante, des sanitaires et un branchement électrique. Les activités économiques de ferrailage et autres demandent à se rapprocher des milieux urbains. Cependant, ce sont des lieux où s'exacerbent le stress lié aux pressions des sédentaires, aux forces de l'ordre en particulier. Les conditions de vie sur les terrains, aires concentrationnaires rappellent d'amers souvenirs. Le peuple de la liberté vit comme un affront l'obligation de vivre « *parqué comme du bétail* » (Mirror, 2008).

*\* Une femme explique les raisons de leur sédentarisation en maison en parlant des conditions sur le terrain où elle et son mari séjournaient le plus souvent : «Là bas, depuis qu'y a le nouveau terrain, y'a personne. Ils ont fait un règlement: pour ça, c'est bien et c'est normal, comme quoi ceux qui aillent à l'école, ils peuvent rester longtemps et pas les autres. Mais, ils auraient dû faire deux terrains parce que personne peut rester. Si tu veux voyager voir la famille, tu peux pas rester. Alors, ça fait la jalousie avec les autres. L'autre jour, je suis allée voir des gens que je connais par là bas. Il y a une femme tellement, elle a peur à cause du terrain, elle est malade. Elle reste tout embricadée dedans. Quand ses enfants, ils viennent, ils lui font tout, les appels de phare, les signaux de détresse pour qu'elle ouvre sinon, elle est malade. Y'en a qui passe, ils disent, nous on s'en fout des terrains, si on casse, on casse. Alors, ils ont tordu tous les grillages, les barrières. Ils ont mis les papiers partout et ma fille, elle devient folle de se baisser pour attraper les papiers. »*

Les dégradations sur les terrains d'accueil sont d'après les Manush' le fait des grands voyageurs et non de ceux qui font de longues haltes sur les terrains (quels bénéfiques en auraient-ils d'ailleurs ?) et aussi, le fait du vandalisme anti-voyageurs. Auprès les aires d'accueils, loin des centres villes rôdent bien des personnes mal intentionnées qui s'intéressent surtout aux jeunes filles...

**«Nous ici, on a peur. Y nous ont dit, vous serez bien ici, c'est calme, c'est la campagne. Tu parles, le soir, y'a des types qui viennent avec leur grosses voitures, les phares en plein sur la campine, la musique, y boivent la bière et y veulent nos filles. Moi, j'suis sortie, j'ai pris une barre de fer et j'les ai menacé pour qui partent. Qui disent après qu'les Manush' y sont dangereux... Y sont comme des bêtes avec les petit' filles, ces salauds là ! »**

## II. 2. C. Stress lié aux forces de l'ordre, stress lié à la perte de liberté.

La perte de liberté qu'elle soit d'ordre médical (hospitalisation en institut psychiatrique) ou judiciaire est intolérable aux yeux des Manush'. Dans le cadre d'une faute pénale, on reconnaît aux forces de l'ordre le droit de sanctionner. Mais, l'emprisonnement est appréhendé comme une double peine pour un individu habitué à vivre dehors. Peut-on évoquer dans ce cas la douloureuse mémoire des camps concentrationnaires instaurés de prime abord par la France en 1940, puis avec la complicité de l'Allemagne mais, maintenus après guerre pour certains jusqu'en 1946 ? Les individus « sans domicile fixe, nomades et forains » y furent parqués par familles entières, arrêtées sans aucune forme de procès par les forces de l'ordre françaises (Mirror, 2008 ; Hubert, 1995).

L'obligation à vivre entre quatre murs peut provoquer une grande angoisse pour une personne de culture Manush'. Patrick Williams écarte la thèse selon laquelle le défunt, le *mulo* puisse faire peur tel un revenant, un fantôme. Chez les Manush' cependant, la peur du *mulo* existe. En particulier, la communauté répugne à devoir séjourner sur une « *place des morts* » : c'est un lieu où une personne de la communauté est décédée. Cette place cesse alors d'être fréquentée pour le respect mais aussi par peur du *mulo* (au pluriel, *mulle*). Le *mulo*, mort qui revient, est un mode de retour de la personne décédée extraordinaire ou effrayant ; cela survient d'une manière où les vivants ne peuvent rien contrôler. Soit ce défunt revient parce qu'on a manqué de respect à son égard, soit

parce qu'il n'est pas mort tranquille (mort violente ou accidentelle). Le *mulo* se manifeste sous des formes multiples : invisible, humaine, animale, monstrueuse... Il peut provoquer des malheurs, retourner les caravanes pendant la nuit ou jeter des pierres sur les caravanes. Les morts ne cessent d'être parmi les vivants. Donc, il n'y a pas de *mulle* bons et de mauvais *mulle* mais deux attitudes des vivants à l'égard des morts : respect et non respect. Cette croyance peut expliquer la réticence à la sédentarisation et à l'hospitalisation. Une maison, la prison, un lieu clos, et encore davantage un hôpital, est une place des morts. On ne doit pas y séjourner pour le respect de ceux qui y sont décédés. Dormir dans une maison peut provoquer une très grande peur pour un manush'. On ne sera pas surpris qu'il dise qu'il a passé une mauvaise nuit ou s'il crie pendant son sommeil « *parce que le mullo l'a frappé, lui a tiré les pieds ou fait tomber du lit* ».

*\* «J'ai mis la campine l'aut' jour, mais, on n'a pas pu dormir. Il est venu, il a jeté des cailloux toute la nuit.»*

*\* Une femme âgée a dormi pour la première fois en maison à l'occasion des baptêmes de ses petits-enfants. Elle a pris peur: «Ma petite Madame ! Que j'ai peur ! Le mullo, y va venir ! » Maintes fois dans la nuit, elle s'est mise à crier. «Oh mon dieu, ma petite madame ! J'ai pas dormi ! Y m'a jeté des cailloux sur moi, y me tirait les pieds ! »*

*\* Une grand-mère a acheté une petite caravane à la mort de son propriétaire, un sédentaire. Elle s'était justifiée alors en disant: «C'est pas pareil, il est pas mort dedans.» Nous apprenons qu'elle a eu un accident et nous allons donc la visiter: «J'étais sortie quand une de mes petites filles m'a appelée : la campine, elle prenait feu.» Elle est montée et a vu que le gaz avait explosé. La grille et le brûleur a en effet complètement fondu. «J'ai manqué de mourir, dit-elle, pourtant j'en ai eu des vieilles campines, mais jamais j'avais vu ça! Y z'aurait mieux fait de la brûler ! » La fille et le beau-fils renchérissent: «C'est vrai que ma mère, elle a failli mourir! On aurait été beau si on l'avait trouvée morte dans la caravane ! On aurait pu porter plainte contre eux d'avoir vendu ça ! Et pis regarde, le plancher, il est tout pourri dedans... Personne y monte et il est pourri ! Cette nuit, il a plu, c'était tout inondé dedans... Regarde ! ». En effet, les coussins des*

***banquettes ont été enlevés... Le mot mullo n'est pas prononcé mais, il est clair que les dégâts sont attribués au défunt propriétaire.***

Lors d'un emprisonnement, l'individu ne peut respecter les règles qui régissent sa qualité de Manush' : il ne peut éviter de violer les règles d'hygiène et de respect envers les défunts. L'emprisonnement d'un seul homme peut entraîner un profond déséquilibre pour l'individu, pour sa famille (privée alors de ressources) et pour toute la communauté par le jeu de l'entraide mutuelle. Chacun tente d'entourer le prisonnier par les visites, des lettres quotidiennes comme pour le protéger de la dépersonnalisation :

*\* « Mon oncle, vous savez ? Il est en prison. Il a bagarré avec un autre alors qu'il avait bu. Comme il avait du sursis, alors il l'on gardé pour trois mois comme ça. C'est pas bon, quand t'as du sursis. Y te loupe pas. Alors sa femme, elle est là avec mon père. » Une énorme caravane à double essieu est garée sur un parking en pente. Je demande si elle est là. « Y z'ont garé la grosse là, y'avait pas la place vers mon père mais, elle est là-haut. Y'a une femme qui m'a aidé à écrire une lettre pour mon pauvre oncle mais, je sais pas si ça va. Je vais te montrer. Il faut qu'on lui écrive tous les jours pour qui garde le moral. Lui, il aime tellement être dehors... » Elle me fait relire le courrier : « C'est ta petite nièce qui t'écrit... » La missive continue sur des souhaits de bon moral, bonne santé et elle passe le bonjour de plusieurs personnes de la famille. Elle fait une moue : « C'est pas terrible cette lettre hein ? C'est difficile d'écrire quand on sait pas. Vous c'est pas pareil, vous savez ce qui faut dire ... On va en écrire une autre, ou bien la refaire... » Elle m'amène un papier et un crayon. « C'est trop difficile, allez vas-y écris, je sais pas moi, qu'est-ce-qu'on peut lui mettre ? Il aime la nature, être dehors, voyager... On va lui décrire des choses de la nature. » Elle me fait écrire une description des prés de Haute-Loire, le soleil, l'herbe verte, les vaches, les fleurs. « J'espère que c'est vrai ce que je dis parce que je l'invente ! On peut pas dire qu'on allait en Haute-Loire pour la ferraille, ça se fait pas après avec la police... On va mettre qu'on est allé voir la famille... » Suit une liste de bonjours de la part de la famille. « Il faut mettre la date de demain. Comme ça il croira qu'on lui écrit tous les jours*

*et moi, je l'enverrai demain. -Soudain inquiète- J'espère qui fera beau demain. Et s'il pleut ? Qu'est-ce-qu'il va dire ? Lui, il aime tellement être dehors. Là -bas il va mourir. Et sa pauvre femme, elle va mourir aussi. Elle appelle son mari : «viens écrire toi aussi. Moi, je dois partir à la poste. » Nous sommes dans la caravane et nous tentons de finir la lettre. L'homme n'est pas très inspiré. «C'est difficile quand on sait pas. Qu'est-ce-qu'on peut mettre ? Il faut lui passer le bonjour de ... Il faut lui dire quand tu sortiras, on voyagera ensemble, à Orcival, aux Sainte-Maries... Lui, il aime tellement voyager. J'espère que t'as le bon moral. On pense à toi... J'espère que quand ils l'ont pris il était pas malade. Si t'es malade en prison, c'est pas bon. » Je lui explique qu'il y a des docteurs en prison, que j'ai fait un stage là-bas. Il paraît surpris et me demande de décrire l'intérieur de la prison. «Il faut pas y aller en prison. Avec toutes ces portes, ces barreaux, tu tombes malade avec ça et tu es malheureux et ta femme et tes gosses aussi. »*

Les délits même mineurs sont sévèrement condamnés : un emprisonnement, une amende, un retrait de permis. Pour ces hommes dont l'emploi est précaire, la prison ou l'impossibilité de conduire entraîne un déséquilibre profond dans une situation de vulnérabilité. Privée de revenu, acculée à la paie d'une amende, la famille est placée sous tutelle judiciaire. L'étau se ressert, les individus sont privés de cette liberté si nécessaire à leur équilibre. La justice peut décider le placement provisoire des enfants. Dans l'impossibilité de travailler, écrasé par la honte de ne pas pouvoir subvenir au besoin de sa famille, le père peut alors se renfermer sur lui-même : il ne quitte plus la caravane, laisse les volets fermés, ne s'alimente plus, se met à boire quotidiennement, lui pour qui l'alcoolisation n'était que festive. La mère, privée de ses enfants, peut sombrer dans un état anxio-dépressif qui se révèle soit par une pathologie organique soit par un passage à l'acte. Elle est hospitalisée. Son mari, livré à lui-même, privé de ses proches qui étaient sa stabilité, récidive. Il est de nouveau emprisonné. Cette fois, la sentence est plus dure. Le schéma se répète en un cercle vicieux qui enferme de plus en plus les personnes dans la souffrance et la misère. De nombreuses familles sont ainsi tombées dans la misère ces dernières années selon le même processus

implacable : un accident létal, la maladie ou un emprisonnement chez les pères de famille et tout peut ainsi s'effondrer.

Les interventions des forces de l'ordre pour expulser les familles peuvent être d'une violence extrême. Il est difficile parfois de savoir d'où viennent de telles violences envers ces familles (Formoso, 1986). En 1982, une enquête effectuée par un groupe de travail de l'ENA<sup>14</sup> posait cette question : « pensez-vous que les catégories suivantes vivent en marge de la société française ? ». Les gens du voyage, avec 61 % de « oui, certainement », étaient en troisième position, derrière les clochards (78 %) et les drogués (73 %), devant les handicapés mentaux, les femmes immigrées, les prostituées...(Bary, 1995). Quand on juge que les gens vivent en marge, n'est-ce-pas parce que, subjectivement, on les rejette dans la marginalité (Becker, 1963, 1985) ? Ceci est illustré par une autre question : « Accepteriez-vous d'habiter à proximité de ...? » Et cette fois, le terrain de nomades vient en tête avec 75 % de non, devançant de loin les immigrés (59 %). Une autre étude de 1991, publiée dans le rapport de la Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme (CNCDH) de 1992 les place en tête des exclus mais en quatrième position des victimes du racisme (Bary, 1995). Peut-on tirer la conclusion que le rejet visant les nomades, anciennement et quasi viscéralement ancré dans la mentalité collective, est moins bien perçu que d'autres injustices ?

## II. 2. D. Stress lié à l'intervention sociale et sanitaire des sédentaires.

*\* Une femme évoque des soucis financiers et les difficultés relationnelles avec les services sociaux : « Je les déteste, ils nous font pleins d'histoires. Cinq cent euros, je leur ai payé que je devais même pas et après ils nous envoient des factures sans même nous demander si on peut payer. Il ferait mieux d'aller aider en Afrique. Là, ils viennent à trois pour rien faire, pour te regarder dans les yeux et te dire «et ben elle est énervée aujourd'hui». Je leur ai donné des papiers de la CAF, de la sécurité sociale et maintenant, quand j'en ai besoin, pour ici pour les assistantes sociales d'ici, elles disent qu'elles peuvent pas les rendre, que c'est interdit. Elles donnent juste des photocopies. Même, les papiers de mes parents, elles veulent pas les rendre. Pourtant ils ont rien fait mes parents*

---

<sup>14</sup> École Nationale de l'Administration.

*et c'est pas maintenant qu'ils sont morts ! J'ai dit : «rends-les moi que je les brûle» mais elles veulent pas. Pour venir en maison, c'est pas eux qui nous ont aidé, on a tout fait tout seul. Une dame que je connais, elle a dit, vous, vous êtes des gens droits : pourquoi, comme ça, on vous fait autant d'histoires ? Toujours des mises à demeure, des mises à demeure... On pouvait pas rester sur une place tranquille... C'était toujours nous qu'on disait de partir. J'ai trié avec l'assistante sociale d'ici et j'ai fait un tas, j'ai tout envoyé à Paris. Je leur ai écrit, voilà, comme c'est la loi.»*

*\* «L'éducatrice tu sais, qu'on m'a mis, elle a dit qu'elle viendrait dans l'Isère. Elle doit voir mes enfants cet après-midi. J'sais pas pourquoi on m'a mis cette femme. Qu'est-ce - qu'elle veut ? Elle doit rester encore jusqu'en octobre. Elle a fait un bon rapport au juge, elle a dit que les filles vont bien, qu'elles bougent pas, qu'elles sont bien tranquilles avec moi. Tu vois bien qu'elles bougent pas ? Ma fille, elle a 16 ans et demi. Elle est juste allée dans une petite boîte de nuit avec sa sœur et son oncle. C'était un petit pub. Heureusement, l'instituteur du camion école, il a bien parlé de mes filles et je le remercie. Mais les juges, y nous connaissent pas. Y sont méchants. J'ai peur. J'ai peur qu'on me prenne mes enfants. Je sais que j'ai été malade. Mais si ton mari à toi, il se noyait, tu serais obligée de faire une dépression! Moi, je te le dis à toi quand je vais pas bien, comme l'autre jour quand je me suis empoisonnée... Je sais que t'iras pas le dire aux assistantes sociales. Moi, je fais plus confiance à ces femmes-là de la PMI. Je veux plus qu'elles viennent ici. On ira voir d'autres docteurs. On n'a pas besoin d'elles.»*

L'intervention des systèmes sociaux en matière de régulation des naissances est souvent perçue comme une intrusion dans l'intimité du couple Manush' qui tient à respecter ses valeurs culturelles de préservation de la vie donnée par Dieu.

★La contraception n'a jamais été évoquée spontanément devant nous. Les femmes Manush' sont très pudiques : ce thème semble les gêner, surtout s'il est abordé devant les enfants. Il n'est pas facile de percevoir leur opinion réelle. Quand à obtenir leur complète adhésion ... Leur situation de minorité face aux *Gadjé* leur permet-elle de s'opposer à l'autorité médicale que les sédentaires ont

mandaté auprès d'eux (Didier, 1988) ? La pratique de la PMI, de différents centres de planning familial et de différentes maternités est de proposer d'emblée un dispositif contraceptif à action prolongée. Ce choix est argumenté par l'intérêt d'une durée d'action de trois ans sans la contrainte d'une prise quotidienne. Chez ces femmes fumeuses, chez lesquelles le risque cardiovasculaire semble supérieur à la population générale, il serait sans doute souhaitable de réaliser des études bénéfiques/risques plus approfondies. De manière générale, l'usage d'un contraceptif fait peur. Certaines jeunes filles le prennent en secret contre l'avis de leur mère.

*\* Avec l'équipe de PMI, nous parlons (devant les enfants) de la contraception avec la maman. La maman a un implant à libération prolongée. Elle est au terme des trois ans et devrait se le faire enlever. Elle dit qu'elle n'en veut pas d'autre mais pas non plus de pilule, ni de stérilet. «Alors, un autre petit ? » dit l'infirmière. «Non, j'en ai trop. J'ai à peine 30 ans.» Elle en paraît 10 ou 20 de plus. Elle dit plus ou moins oui à l'infirmière pour aller à un rendez-vous pour poser un autre implant. L'infirmière appelle de suite l'hôpital pour prendre une date. Lui avons-nous laissé assez de liberté pour choisir ? Quelques semaines plus tard, nous visitons à nouveau la famille. Dès notre arrivée, le docteur demande à la maman si elle est allée à son rendez-vous. Elle y est allée, a fait enlever l'implant. «J'ai pas voulu un autre.» Le docteur : «alors qu'est-ce que tu vas faire ? » «Je sais pas.» «Alors, un autre petit ? » «Ah non ! J'en ai assez. » Elle a sept enfants de moins de dix ans. Le docteur demande : «Tu as quel âge ? », «31 ans», répond la maman. «Tu vas prendre un autre rendez-vous ? » «Je sais pas.»*

*\* Lors d'une visite de PMI, une maman se plaint de ne pas grossir depuis qu'elle est sous contraceptif (Implanon). Elle devrait se faire enlever l'implant en février quand «elle aura ses...» Elle ne dit pas le mot. Elle dit qu'elle a peur d'attraper une maladie si elle le laisse. Elle n'a pas très envie d'en faire mettre un autre. Le médecin lui explique les autres moyens de contraceptions: pilule, préservatif ou «avoir un autre petit ? ». « Ah non ! J'en ai assez ! » dit sans hésitation la maman. Le couple a eu depuis un sixième enfant.*

★L'avortement est fortement suggéré aux femmes enceintes qui ont déjà de nombreux enfants. L'argument est économique. Comme pour la contraception, on peut se questionner sur la marge de manœuvre de ces femmes devant l'autorité sédentaire dont dépend l'accès au droit commun. Elles ont toujours été surprises que je réagisse positivement à l'annonce d'une grossesse : **«tu me dis pas de l'avorter ?»**. **«Le petit dans le ventre»** fait déjà parti de la famille et de la communauté. Les membres se définissent avec fierté par le lien qu'ils ont déjà avec cet être. Une femme dont la fille est enceinte peut se présenter comme la grand-mère du bébé !

En matière de sexualité comme dans les autres domaines du quotidien, la préservation de l'état naturel est une valeur essentielle à sauvegarder. Seul Dieu peut intervenir pour modifier les choses du monde. L'antinaturel est anormal. L'anormal est néfaste. Cela ne peut que porter malheur, apporter le mal et par extension, la maladie.

★Le refus de l'assistanat est la dignité des Manush'. Les Manush' n'ont pas de respect pour les sédentaires qui les assistent. Tous, les femmes en particulier, savent chiner aussi bien la dentelle, les paniers, la nourriture, que négocier un soin, une ordonnance, une pension d'invalidité. Mais, les sédentaires qui acceptent sont méprisés. Le refus de l'assistanat est constitutif de la culture et de la conception de la dignité. La soumission au destin, ce fatalisme apparent ne les rend pas passifs devant l'adversité : ils mettent en œuvre tout un panel de stratégies de débrouille qui ne seraient bien sûr pas les nôtres. Lorsque la plainte auprès des soignants ou des travailleurs sociaux a parfois abouti au placement des enfants ou à la mise en place d'une surveillance éducative en milieu ouvert ou à un suivi psychologique, les personnes se rétractent.

**\* Une maman s'était inquiétée de son enfant auprès de l'infirmière de PMI : elle avait décrit des crises qui pouvaient évoquer une épilepsie. La PMI avait mis en place un suivi chez un neuropsychiatre. Lors du premier rendez-vous, la maman affirma que son fils allait très bien et qu'elle ne comprenait pas pourquoi on lui avait demandé de venir.**

**\* Une femme évoque une discussion qu'elle a eu avec une assistante sociale. «Elle est venue. Puis, elle dit comme ça qu'elle cherche un homme. Ca se fait pas de nous dire ça**

*à nous. Comme si elle était notre famille. Ou bien c'est qu'elle cherche un Manush' ! Elle veut nous en prendre un de nos hommes. Comment on peut avoir confiance si elle nous dit des choses comme ça quand elle est au travail. Elle nous prend pas au sérieux.» Sa soeur parle de la PMI : «Je sais que c'est ces femmes - là qui ont parlé pour mes filles. C'est elles qui m'ont envoyé l'éducatrice. On me l'a dit. J'veux plus qu'elles viennent ces femmes. Je leur fais plus confiance. Tu dis une chose et elles te prennent tes gosses.»*

## II. 2. E. Stress lié à la sédentarisation.

Il peut être la cause de profonds déséquilibres identitaires capables d'entraîner la maladie.

*\* Un femme évoque pudiquement les difficultés liées à la sédentarisation : «On était libre et il faut attendre 49 ans pour se mettre en prison dans une maison. 49 ans pour après être sédentaire. Y'a plus qu'à mourir...»*

*\* «Quand j'étais dans la caravane, j'ai jamais été malade. Maintenant, dans l'appartement, toujours malade, malade, re-malade, ça arrête pas. On avait une belle caravane grande propre. On faisait les feux dehors, on vivait sous le ciel. On nous disait de partir, on allait autre part et voilà.»*

On peut noter l'effet pathologique de la sédentarisation d'autant plus qu'elle n'est pas choisie et réalisée dans de mauvaises conditions, par exemple, dans un logement qui ne permet pas de reproduire un certain mode de vie Manush'. L'installation en milieu urbain ou en appartement est quasi vouée à l'échec (Humeau, 1995). Par contre, dans certaines régions, la possibilité de loger dans une maison avec un terrain où entreposer une caravane peut réussir. La sédentarisation peut être un facteur pathogène. « C'est le conflit intérieur, entre deux Moi également miens, celui de « l'homme ancien » qui n'abandonne pas son éducation et celui de « l'homme nouveau », refaçonné par le milieu de vie actuel, qui est pathogène» (Stonequist, 1961). La notion de choix tant pour le voyage que pour la sédentarisation est difficile à cerner. Face à l'exclusion du logement de droit commun (en raison de la faiblesse des revenus et du fait des discriminations raciales), la difficulté voire l'impossibilité de poursuivre le voyage, les Manush' ont la volonté de conserver une dignité

par le refus de l'assistance, de l'assimilation à des mendiants, de la perte d'autonomie. La priorité pour une famille est de rester ensemble.

La sédentarisation est subie par usure. Les difficultés à stationner rendent paradoxalement le voyage impossible. Les difficultés administratives, les difficultés économiques, les difficultés de santé ont parfois raison de la résistance du peuple du voyage. Plusieurs études mettent en évidence une santé encore plus précaire chez les tsiganes sédentarisés (Corrocher, 1988 ; Guiraud, 1984 ; Leloup, 1980). La fin du voyage est la perte de l'identité culturelle, la perte de l'adaptabilité économique, de la cohésion clanique, de la régulation interne et externe au voyage. « Chaque fois qu'il renonce au voyage, ce trait essentiel de sa culture qui lui permet de maintenir la cohésion sociale de son groupe, le tsigane va essayer de sauvegarder l'élément fondamental de son mode de vie : la communion affective au sein de son clan. Bien souvent, l'organisation sociale va être perturbée. Le clan ne peut plus jouer ses fonctions de socialisation de contrôle» (Azama, 1981). Les tsiganes sédentarisés sont davantage touchés par :

★ L'alcoolisme : la vie du voyageur est fortement liée à l'obtention et à la conservation du permis de conduire. Les hommes ne peuvent se permettre d'être pris en état d'ébriété au volant. La consommation d'alcool est liée à la halte et s'arrête pendant le voyage.

★ L'obésité : l'obésité est un reflet de la paupérisation. Les familles achètent de l'alimentation bon marché, riche en glucide (pain, pâte, pomme de terre,...), des plats en sauce, salés et gras.

★ Les maladies cardio-vasculaires et les pathologies respiratoires : les anciens voyageurs trouvent le plus souvent un logement dans des zones paupérisées et polluées des villes.

★ La toxicomanie : Plus récemment, le recours aux drogues dures et son cortège de complications (dont le VIH), la délinquance qui s'y attache s'exacerbent chez les Manush' sédentarisés, surtout chez les jeunes en perte de repères (Mencarelli, 1999).

## II. 3. L'hygiène : salubrité, contamination et habitudes de santé :

### II. 3. A. Le non respect des règles de pureté et d'impureté :

Celui-ci est considéré comme une cause de l'événement pathologique.

### II. 3. A. a. Hygiène du corps et de l'habitat.

Les Manush' ont la réputation d'être sales, de ne faire aucun cas de l'hygiène. Pourtant, malgré la privation d'eau, le nombre d'enfants par famille, le nettoyage de l'habitat, la lessive, la toilette des enfants occupent la plus grande partie de la journée des femmes. Les caravanes sont nettoyées tous les jours à l'intérieur comme à l'extérieur. Un jeune homme monte sur le toit de la *campine* pour le laver. Les femmes balayent et lavent les sols et les murs tous les jours, aèrent et battent quotidiennement la literie. Les personnes font leur toilette chaque jour soit dans les espaces sanitaires soit dans la caravane avec un seau d'eau (froide) et un gant. Tout Manush' doit se rincer la bouche avant d'adresser la parole à quelqu'un. Les vêtements sont eux aussi lavés lorsqu'ils sont sales : si l'on ne peut pas les laver, on préfère les laisser sur le terrain « *pour que ceux qui ont une machine à laver puissent les prendre.* »

### II. 3. A. b. Hygiène alimentaire :

Les femmes sont très attentives à la fraîcheur de leurs produits alimentaires : elles ne conservent pas les restes et préfèrent acheter une poule vivante plutôt que toute préparée pour la cuisson. La vaisselle utilisée pour les repas est lavée après le repas et avant d'être utilisée pour le repas suivant. Si l'on n'est pas sûr de sa pureté, on préfère la jeter. Respecter les règles d'hygiène et de pureté sont clairement une façon de prévenir le mal. La vie au contact de la nature, « *devant le feu, sous le ciel* » est considérée comme une attitude saine.

### II. 3. A. c. Le corps narcissique :

L'estime de soi-même soigne le corps narcissique. La beauté est un capital. Les femmes sont élégantes, les cheveux détachés, elles sont le plus souvent en robe ou en jupe, arborent des bijoux et se maquillent. Elles se préoccupent de leur apparence. Le fait de porter une robe est une marque quasi identitaire : on m'a souvent reproché d'être en pantalon. Mais le jour où je suis venue avec une grande jupe, les femmes se sont extasiées : « *ça y est ! tu es une vraie gitane !* » Elles surveillent en particulier leur poids : « *Il doit y avoir que'que chose en moi pour que mon corps y gonf' tout le temps !* »

Les hommes sont le plus souvent en chemise avec un col largement ouvert et un pantalon sombre. Dans la communauté, deux hommes portent un tatouage des paupières qui souligne l'intensité de leurs regards. Nous ne savons pas la signification de cette parure : esthétisme ou symbole culturel ? Les jeunes filles, très belles, peuvent parfois sembler provocantes, à peine vêtues. Cependant, parfois, on les croise dehors en robe de chambre alors qu'elles vont acheter le pain. Les jeunes garçons exposent bien souvent leur torse. Ils s'appliquent à se coiffer à grand renfort de gel. Lors des festivités, on peut admirer l'élégance manush' : on porte de façon privilégiée les vêtements blancs symbole de pureté lors des baptêmes, les femmes mettent des fleurs dans leurs cheveux, les hommes portent des bijoux en or lorsqu'ils en possèdent.

### II. 3. A. d. Les sédentaires aux yeux des Manush' :

Les Manush' reprochent aux gadjo d'être sales et négligés. Le port du pantalon chez une femme mariée, mère de plusieurs enfants n'entre pas dans les codes sociaux de bienséance. Les maisons, l'hôpital en particulier sont pour eux des endroits particulièrement dangereux tant ils manquent d'hygiène : « *Quand c'est fermé comme ça, que l'air entre pas, t'as q'des microbes là dedans.* »

L'intérieur d'une maison avec tous ses meubles, ses livres, ses choses qui traînent leur paraît particulièrement sale : « *Moi j'rais vous, j'prendrais tout ça et je le mettrais à la décharge... Pourquoi que t'as besoin de toutes ces choses ! Tu peux pas bouger quand tu traînes tout ça! Nous une casserole, ça nous suffit pour faire toute la cuisine et encore quand on part, on la laisse. On peut pas mettre tout dans la caravane, autrement, on n'a plus qu'à vendre les roues.* »

Ces conceptions ont certainement un lien avec les notions de pureté et d'impureté. Les sédentaires impurs concentrés en des lieux impurs amassant des objets impurs et ne respectant pas les règles de non-contamination ne peuvent être regardés d'un bon œil.

## II. 3. B. L'insalubrité de certaines aires d'accueil.

Elle peut entraîner de réels soucis de santé publique (Quella, 2000).

*\* «Ils ont mis un goudron là, l'eau elle tient pas dessus. L'autre jour, les WC étaient bouchés, ça remontait dans les douches et le tuyau avec le gel, ben y'aura plus rien, plus de WC, plus de douche. Là-bas, entre les vers, les limaces, les abeilles, les guêpes, les rats et les odeurs, l'eau était pas bonne. Les enfants, on faisait attention qui boivent pas. On achetait un pack d'eau mais, quand ils jouent, qu'ils se lavent comme à la piscine, ils boivent, on peut pas toujours y être dessus. Ma fille, ces enfants, ils ont toujours la gastro, ils boivent l'eau: deux jours après à l'hôpital. On a trop peur, on va à chaque fois à l'hôpital, obligé ! Mon fils, il a pris un microbe dans l'eau comme ça qu'il a gardé, on m'a dit résistant qu'il aura toujours dans le sang. Comme si son sang était pollué. Faudra peut-être le nettoyer complètement un jour. J'ai failli le perdre deux fois à cause de ça. La première, il se vidait se vidait. Je voyais bien qu'il avait les yeux rentrés en dedans. Je suis allée voir le docteur, il a dit qu'il a la gastro, il a donné les médicaments. Mais moi je voyais bien qu'il avait les yeux encore rentrés le lendemain, encore plus. Il buvait que ça. J'ai eu trop peur, je suis allé à l'hôpital. Ils lui ont mis des perfusions. Il avait 4 mois. Il allait bien quand ils me l'ont rendu, mais il avait encore le microbe dans lui. Il fallait faire une prise de sang pour voir si c'était parti, mais il l'a encore. À chaque fois, il fait des gastro. Il faut plus qui boit l'eau du robinet, il supporte pas. Mais ça c'est un peu de ma faute parce que chaque fois qu'on allait à l'hôpital, j'avais pas le carnet de santé alors, ils ont jamais marqué et dans les écoles, ils savent pas qu'il doit pas boire de l'eau n'importe comment. Quand on est venu ici, j'ai regardé tous les papiers et j'ai retrouvé ce papier où ils disent qu'il a toujours le microbe. Comme ici, j'ai de la place, j'ai gardé tout. J'ai tout mis bien comme il faut pour chacun.»*

Le mauvais état des terrains (dégradation, non-équipement, sanitaires inadaptés ou inutilisables... comme la proximité d'une décharge et/ou d'un terrain d'aviation, de voies ferrées, d'une autoroute, d'une station d'épuration, un cimetière, une prison) est fréquent dans la Loire comme dans les

autres régions de France (Provot, 1995). Des branchements de fortune permettent de bénéficier de l'eau courante et de l'électricité lorsqu'elles n'existent pas sur le terrain. Les sanitaires parfois ne fonctionnent pas, les douches sont inexistantes et l'eau est froide. En hiver, les fenêtres sont souvent sans carreaux, bouchées par des plastiques scotchés. Le chauffage se fait au poêle électrique ou au poêle à bois, voire avec un four ou un brûleur à gaz laissés ouvert si l'électricité ne fonctionne pas.

### II. 3. C. L'abus d'alcool.

Il est souvent accusé comme un facteur déclenchant de la maladie. Considérée comme la drogue des pauvres, elle dépersonnalise la personne en lui enlevant sa liberté de penser et d'agir.

*\* Nous visitons un couple qui vient de se sédentariser dans une maison de village. Ils nous accueillent avec un air sombre. Leur oncle, âgé de 60 ans et leurs cousins ont été emprisonnés suite à une bagarre sous l'emprise de l'alcool. Ils se sont battus avec un ancien légionnaire et son fils : ceux-ci sont à l'hôpital suite à des blessures sérieuses. L'un a été battu à coup de bâton. Six membres de la famille ont été interpellés et emprisonnés dans des prisons différentes à Lyon, à la Talaudière, au Puy. «Ils ne les ont pas mis ensemble pour pas qui parlent. On ira les voir. » Nous nous asseyons dans le salon. Il y a un fauteuil, un canapé, une table, quatre chaises, un buffet, une grande télévision. Au mur, quatre représentations de Jésus, Marie. Dans un coin de la pièce, une statue de Jésus d'un mètre environ enveloppé dans la cape de sainte Sarah. La femme est bien habillée, assise sur le canapé. Son mari, cheveux en bataille s'assoit à côté d'elle. On reparle de la bagarre de leurs neveux et de l'emprisonnement de leur oncle. «Il est vieux lui. Qu'est ce que tu veux qu'il fasse en prison ? C'est pas lui qui a tapé. Il l'a dit celui qui a porté plainte alors peut être qu'il va sortir en fin de semaine. Tu sais pas, combien ils peuvent prendre ? L'alcool, c'est grave. Moi, avant je buvais. Mais, après jamais. Depuis que je suis ici, y'a pas un bar qui me connaît. Jamais je suis allé dans ces endroits-là moi. Quand ça t'attrape... Tous mes frères, moi, ils sont morts de ça. Tous. Mais, c'est pas pour ça que les autres, ça les arrête. Quand tu vois mon frère. Il a mon âge, 46. Lui, il est de juillet et moi de mai. Lui, il tient plus debout. L'autre jour, il m'a parlé bien, il m'a dit, je connais un*

*endroit où il y a de l'osier bien vers Bas-en-Basset. On est parti en camion tous les deux puis, il s'est arrêté devant l'épicerie et il m'a dit, tu veux pas me payer un canon ? Alors moi, obligé, je lui ai payé un litre. Et mon autre frère ? Y'a déjà deux de ses fils qui se sont fait prendre tu sais ça ? C'est pas ce qu'on lui souhaite. C'est des circaciens qui ont pris ses petits. Nous, on les aurait bien pris pour qui restent dans la famille mais, on n'a pas osé et puis ils les ont pris sans qu'on puisse rien dire. »*

### II. 3. D. La consommation de drogue

C'est un fait nouveau dans la communauté Manush' de la Loire. C'est un sujet difficile à évoquer. Les anciens de la communauté s'inquiètent de ce nouveau fléau qui touche principalement les plus jeunes (Ridez & al, 1999). La drogue est attribuée à la société sédentaire pervertie par son désir de toute puissance :

*\* «ça vient pas de nous ça! Jamais un Manush' il a touché à ça. C'est les Gadje qui donne ça à nos enfants pour les rend' fols ! »*

*\* On parle de la bagarre dont a été victime un homme avec son beau-frère : «Il a eu la chance. Mais l'autre là, il avait bu et puis, je peux te le dire à toi, ils prennent la drogue. Alors, ça les rend fous. On a des petites cellules dans la tête là, ça les tue. À cause de ça, il a eu plein d'histoires déjà et tout le monde dans sa famille aussi. Ils ont pris la femme et deux filles avec un arabe. Ils lui ont mis un saucisson là-dedans - il désigne les organes génitaux-. La femme, elle a pris 7 ans alors c'est pas une petite affaire, il savent bien les juges, non ? Et la fille, elle a pris dix mois aussi. Mais les gens qui sont dans des maisons comme ça parce qu'ils ont fait le mal, faudrait pas qui sortent. Ils font des foyers où ils sortent plus. Le H., il a pas porté plainte. Ils voulaient le garder à l'hôpital mais, il a pas voulu. Mais s'il avait voulu, l'autre il se serait pris de la prison ferme et longtemps. Il lui ont fait 90 agrafes dans le ventre. Ils l'ont endormi et ils voulaient le garder pour le surveiller et pour pas que ça s'infecte mais il a pas voulu. Heureusement, qu'il était gras, sinon il aurait pu avoir les intestins et le foie surtout de touché. Maintenant quand il fait des efforts, y'a des agrafes qui sautent. »*

La toxicomanie touche les populations déjà vulnérables, accroissant le processus de déstructuration sociale, familiale et culturelle. Il n'est pas étonnant qu'elle touche les jeunes soumis à une grande mutation de leur identité (Khan, 1999). Les Manush' sont soumis depuis des années à une pression constante : « les médias, l'école et un modèle de socialisation différent les amènent à cohabiter avec des modèles culturels qui ne sont pas les leurs » (Soares, 1999 : 112). Une étude espagnole montre que la consommation de drogue commencerait deux ou trois ans plus tôt pour les Gitans, qu'ils se présentent plus tardivement aux services de soin et avec une situation personnelle très compliquée. Les problèmes familiaux liés à la consommation de drogue prennent un relief particulier puisque les toxicomanes Gitans, pères de familles nombreuses représentent une part beaucoup plus importante que parmi les autres toxicomanes espagnols (Rodriguez et al., 1999).

### II. 3. E. Le tabagisme :

La tabagie est largement répandue au sein de la communauté. Les enfants peuvent fumer dès l'âge de 10 ans. On en connaît les conséquences néfastes en particulier pour les enfants en bas âge. Comme l'alcoolisme, la consommation de tabac peut être occasionnelle, festive réservée au moment de convivialité.

***Une femme fume beaucoup et refuse de prendre un enfant dans les bras pour lui en éviter les nuisances : «Il ronfle alors je veux pas le prendre quand je fume». Elle le confie à sa fille.***

### II. 4. Des infections, une maladie signifiée antérieure (antécédents) :

Elles peuvent être jugées responsables d'une vulnérabilité d'un organe ou d'une partie de l'être. La récurrence d'une maladie peut être rattachée à un autre épisode même s'il n'est pas de même nature. L'événement maladie peut donc être susceptible de diminuer durablement *dji* dans sa capacité régulatrice du bien et du mal :

***\* «Ma mère, elle fait toujours ça. Quand y'a quelque chose qui va pas, ça la prend aux nerfs.»***

***\* «Mon fils, l'a fait la gastro. Maintenant, y peut pas boire d'eau, sinon il est malade.»***

## II. 5. Un déséquilibre humoral

Il peut être mis en cause. C'est ce qui justifie la crainte de la contraception chimique. Pour les personnes diabétiques, seul le sucre semble responsable du déséquilibre. Par contre, une femme nous parle de la thyroïde qui l'a rendue malade.

## II. 6. Les médicaments et l'intervention des médecins, agents pathogènes.

### II. 6. A. La crainte vis-à-vis des Hôpitaux

Elle se justifie par l'impossibilité, dans ce lieu de respecter les règles de pureté Manush'. La visite en nombre des membres de la communauté est censée garantir une protection du malade. On lui apporte des draps de couleur (les draps blancs sont réservés au linceul), de la vaisselle et du linge, des images religieuses chargées de le prémunir de tout mal. Tous prient pour le malade. L'hospitalisation d'un seul engage tout le clan.

Les soignants sont accusés d'un excès de zèle : là où les patients Manush' ne demandent qu'à être guéri de leurs symptômes, la démarche de recherche diagnostique est perçue comme responsable de la survenue de pathologies inexistantes car imperceptibles. La logique médicale n'est pas comprise quand elle cherche à découvrir des déséquilibres qui ne sont pas ressentis par le malade. De même, la survenue d'un événement indésirable lors d'une hospitalisation ou un effet iatrogène sera attribuée à une malveillance sédentaire. Sans doute plane à cet endroit la sordide mémoire des expériences nazies lors de la seconde guerre mondiale.

*\* «Aussi, mon fils, il est fragile des os. Il s'est cassé le bras, le petit doigt et puis sur le côté du pied. Il était allé à l'hôpital, on lui a fait une radio. Il a eu un appareil qu'il fallait mettre la journée mais comme il le gardait pas, ils lui ont mis une résine puis après un truc qui serrait le pied la nuit. Je lui ai dit : « attends, tu vas juste mettre une chaussette bien serrée la nuit. Il a enlevé et puis ça va. Il boite même pas. Ils en font un peu trop à l'hôpital. L'hôpital X, Y ou Z..., c'est kif kif. Une fois, on a bien ri. Ma fille, elle est partie à l'hôpital, parce qu'elle avait mal au bras. Ils lui ont fait une radio tout et elle est revenue avec un plâtre de toute la jambe et tout le bras, elle avait même pas mal à la jambe. Alors, elle a coupé le plâtre. On avait bien ri. Des fois, ils en font trop à l'hôpital.*

*Des fois, il vaut mieux se soigner chez soi. Mon fils, il a aussi un problème à l'œil. Il a un œil qui tire d'un côté et ça fatigue l'autre. Je l'avais emmené à Lyon pour ça, il voulait lui mettre des lunettes, mais il a pas voulu et moi non plus. Mais, il a mal des fois, l'œil le pique et il a des petits traits rouges dans l'œil. Il supporte pas les lunettes comme quand il met les miennes ou même les lunettes de soleil qui mettent les jeunes pour être à la mode. Il les supporte pas longtemps.»*

*\* «ça fait six mois que je fais le sang... Mais, je fais mon travail, je fais le voyage avec ma femme, mes gosses... Eux, y disent que c'est très dangereux, y disent tout le temps ça, que je peux mourir ! Mais depuis que je dois mourir, je suis toujours pas mort ! Quand je vais à l'hôpital, y disent toujours : «c'est pour une semaine, pas plus » et puis, après ils me laissent plus. Moi, je deviens fou là-dedans... Je peux pas vivre si je suis pas dehors. On est comme ça nous ! Y me donnent des médicaments, des piqûres, ils veulent me mettre des tuyaux par en bas, par en haut ! Moi, j'suis pas une machine ! Avec tous leurs tuyaux, y me trouvent toujours queque chose et y faut toujours refaire encore d'autres examens, d'autres piqûres et encore les tuyaux... Une fois que t'es rentré, tu sors plus ou alors, c'est que t'es mort... C'est à l'hôpital qu'on prend les maladies ; y te trouvent toujours des maladies en plus. Alors, moi, j'préfère rester dehors, avec ma petite campine, ma femme, mes gosses... J'fais mon boulot, j'suis pas malade quand j'suis pas à l'hôpital... »*

*\* «C'est terrible l'hôpital. Une fois, j'm'suis cassé le bras, l'épaule, tout. Il voulait m'opérer. Celui qui m'a ouvert, il aime pas les manush', t'as vu? il a fait exprès de mettre un microbe dedans. J'ai souffert, mon bras, l'était tout gonflé, tout rouge dedans. Il voulait que je retourne pour ouvrir encore mais moi, j'ai pas voulu. J'ai ouvert avec mon couteau comme ça et le pus, l'est sorti... Mais n'empêche que mon bras, y marche pus comme avant. C'est la cause de c'doctor. Il voulait me tuer mais l'a pas réussi. Nous les Manush', on se fait pas avoir comme ça. À l'hôpital X, y'a une chambre où y nous mettent toujours dedans. C'est une chambre pour mourir. Y'a une femme, une sorcière, elle*

*cherche dans la liste des malades ceux qui doivent mourir et elle les tue. Ils l'ont écrit dans le journal, j'te jure ! C'est une vraie sorcière ! Alors, nous on y va pas à l'hôpital X, on préfère aller ailleurs où là qu'on connaît, chez nos médecins... »*

*\* «À l'hôpital, y disent qu'ils veulent nous soigner, mais y te mette à l'endroit où y'a toutes les maladies. Moi, je préfère être devant mon feu dehors. Si t'es qu'avec des malades, tu finiras comme eux, voire pire... Nous on connaît pas vos maladies... »*

*\* «Moi, au début, y m'ont dit qu'le sang, l'était épais, qu'il faisait des bouchons dans le corps. J'ai pris un médicament. Après, y m'ont dit, le sang l'est trop léger et j'me suis à perdre tout mon sang. Y m'ont fait une piqûre. Après, y voulait qu'j'reprenne le médicament du début et pis, cette fois encore, j'ai saigné. Y m'ont fait encore une piqûre... Moi j'ai rien compris. Y savent pas qui font ces gens là ! »*

## II. 6. B. La crainte vis-à-vis des médicaments.

Elle est surtout perceptible à l'encontre des traitements contraceptifs et des psychotropes. Le médicament peut devenir poison, substance chimique qui interfère avec le fonctionnement normal ordonné par Dieu. On lui préfère l'usage de plantes ou l'abstention thérapeutique. Les psychotropes, capable de donner la mort à forte dose, sont redoutés des Manush' : on craint de manquer de vigilance, de n'être plus maître de soi, d'être assailli par des esprits mauvais qui feraient perdre la tête. De ces produits psycho-actifs comme des contraceptifs, on redoute les possibilités de modifications de l'identité Manush' : rester libre et proche de la nature, ne plus pouvoir voyager pour les psychotropes, empêcher le déroulement normal du deuil avec des anti-dépresseurs; pour les contraceptifs, risque de diminuer ou de perdre la virilité pour les hommes, de bloquer le sang menstruel impur ou la capacité d'enfanter pour les femmes. : *«ça fait peur ça ! On sait jamais ce qui y'a dedans »*

La grande peur est d'ingérer du cadavre humain sous forme de médicament. Cet argument nous a été avancé concernant l'hormone de croissance et l'insuline. Cette pensée est insoutenable comme celle d'ingérer des produits d'animaux de laboratoire. L'insulte suprême entre manush' n'est-elle pas *« mange tes morts ! »* ?

Les Manush' n'accordent une pleine confiance qu'aux plantes. Le médecin peut reconforter ses patients en leur prescrivant des médicaments à base de plantes ou de produits actifs naturels.

La prise de médicaments au long cours et leur surveillance dans les pathologies chroniques sont mise à l'épreuve du voyage et des évènements de la vie. Les médicaments ne sont pas toujours achetés, pas toujours pris, pas toujours conservés tel qu'ils devraient l'être : la conservation des vaccins et de l'insuline sont problématiques pour ces populations toujours menacées d'expulsion ou de coupure de courant. Quant aux traitements solubles, encore faut-il que la famille ait un accès à l'eau potable...

*\* Un père de famille âgé de trente ans, marié à une sédentaire a déclaré de manière brutal un lupus systémique avec syndrome des anti-phospholipides : il a déclaré plusieurs accidents vasculaires cérébraux de type thrombotique aussi bien artériel que veineux. Il suit depuis un traitement anti-coagulant et fait régulièrement des prises de sang. Sa femme nous explique : «c'est moi qui lui dit de prendre le médicament sinon il oublie. Quand je suis pas là, je l'appelle pour qu'il y pense. C'est pas facile aussi de retenir parce que ça change tout le temps. Le médecin, y nous a dit tout ce qu'il peut pas manger, l'alcool, le tabac, le chou, les tomates, les betteraves...» Son mari : «moi je fais bien tout ce qui me dit autrement j'rais mort. J'ai manqué de mourir, alors je mange plus tout ça. Le sang, j'comprends pas, il est jamais bon, il faut qui soit à deux ou trois et moi, ça fait un ou quatre. L'autre jour, j'suis monté à huit ! ça, c'est pas bon : j'ai dû arrêter le cachet pendant deux jours et puis, on m'a fait plein de piqûres pour que ça redescende. Il voulait même qu'j'aille à l'hôpital mais j'ai pas voulu. Pourtant, j'te jure, je mange rien, j'fume plus, j'bois plus rien. C'est pas une vie ça. En plus, y m'ont dit que j'pouvais plus guérir, qu'mon sang y serait pus jamais bon. Qu'est-ce j'ai fait au bon Dieu ! C'est pas une vie ça...» Mais, quelques mois plus tard, la veille d'une fête de famille, il réalise une mesure de son INR qui revient dans les taux fixés par son médecin pour la première fois depuis la mise en route du traitement. Il s'était fortement alcoolisé pendant la fête se permettant de manger de tout : il en conclut que «la boisson aide le sang à aller mieux...»*

## II. 7. Les facteurs constitutionnels organiques ou héréditaires :

Ils peuvent être accusés d'être responsables d'une maladie. La pathologie rénale qui touche la population Manush' de la Loire est clairement reliée à un problème héréditaire :

*«Ma fille, ça fait longtemps qu'elle a cette maladie... Son oncle aussi, et puis aussi son aut' oncle, et sa soeur... C'est comme qui dirait dans notre sang à nous, dans la famille... Les docteurs, y veulent lui prendre son rein. ça me fait peur, elle est jeune quand même et déjà, ils veulent la couper. Les autres qui avaient ça, on leur a jamais pris le rein. Comment qu'elle va faire après, si elle l'a plus. Si le bon Dieu, y nous met ça, c'est bien qu'il faut y laisser...».*

## II. 8. Des forces magico – religieuses :

### II. 8. A. Un pacte avec le diable, les esprits malins, les démons.

Il peut créer toutes sortes de mal en particulier la maladie. Un ennemi peut faire un pacte avec le diable ou les esprits mauvais pour diriger le mal sur une personne ou affaiblir son *dji* pour le rendre vulnérable à la maladie. L'ennemi de choix est le sédentaire et on n'hésite pas à lui jeter des sorts : nous avons vu des personnes de la communauté menacer les forces de police ou des voisins peu commodes de leur jeter un sort en traçant des croix à l'envers. Pourtant, tous se défendent d'exercer des alliances avec le malin (*beng*) :

*«Il faut pas toucher à ça, ma fille! Tu mets un doigt là-dedans et le Beng, y te brûle tout.»*

Le *Gadjo* impur est rattaché au diable. Des médecins, des soignants, ou tout autre sédentaire peuvent être considéré comme des sorciers : ils peuvent être accusé de vouloir détruire les Tsiganes.

*«À l'hôpital X, il y avait une sorcière, elle voyait tomber des dates et à cette date, elle devait tuer quelqu'un. Elle tuait les femmes qui venaient d'accoucher. C'était une infirmière qui faisait le ménage. Son fils, quand il a su ça, il l'a pendu.»*

Encouragés par leur foi en Dieu, les voyageurs pensent que celui qui envoie le mal est destiné à un avenir funeste. La prière et la foi permettent le renvoi du sort vers celui qui l'a envoyé.

***«Si tu fais le mal, un jour le mal y revient vers toi. Ça, c'est la justice du bon Dieu. Tous ceux-là qui nous traitent comme des chiens, un jour, ils mangeront comme les chiens.»***

#### II. 8. B. Le retour du Mulo.

Il peut être une menace dans l'imaginaire Manush' surtout à l'hôpital car les défunts qui sont décédés dans ce lieu de souffrance ne peuvent être partis sereinement. Le non-respect envers eux suppose qu'ils continuent à errer dans les lieux (Merle, 1982). Ils seraient en particulier prisonniers dans les murs. On observe parfois que certains malades Manush' ne dorment jamais la tête vers le mur. Les soignants peuvent beaucoup soulager l'angoisse des patients en leur disant que le lit ou le brancard où ils sont couchés est neuf (ce qui suppose qu'aucune personne n'y est morte) et en leur donnant un drap de couleur.

II. 9. Des actions antérieures ou présentes, des comportements répréhensibles (en particulier sexuels) qui appelleraient un jugement, un châtement.

#### II. 9. A. Le non respect des règles de la communauté.

Celui-ci apporte la malchance. En cas de faute religieuse, morale ou culturelle, volontaire ou non, la malchance peut s'abattre sur une personne et que la maladie s'en suive.

***«Nos jeunes y veulent pas aller en HLM, pa'ce que avec tout le linge qui est aux fenêtres, on peut pas savoir si la malchance elle va pas venir.»***

La malchance est sans doute un aspect d'un certain fatalisme, mais le mal ne pouvant modifier l'entité Manush', cette menace est amoindrie.

#### II. 9. B. Le non respect des morts.

C'est la faute la plus redoutée. La population reste très vigilante à ne pas disperser des objets ou traces d'une personne afin que l'on puisse détruire à sa mort tout ce qui reste de lui. La réticence face à l'écrit, à l'enregistrement audio-visuel est liée à cette peur. L'enquête ethnologique et anthropologique pose une question éthique en ce sens.

### III. Comportement de recherche d'aide, itinéraires thérapeutiques.

Pour les Manush' de la Loire, il y a une nette distinction entre les maladies des sédentaires, « vos » maladies qui restent du ressort de la médecine occidentale et les maux du voyage, « nos maladies », causées par un écart aux normes, aux tabous ou aux rituels propres à la communauté, qui sont du ressort de la médecine traditionnelle. Les maladies *Gadjé*, une fois guéries par la médecine officielle, peuvent toutefois nécessiter une prise en charge traditionnelle : la maladie étant le signe de l'intervention du diable, la victime doit pouvoir retrouver sa pureté. Pour les Manush', il n'est donc pas incohérent d'avoir recours aux différents systèmes de soin, simultanément ou en même temps. Les médecines soignent différents aspects du mal. Dans les pathologies chroniques surtout, les recherches de soin sont multiples et variées. Il n'y a pas forcément un jugement de valeur négatif pour l'une ou l'autre des méthodes, mais la foi en une efficacité cumulative des méthodes. Les conflits avec la PMI, les médecins libéraux ou hospitaliers, les soignants et la communauté Manush' sont la résultante de barrières sociales et culturelles. Est-ce le savoir savant qui exclut les savoirs populaires et traditionnels ? Est-ce une incompréhension, une divergence réciproque ? L'apparition de signes, de symptômes, la situation d'angoisse (parfois tardive) qu'ils créent, motive le recours aux soins. Les situations d'appel d'aide relèvent de critères difficiles à appréhender pour nous, sédentaires. Une plaie parfois sévère peut ne pas faire l'objet de soin. Une situation de stress (expulsion d'un terrain, période après un deuil, difficulté à avoir un enfant, ...) peut au contraire amener les personnes à consulter de manière excessive, à nos yeux. Peut-on céder pour autant à la tentation de considérer l'appel au soin des Manush' comme arbitraire ?

La décision de recherche d'aide pour une communauté dépend d'une multiplicité d'acteurs : la famille proche bien sûr mais aussi les anciens (le patriarche et à défaut, dans cette population où la mortalité masculine est importante, la grand-mère, la belle-mère...), une autorité religieuse (le *rachai*, prêtre ou personne reconnue pour sa foi), la guérisseuse ou sorcière, mais aussi l'aïeule de la communauté. Entre également en ligne de compte le coût social, culturel et psychologique du recours aux services sanitaires qui peut être perçu comme un affront, un désaveu de la communauté,

le rejet des traditions et des chefs communautaires. Connaître les dynamiques communautaires permet d'approcher les mécanismes décisionnels : pourquoi un même symptôme peut être ignoré, auto-traité ou entraîner une consultation chez un médecin, un guérisseur, ou aux urgences à l'hôpital ?

Pour les Manush's, la maladie se révèle par le symptôme, la douleur, l'inconfort... Cependant, pour cette population aux prises avec des questions de survie, de sous-alimentation, de sous-emploi, de recherche de points de halte, la santé et surtout la consommation de services préventifs axés sur des problèmes potentiels ne se retrouvent pas automatiquement aux centres des préoccupations (Massé, 1995). La charge émotionnelle joue certainement un grand rôle. L'événement devient critique quand il est indépendant de la volonté des individus (le malade et l'ensemble de sa communauté), quand il bouleverse ou risque de bouleverser les activités habituelles des individus, quand il entraîne un ajustement important des comportements. C'est une discontinuité, une rupture un peu brutale dans le fil de la vie quotidienne, une expérience de désappointement, de perte d'un idéal, une accumulation de tracasseries qui fait conjonction de sens pour l'individu... Non désirés, ces événements n'ont pas pu être anticipés et ne permettent donc pas de mettre au point une stratégie d'adaptation pour endiguer le stress.

La maladie en tant que maladie signifiée ou maladie socialisée doit alors prendre son sens au carrefour de l'historique des circonstances et des événements critiques dans lesquels elle s'est développée et de la vulnérabilité psychologique ou physique de l'individu (et de son groupe social). De cette approche interprétative de la maladie dépend le choix du système de soin et le caractère d'urgence.

### III. 1. Le soutien familial.

Si une personne se sent impuissante face à un événement critique, le soutien de sa communauté peut lui suffire à retrouver un équilibre. De fait, il est important de resituer l'individu dans sa communauté d'appartenance. L'homme est fondamentalement un être qui a besoin de soutien pour vivre. Le soutien social est le répertoire des liens que l'individu tisse avec les personnes qui

l'entourent afin d'obtenir diverses formes d'aide (cognitive, émotive, normative ou autre). Il est adéquat si la personne est bien intégrée dans le réseau de la famille, du monde du travail, des loisirs... On l'évalue sur différents critères qui sont la provenance de l'aide, le type d'aide, la taille du réseau, la densité du réseau, sa multiplicité ou au contraire l'insularité, la réciprocité (Massé, 1995).

Dans la communauté du voyage, la famille, élargie de ses membres vivants et morts, étendue au clan du voyage avec lequel on exerce le même mode de vie, parfois les mêmes activités de subsistance fournit un réseau dense et particulièrement réactif. Le soutien social suffit dans la plupart des cas à atténuer les réactions négatives d'un individu et à résoudre une situation de stress vécue ou appréhendée. L'assurance de pouvoir compter sur l'aide des autres sécurise l'individu face aux conséquences potentielles de la situation et renforce le sentiment qu'il peut affronter cette situation avec compétence. Elle renforce l'estime de soi et le sentiment de stabilité. Elle agit comme un tranquillisant. Cela peut expliquer en partie le retard de prise en charge des pathologies, traumatisme ou blessure chez les adultes et aussi, la réticence vis-à-vis d'une hospitalisation, mais aussi de la scolarisation, de la sédentarisation qui est susceptible d'affaiblir le clan. Prendre du temps pour se soigner, aller à l'école, entrer en maison implique une séparation entre le malade, l'écolier, une famille et le reste de la communauté qui est particulièrement mal acceptée.

***«Nous quand on est malade on n'est jamais seul ! »***

III. 2. Phytothérapie, le pouvoir guérisseur de Dieu dans les plantes.

***«La nature, elle peut q't'apporter du bon».***

***«Avant pour la toux, pour les enfants, ma mère, elle prenait un sirop, c'était une plante. Je sais pas si ça existe encore...»***

***«On s'est toujours soigné nous-mêmes. Demande-moi si t'es malade ou tes gosses ! »***

Les plantes sont utilisées précocement pour soigner les maladies connues de la communauté des Manush' (« nos » maladies). Joseph Valet en donne un aperçu dans ses contes Manush'(Valet, 1970 ; Bosch, 1997) :

- Pour la maladie des poumons, la lavande, l'eucalyptus, le pin, le miel, le lichen, la cannelle, le clou de girofle, la fleur d'oranger, les graines de seneve, la farine de moutarde, la reine des prés, la reine des bois.
- Pour la maladie de sang, le marron d'inde, l'avoine, l'ortie.
- Pour le sucre dans le sang, la pervenche.
- Pour le mal des cheveux de l'ivresse, la café fort.
- Pour le mal de dent, l'eau de lierre, la tomate, le séneçon (herbe des oiseaux)
- Pour la digestion, le vinaigre de cidre. Pour le mal de ventre de la constipation, l'huile d'olive. Pour l'estomac, le serpolet et la salsepareille. Pour le foie, le millefeuille. Contre la diarrhée, l'eau de riz, du sel et du sucre dans de l'eau et la renouée des oiseaux. Pour le mal des reins, l'aigremoine.
- Pour le mal de tête, du vinaigre versé sur la tête avec du sel, renouvelé sous un foulard, le tabac à priser et la feuille de frêne. L'infusion de reine des prés peut aussi être efficace. (Gatlif, 2002)
- Pour le mal de nerfs, le gui, l'ellébore, la primevère, le romarin.
- Pour les démangeaisons des cheveux et de la peau, la mélisse, le romarin, la camomille, le son.
- Pour couper le lait, le persil.
- Pour la fatigue, le Galéopsis reconstituant.
- Pour les brûlures, le concombre, l'oignon cru, et le lierre.
- Reine des bois pour le sommeil
- Pour les cors aux pieds, le poireau.
- Pour le cœur, le pissenlit.
- Pour la grippe, le lamentin.
- Pour le mal des os, l'aubier du tilleul, les massages avec de l'eau de vie.
- Pour la fièvre, l'écorce de saule, la racine de gentiane.

- Pour le mal de gorge, l'écorce de chêne.
- Pour arrêter les saignements d'une blessure, un brin d'herbe ligaturé autour de la plaie.
- Pour retarder la vieillesse, le vinaigre de cidre.

Cette pratique n'a rien de magique ou de secret. Cela fait parti de l'hygiène de vie Manush' de connaître, de profiter et de faire profiter des bienfaits de la nature. Dans le film Swing (2002), Toni Gatlif met en scène un tzigane qui enseigne à sa fille ainsi qu'à un enfant sédentaire, la pêche à la main et la cueillette des plantes qui guérissent. Il lui décrit différentes façons d'utiliser des plantes, en infusion, en confiture pour certaines baies qui donnent de la force, frotter contre la peau pour soulager une piqûre d'insecte ou en soupe avec des écorces. Il lui évoque également un rituel avec une fleur qu'il nomme la plante de l'amour : il faut constituer une pyramide avec des pierres et mettre au centre 3 grains de riz, un cheveu de celui ou celle qu'on aime, la fleur hâchée et une pincée de sel. Le soir, au moment de s'endormir, ce rite permet de voir durant son sommeil l'être aimé. Les *dramarni*, « *les femmes qui connaissent les herbes* » se mettent en quête des herbes quand une personne est malade (Bosch, 1998). Les plantes ne sont pas séchées ni conservées. Elles sont ramassées avec respect : on ne les collecte pas dans des sacs ou des récipients. On ne cueille que les plantes qui ont un bel aspect. Le non-respect de la faune et de la flore est une grande tristesse pour les tziganes et aussi un grand sujet d'inquiétude : **«*Je suis triste de voir cette fleur comme ça faible, même ça me ferait que je pleure.*»**

La nature est considérée comme une alliée du peuple du voyage et les « *sales Gadjé qui font q'du mal aux bêtes ou aux plantes* » des ennemis qui utilisent ce moyen pour rendre encore plus vulnérable « *les gens comme nous* ». Le don de guérison des plantes est considéré comme « *un don de Dieu* ». La plante seule ne peut agir et son utilisation sera accompagnée de prières, d'invocations, de signes de croix...

### III. 3. Automédication.

Un médicament reconnu pour son effet bénéfique peut être considéré comme un remède miraculeux capable de guérir ou de prévenir tout mal. Il pourra être utilisé lui ou son emballage contre tout

autre mal (par exemple, un antalgique à posologie adulte pourra être utilisé contre une diarrhée de l'enfant) ou en prévision d'un risque (avant de faire un effort ou pour se donner de la force avant de reprendre le voyage). L'automédication est heureusement réduite par le nomadisme : les familles ne conservent que ce qu'elles peuvent transporter.

### III. 4. Le recours à la médecine occidentale.

Quand le soutien familial, le recours aux plantes et à la prière n'absorbent pas le stress d'un événement critique, dans la panique, l'isolement, le seul recours au soin restant est la médecine occidentale. Les Manush' sont plutôt de faibles consommateurs de soins à l'instar des populations défavorisée (Quérouil, 1999). C'est l'intensité des symptômes qui impose le plus souvent la consultation par le flux d'angoisse qu'elle provoque. Le symptôme entraîne une demande de soin urgent pour un soulagement rapide. Certains Manush' ont un médecin référent : l'incitation à déclarer un médecin traitant pour bénéficier du remboursement des soins par la sécurité sociale a amené les familles à consulter davantage dans les cabinets libéraux :

***«On va bien voir le docteur, là-bas. L'autre jour, j'avais mal dans l'épaule, là derrière, tu sais qu'j'ai une balle là-dedans. Il m'a fait une piqûre.»***

#### III. 4. A. La relation médecin-malade.

La relation médecin-malade ne peut se réduire à une relation Manush'-Gadjo comme les autres. Le médecin, même s'il n'a pas de formation proprement dite à l'interculturalité aura pu côtoyer le monde gitan à l'hôpital et sur son terrain, appelé en garde à domicile ou en participant à un service à domicile tel que SOS médecin. On peut espérer que la profession médicale ait gardé une vocation à exercer son savoir auprès de tout un chacun et que l'impartialité des soins soit sauve. La plupart du temps, les soignants ignorent les particularités de la population du voyage (pathologies fréquentes, mode de vie, rituels ayant un lien avec la santé...). Certains, du fait de mauvaises expériences personnelles ou rapportées auprès de cette population, craignent d'intervenir auprès des tsiganes. Il ne faut pas exclure un argument financier de la part des médecins et autres intervenants para-

médicaux : cent pour cent des Manush' de la Loire bénéficient de la CMU et ne règlent donc pas les soins ; les cartes vitales sont souvent égarées lors des déplacements et les remboursements tardent. Globalement, une méconnaissance prédomine et les soignants se contentent malheureusement de ramener le nomadisme à une situation à risque (Soares, 1999) : la décision d'hospitalisation y serait donc plus fréquente en particulier pour les enfants et lors des périodes d'hiver. Lorsque la personne doit bénéficier de soins quotidiens (pansement, prise de médicaments en particulier), on préfère l'hospitalisation aux soins à domicile, craignant que la prescription ne soit pas respectée. De même, le médecin aura plus systématiquement recours aux antibiotiques lors d'une pathologie infectieuse. Pour la population Manush', le médecin reste un *Gadjo* dont on se méfie mais, il garde l'aura d'un guérisseur qui serait investi d'un pouvoir magique et religieux. Cette représentation se fonde sur la faculté de guérir, mais aussi sur son statut social et la capacité à rédiger des écrits auxquels les *Gadjé*, les pharmaciens, les assistantes sociales se plient.

***«Avant, y'avait un médecin, si tu l'avais vu, c'était un bon docteur, on aurait dit le bon dieu. Tu disais rien, y t'regardait comme ça, même sans te toucher y savait c'q't'avait en toi et il te disait tout c'q'tu avais.»***

Le « bon médecin » sera donc celui qui par son attitude et ses soins saura apporter un bien-être quasi-immédiat, presque magique donc : ce bien-être sera jugé sur la capacité du médecin à accueillir le patient dans sa différence culturelle, savoir lui apporter un réconfort et utiliser une thérapeutique efficace. Cependant, bien accueillir ne signifie pas non plus être trop jovial : écouter, être bienveillant, mais le médecin devra toujours rester digne car la vie est sacrée. Les Manush' n'aiment pas sentir qu'on les considère moins que d'autres. Le « bon médecin » bénéficie d'une reconnaissance profonde du patient et de toute la communauté avec lui. Le récit des soins est rapporté comme celui d'un miracle, un don de Dieu. Bientôt, le bon médecin est susceptible de recevoir en consultation tout le groupe, jusqu'à ce que « ses pouvoirs » faillissent. Si un soignant a réussi à soigner un rhumatisant, il devient alors le docteur des rhumatismes : cela peut parfois apporter de sérieux biais dans les études car l'un dira que tous les voyageurs souffrent de

rhumatisme, alors qu'un autre qui est le « médecin du mal de cœur » conclura que les voyageurs ont beaucoup de pathologies cardiovasculaires. Le même personnage peut être vécu comme castrateur (lors de l'angoisse de l'opération ou en cas d'échec) ou comme rédempteur (en cas de réussite). C'est un mouvement d'inversion sémantique (Laplantine, 1992). Un processus identique peut se reproduire en ce qui concerne l'acte thérapeutique qui peut être considéré comme pathogène ou la maladie qui peut elle-même être considérée comme curative. Les familles ont ainsi recours à plusieurs « bons » médecins auxquels elles attribuent une qualité humaine ou une spécialité que l'on utilise en fonction des besoins. On ne peut donc pas dire qu'il y ait une fidélité à un médecin mais à plusieurs thérapeutes, médecins, para-médicaux, sans oublier les guérisseurs traditionnels et religieux. Par contre, le « méchant médecin » ne sera plus consulté.

#### III. 4. B. Le refus de soin.

Dans les centres de soin, les Manush' peuvent être victimes de discrimination ethnique. « Les Tsiganes sont souvent rendus responsables des accidents qui jalonnent leur vie » (Charlemagne, 1999 : 4). Le refus de soin des médecins libéraux et hospitaliers n'est pas un mythe. Il est malheureusement courant (Delamon, 1990). Certains jeunes couples souhaiteraient avoir un médecin traitant qui les connaisse. Plus stables géographiquement que leurs parents, ils préféreraient un suivi en ville que le recours aux services d'urgence. Malheureusement, il est très difficile de trouver un professionnel qui accepte de les suivre au long cours, et de s'engager avec eux. « Les médecins sont idéologiquement très attachés au paiement à l'acte et peuvent refuser les patients qui bénéficient de la CMU. Mais ces refus cachent en fait souvent une réticence à accueillir et à suivre certains publics très difficiles, dont la prise en charge demande un fort investissement du professionnel. » (Quérouil, 1999 : 44). Ceux qui acceptent sont confrontés à l'affluence du reste de la communauté et se désengagent souvent de peur de perdre le reste de leur patientèle...

***Une maman explique qu'elle a emmené sa fille chez un médecin généraliste. « Je voulais le choisir comme médecin traitant car c'est lui que je connais le mieux mais il a dit « les voyageurs n'ont pas besoin de médecin traitant ». Il a râlé car la petite n'était pas à***

*jour de ses vaccinations: le rappel aurait dû être il y a un mois! Si tous les enfants n'avaient qu'un mois de retard ! ...Il a prescrit les corticoïdes pour sa bronchite. Moi, j'ai tous les carnets de santé. Il est méchant ce docteur, je crois que je ne vais plus aller chez lui.»*

Il existe une profonde divergence dans la perception du rôle du médecin. Le médecin, le soignant peut se considérer comme le dépositaire du savoir médical. Pour les Manush's, c'est une simple personne ressource contactée parallèlement avec les thérapeutes traditionnels. De fait, ils ont parfois tendance à ramener le médecin sur le terrain de leur propre système médical traditionnel.

Dans la plupart des cas, si la communauté ressent un caractère d'urgence, le réflexe n'est pas de contacter en premier lieu un médecin généraliste, mais d'adresser le malade à un service d'urgence. La réactivité est plus forte devant la maladie d'un enfant. Elle motive une mobilisation immédiate et élargie de la communauté : les parents mais aussi les autres membres de la communauté n'hésiteront pas à accompagner en urgence l'enfant à l'hôpital. Si la famille ne se sent pas accueillie et écoutée dans sa demande d'aide, elle n'hésitera pas pour le bien de l'enfant, à recourir à un autre service d'urgence. La crainte de l'univers hospitalier suppose une demande perçue comme justifiée de la part de la communauté.

#### III. 4. C. L'hôpital.

L'hôpital est pour tout un chacun un lieu de souffrance, d'angoisse et de peur, de perte d'autonomie, de dépersonnalisation où l'on risque de se sentir un objet entre des mains étrangères. Pour des personnes démunies eu égard à la population dominante, c'est un univers extrêmement complexe. Il inspire une terreur superstitieuse aux Manush'. L'énonciation même du mot hôpital ou du nom des maladies est susceptible d'appeler le mal : « À force d'en parler, des maladies, les docteurs y font croire et ça arrive ! » La parole seule ainsi que la pensée sont agissantes et créatrices de réalités objectives. Les Manush' ne se rendent à l'hôpital qu'en désespoir de cause . Les hôpitaux périphériques sont préférés aux centres hospitaliers universitaires qui concentrent trop

de malades et donc trop de souffrance. La crainte d'être pris en charge par un étudiant rejoint sans doute la crainte d'être instrumentalisé en animal de laboratoire.

*\* «Nous on aime pas aller à l'hôpital de la grande ville, c'est trop grand, y'a trop de monde là-dedans, les infirmières, elles ont pas le temps de s'occuper de toi. Quand j'ai eu ma maladie du poumon, j'étais dans un petit hôpital à la campagne. Il est bien cet hôpital. Le docteur, c'est une femme, elle a parlé avec moi. C'est grâce à elle que j'ai arrêté de fumer. Il fallait me faire des piqûres toutes les 6 heures. Dans le grand hôpital, je crois pas qu'elles auraient eu le temps. Là-bas, j'ai crié après une infirmière une fois. J'étais énervé parce que j'arrêtais de fumer. La perfusion coulait tout à côté. J'ai appelé et l'infirmière m'a dit que ça allait. Je lui ai dit que ça coulait et elle a enfoncé d'un coup l'aiguille et là, j'ai crié. Mais, si j'avais été à la grande ville, j'aurais resté un mois avec la maladie que j'avais, c'était grave. J'avais perdu 8 kilos. Dans le petit hôpital, je suis resté 3 jours. Dans les grands, j'aime pas parce qu'il y a toujours des jeunes, ceux qui sont stagiaires. Ils savent pas. Une fois, je m'étais ouvert le bras (il montre le bras gauche de l'épaule au coude). On voyait l'os. Ils ont appelé le chirurgien du deuxième étage et il y avait des jeunes. Il a dit qu'ils pouvaient s'entraîner sur moi! Moi je lui ai dit que je suis pas une machine pour qu'on essaie sur moi. C'est le chirurgien qui a recousu et il a dit qu'il fallait pas que ce soit les stagiaires. Il m'a recousu les muscles et tout.» Sa femme approuve: «Y'a trop de monde dans les grands hospitals. Nous, on va voir le docteur X, une madame dans un petit hôpital. Elle a un cabinet et puis, après on va à l'hôpital. Les petits, je les ai eus, une fois à l'hôpital de X, un peu partout, Y, dans d'autres départements, toujours dans les petites maternités dans les petit' villes.»*

Nous n'avons pas réalisé d'étude épidémiologique sur le mode d'entrée et de sortie, le temps de séjour des personnes en milieu hospitalier. Néanmoins, on peut supposer que le mode d'entrée majoritaire est l'urgence, le mode de sortie le plus commun est « contre avis médical » ou « prématuré » et que les durées de séjour sont courtes, voir très courtes (en moyenne de 24 heures pour les cas relevés lors de notre enquête sur sept hospitalisations). Prendre le temps de se soigner

implique une séparation entre l'individu et son clan (partiellement amoindrie par la présence constante de la famille auprès du malade). La peur des salles d'attente, des locaux de soins, de l'hôpital est liée aux risques de contagion, à la crainte des traitements et interventions, à la connaissance des expériences médicales et stérilisations nazies dont les Tsiganes ont été victimes mais aussi, au risque d'être rendu tabou ou *marime*. La pudeur manush' impose qu'une personne ne soit pas vu entrant dans les toilettes. C'est infamant même dans son propre cadre de vie : certains voyageurs sédentarisés en maison font construire des toilettes reculées de l'habitat au fond du jardin. À l'hôpital, les toilettes donnent dans des couloirs fréquentés et sont souvent communes aux hommes et aux femmes. La pudeur, extrême comme dans tous les peuples vivant une promiscuité, la peur de la contagion et plus que tout le risque d'impureté les rendent difficilement utilisables aux Manush', et, à ces différents titres, les toilettes des chambres ne valent guère mieux ; d'où un inconfort, une angoisse et une peur supplémentaire à ajouter à la maladie. Selon les valeurs culturelles Manush', les malades décédés en milieu hospitalier n'ont pu accéder à la sérénité du fait de la souffrance, de l'anonymat des lieux. Ces défunts sont donc susceptibles « d'hanter » les lieux, de tourmenter les vivants qui ne respectent pas leur mémoire. Traditionnellement, les objets qui ont été utilisés pour un mort doivent être détruit : il est inconcevable pour un Manush' qu'à l'hôpital on utilise à nouveau le linge qui a recouvert un mort, qu'on couche une personne affaiblie par la maladie dans un lit et une chambre où un individu est mort. Ces coutumes intransgressibles sans de graves conséquences ne sont pas dévoilées au personnel hospitalier ; elles font parties de ce que les Gadjé doivent ignorer.

#### III. 4. D. La relation soignant-soigné à l'hôpital.

L'équipe soignante peut parfois se sentir agressée par les adultes qui encadrent le malade tant la demande est pressante, exprimée avec véhémence, parfois violence et menace. On ne peut dire si cela relève d'une méconnaissance mutuelle, d'une peur mutuelle des deux parties ou de la situation de stress qui découle de l'accident ou de la maladie. Notre expérience en service d'urgence nous a permis d'observer l'arrivée « musclée » de ces familles que nous connaissions et de reconnaître la

difficulté à gérer ces situations en milieu hospitalier. Cependant, on ne peut s'arrêter au mythe : sur les terrains comme dans le hall des urgences, la douleur, les symptômes inquiétants, les conflits, toutes les situations de stress s'expriment de manière démonstrative. La gestion du stress est néanmoins bien différente. La communauté Manush' tolère les cris, les violences verbales ou physiques de la part d'un malade. L'entourage reste ferme et chaleureux à la fois pour aider celui qui souffre à dépasser cet épisode douloureux et lui permettre de prendre la meilleure décision pour lui-même et ses proches. Les mots échangés peuvent devenir dispute, on peut en venir à contenir physiquement la violence exprimée par celui qui souffre. Mais, le conflit passe habituellement rapidement, les enfants jouent ensemble, les parents discutent comme si de rien n'était dès que le mal est domestiqué. Ce n'est pas l'individu qui est mis en cause dans son attitude, mais le mal qui a pris possession d'une partie de son être. Un accueil hostile de la part des soignants est très mal vécu par les Manush'. Habitué au rejet et au racisme, ils tolèrent difficilement qu'un soignant puisse leur manquer de respect. Les soignants ont-ils les outils de connaissance nécessaires pour comprendre comment respecter cette population ? La tendance de notre médecine est trop souvent d'universaliser les soins comme si le patient était un modèle unique. Appeler une personne par son prénom manush', le couvrir d'un drap de couleur, lui dire que le brancard, le linge et la vaisselle sont neufs (le mensonge est-il dans ce cas un faute déontologique ?), soulager le symptôme en priorité avant d'aller vers la recherche diagnostique, lire l'ordonnance distinctement sans toutefois ridiculiser l'illettré, parler avec douceur, tenir la main, avoir un regard apaisé, passer un contrat avec celui qui est agité pour qu'il se calme et qu'on ne soit pas obligé de l'attacher, installer si possible le malade dans une chambre seule avec une large fenêtre... Porter cette attention particulière à ce peuple particulier est-il impossible ? Certains Manush' n'y croient plus. Pour préserver leur dignité, ils consultent différents établissements à tour de rôle pour ne pas être stigmatisés, pour ne pas être repérés peut-être... La crainte de la traque touche même le domaine médical (Granier-Turpin, 1999). Les problèmes liés au racisme existent dans les institutions de

soins (Khan, 1999). Nous-même avons été témoin du refus d'opérer d'un chirurgien et du refus de prise en charge dans un service de réanimation d'un anesthésiste sur le seul argument racial.

*\* «Nous, on allait bien à l'hôpital X. Ma grand-mère et mon grand-père sont morts là-bas. Nous on a jamais eu de problème avec les docteurs. On les connaît tous là-bas. Moi, j'ai toujours accouché là-bas. Y'a Madame X qui fait les accouchements et puis aussi Y et Z... mais, elles sont toutes parties maintenant. On les connaissait bien. Maintenant, mes filles, elles vont plus là-bas, elles vont à l'hôpital Y ou Z. Je leur ai dit de ne plus aller à l'hôpital X, qu'il fallait changer. C'est mieux de changer. Quand j'avais un petit dans le ventre, j'étais fatiguée. J'avais mal dans le dos et ça descendait dans la jambe. Il faut être courageux quand on a un petit dans le ventre. Moi, j'étais pas courageuse. À l'hôpital X, avant, on accouchait dans une grande pièce. On voyait l'autre femme, on voyait pas son petit qui sortait mais on était à côté. Y'avait une sage-femme, elle était enceinte. Elle avait du courage pour nous aider. Si elle avait pas du courage, elle serait pas venue travailler. Mon mari, y restait toujours avec moi quand je partais accoucher. Y'a un homme qui nous avait dit à beaucoup de part chez nous, qu'il y avait une femme qui tuait les gens à l'hôpital X. C'était marqué dans le journal mais nous, on sait pas si c'est vrai. Elle marquait les noms de ceux qui sortaient de l'hôpital sur une liste et elle y mettait du poison. Son neveu, il a appris ça et il l'a tué. C'est pour ça, nous, on y va plus trop. Peut-être qu'alors, il ne faut plus y aller. Je connais l'hôpital Z. Mon fils s'est fait opéré d'une hernie tout bébé puis une deuxième. Mon autre fils, on lui a enlevé des kystes. Quand on est jeune, on est courageux; on n'a moins peur, on pense pas à pleins de choses graves comme la maladie. Quand on devient vieux, on pense plus, on est moins courageux. On pense à plein de choses graves. Ça serait à faire maintenant, l'opération de mes enfants, je sais pas si je le referais. Je me rappelle, mon fils était tout petit, je l'ai accompagné. Il criait parce qu'il avait faim mais il fallait pas qui mange parce qu'il fallait attendre que ce soit l'heure après l'opération. Quand il a pu, on aurait dit qu'il allait boire la bouteille avec. Mon dieu! Je suis restée avec lui, j'ai dormi à l'hôpital, j'ai mangé là-bas. Y'avait un*

*docteur qui était bien gentil, il parlait dans un petit micro...Un grand, vieux tout maigre... C'était le docteur L... Qu'est - ce - qu'il faisait avec son micro? Ceux de la chirurgie, je les connaissais pas. Autrement, on va chez un docteur traitant à Unieux. Quand il est pas là, il faut bien aller chez un autre, ou aux urgences. Nous on n'a pas de problème avec les docteurs par ici. Ils sont bien. Quand quelqu'un y crie après un docteur, c'est qu'il a un problème. Vous, vous êtes docteur, on va pas vous crier dessus. Celui qui crie, c'est pas qu'il est méchant, peut-être il est fou, il fait pas exprès.»*

Les Manush' pardonnent rarement une erreur médicale dans le sens où le caractère d'urgence n'est pas reconnu. L'erreur diagnostique peut passer inaperçue, mais les Manush' attendent de la considération pour leur jugement. Ils ne prennent pas la décision d'emmener un malade à l'hôpital à la légère ; ils accepteront donc difficilement qu'un soignant les traite avec légèreté ou désinvolture, qu'il n'examine pas correctement le patient ou fasse de l'approximation dans ses explications ou le traitement.

*\* Un papa raconte: «Moi je les déteste à l'hôpital X. Ils ont failli tuer ma fille. Ma fille a 5 ans, elle a pris des médicaments, je l'ai amené aux urgences, elle était morte dans mes bras, ils ont dit qu'elle avait rien, qu'elle avait un rhume. C'était une femme avec des cheveux longs, la nuit, je me rappelle plus. Je l'ai emmenée à l'hôpital Y. Elle a fait un arrêt cardiaque. Ils ont dit «pourquoi l'hôpital X ne vous a pas gardé ? » Ils lui ont fait un lavage avec du charbon, noir, et un lavage et après ça allait. Ils ne l'ont pas gardée.» Son oncle réagit : «Tu te rends compte ? Nous les gitans, on peut crever, ils n'ont rien à foutre des gitans. Ce serait moi, je serais retourné à l'hôpital X, j'aurais retrouvé le médecin, je lui aurais fait avaler tous les cachets. Je lui aurais mis le cul comme un cheval pour qu'il s'empoisonne. C'est pas normal.» Sa tante ajoute: «A l'hôpital X, y'a que le docteur W. qui est bien, elle est pour accoucher. Les autres y s'en foutent des gitans.»*

#### III. 4. E. Mourir à l'hôpital.

Mourir en terrain gadge est la grande crainte. Les Manush' ne peuvent faire aucune concession quant aux coutumes concernant le respect des morts.

**«Nos morts, on ne veut pas qu'on les touche, pas les autres, surtout pas !»**

Il s'agit de ne rien faire qui puisse mécontenter le mort et nuire à sa mémoire. Attendre que le certificat de décès soit délivré par le médecin, que la police ait apposé au bras du défunt le bracelet amovible qui apporte la certification de son identité, que la déclaration du décès ait été délivrée à la mairie, notamment sur la contagiosité ou non de la maladie qui a causé la mort ne peut trouver aucune justification dans la coutume manush' où le respect au défunt est premier. Ce temps reste le temps de la crainte de l'autopsie, peur que le corps soit retiré, que des organes soient prélevés, que l'intégrité de l'être soit entamée (par exemple, par le fait de prononcer son nom ou d'être touché, regardé par des êtres impurs...) . Si les soignants ne sont pas informés et s'opposent au déroulement du rituel manush', la communauté peut faire preuve de violence pour « récupérer son défunt ». Une histoire est connue des soignants dans notre région :

***Une femme âgée est décédée une nuit à l'hôpital. Sa famille a voulu récupérer le corps, un interne s'y est opposé: il a expérimenté l'ardeur des Manush' à faire respecter leurs coutumes. Ayant reçu deux coups de poing, il a laissé le corps partir avec la famille. C'est en partie ce qui explique la réticence des soignants à leur égard. Chaque fois que les soignants parlent des Manush', ils nous racontent cette histoire qui avait fait grand bruit dans la presse sous le titre «des voyageurs volent un cadavre à l'hôpital, le médecin agressé est hospitalisé»: les journalistes n'avaient pas précisé que le défunt en question était du voyage... c'est sans doute ce qui explique également les réticences de la communauté par rapport à l'hôpital et à cette structure en particulier.***

Est-ce la peur de mourir à l'hôpital qui écourte autant les temps de séjour ?

#### III. 4. F. L'ordonnance magique.

La médecine occidentale peut aussi être reconnue pour son efficacité.

***Un jour où nous étions auprès d'une famille, une maman demande de l'aide pour comprendre les papiers. Les familles conservent généralement les papiers dans un sac plastique. Ne sachant pas les déchiffrer, elles gardent tous les écrits sans distinction. Nous découvrons dans le sac de nombreuses ordonnances délivrées par l'équipe médicale***

*de la PMI, certaines datant de plus d'un an. Aucune ne porte le tampon d'une pharmacie. Nous lui demandons si elle est allée chercher les médicaments avec les ordonnances. «Moi j'sais pas laquelle c'est, quand le petit l'est malade. Par exemple, quand y tousse, laquelle y faut prendre ou pour la fièvre? À la pharmacie, elle veut pas que j'prenne toutes les ordonnances et pis, y m'demande toujours que j'paye et moi, j'peux pas tout payer...» Nous lui demandons si elle a une carte Vitale. Elle paraît gênée puis, elle sort un petit sac en plastique qui contient une dizaine de cartes vitales au nom de son mari ou d'elle-même. «J'en ai plein tu vois, mais j'sais pas laquelle y faut qu'je prenne. Y m'disent tout le temps, celle- là c'est pas bon alors, j'en demande d'autres. La PMI, elle aime bien qu'je lui demande pour les petits. Quand y sont malades, je prends les papiers et je les sors comme ça...».*

Que veut dire cette maman ? Quel pouvoir accorde-t-elle aux écrits médicaux ? Seraient-ils capables de guérir eux aussi ? Annie Bosch rapporte des observations analogues : les ordonnances, les conditionnements de médicaments peuvent devenir des fétiches qu'on porte sur soi, qu'on met sous son oreiller ou dans un bandage. Pour son fils sujet à la toux, une mère versa du sirop de fruit dans un flacon de sirop médical vidé et conservé pour ce nouvel usage : « *il en reste toujours dans la bouteille et même s'il en reste rien, ça s'y trompera à l'étiquette.* » L'efficacité dans un tel cas pourrait être dite en terme d'homéopathie et/ou de magie, la « puissance » curative de l'étiquette permettant de tromper le mal considéré ici comme un être recevant un placebo et y réagissant (Bosch, 1997, 104).

### III. 4. G. Le médicament sauveur.

Le médicament peut être considéré comme vecteur de bonne ou de mauvaise santé. C'est parfois une question de prescription posologique (l'alcool peut exciter ou calmer). Cela contribue à une désubstantialisation du traitement, y compris le plus rigoureusement pharmacologique, ce dernier pouvant être alors défini, non comme l'administration d'une chose en soi à vertu constante, mais comme un rapport à un système de graduation (Laplantine, 1992).

Le mythe du médicament-sauveur est encore vivace : un remède qui a été efficace pour une personne de la communauté peut être utilisé alors pour tout le groupe. De même, lorsque plusieurs membres d'une famille sont atteints des mêmes symptômes, un seul consulte et partagera ses remèdes avec tous les membres qu'ils soient malades ou pas, afin de prévenir le mal. Nous avons été témoin ainsi de la distribution d'un flacon d'antibiotique à tous les résidents d'un même terrain.

***C'est l'hiver. Il fait un froid glacial. Sur le terrain, tout le monde est malade et enrhumé. Un jeune est allé chez le médecin à pied et revient avec des médicaments. Tout le monde l'accueille avec enthousiasme, les enfants se pressent autour de lui. Le jeune sort les médicaments et commence une distribution comme si c'était des friandises. Chacun a le droit à une dose de sirop anti-tussif, d'antibiotique. Chacun donne son avis sur le goût, la couleur et l'effet thérapeutique...***

Le groupe présentant les mêmes symptômes, l'utilisation des médicaments semble pouvoir être communautaire. Le traitement ne semble pas être considéré comme le fait de prendre des remèdes pendant plusieurs jours selon un certain schéma. Une seule dose de médicament est efficace. La prise du médicament qui avait bon goût d'après les personnes apporta un effet immédiat et celles-ci nous dirent se sentir beaucoup mieux. Elles n'avaient reçu qu'une cuillère de sirop chacune...

La forme galénique joue un rôle important pour le médicament-symptôme, celui qui fait rapidement disparaître les signes : en urgence, on demande une perfusion plutôt qu'un traitement per os. De même, le paracétamol effervescent « *le médicament qui bout pour la tête* » est préféré aux comprimés non-solubles.

La mémorisation des ordonnances lues par le pharmacien ou le médecin reste un problème crucial pour cette population à 100 % analphabète : ne pas prendre un médicament pour un autre, suivre convenablement la prescription :

***Une mère de famille se rend à la pharmacie avec trois ordonnances, l'une pour elle avec psychotropes et hypnotique, l'une pour sa belle-mère atteinte d'une bronchite et une pour son bébé de quinze mois, qui souffrait d'une otite surinfectée.***

**«Moi je demande à la pharmacerie et je comprends ce qu'elle dit, je me trompe jamais, même si je sais pas lire.»**

#### III.4. H. Professionnels de santé occidentaux, paramédicaux et spécialistes.

Ils ne semblent pas être considérés à part des autres soignants. Certains Manush' évoquent la difficulté à faire venir à domicile un kinésithérapeute ou une infirmière. Dans le monde sédentaire, les rôles se confondent. Les problèmes de santé peuvent être dévoilés aux enseignants et aux assistantes sociales comme les questions de scolarité aux médecins. *« Un Gadjo est un gadgo » !*

#### III. 5. Guérisseur traditionnel Manush'.

De même, on croit aux miracles et aux guérisseurs. De fait, en parallèle d'une recherche de soins médicaux, d'une pratique religieuse et rituelle manush', les personnes ont régulièrement recours à des guérisseurs comme acte de prévention ou de guérisons de tout mal (Maximoff, 1988). Si un enfant sort de l'hôpital guéri de sa bronchiolite, les parents ont également recours au guérisseur pour faire sortir « le méchant ». Ce n'est qu'alors qu'il sera considéré guéri.

Les guérisseurs Manush' ont en particulier le don de guérir, par la force de Dieu, la maladie des côtes serrées. Une femme explique : **«Des fois quand un enfant boit pas de l'eau et encore moins du lait, on dit chez nous qu'il a les côtes serrées. On le sent quand l'enfant est dur mais pas quand il vient de manger comme ça. On met la main sous les côtes comme ça, deux doigts, il faut pas avoir peur d'appuyer et on trouve la côte. Si on la sent pas, on dit qu'il a les côtes serrées. Le petit, il a les côtes serrées de ce coté.»**

Le diagnostic est posé très vite, rien qu'en prenant l'enfant entre les mains. **«Là, on peut le graisser comme ils font les gitans. On prend de l'huile tiède, l'huile de camphre, ça fait bien et on masse les côtes du bas, de haut en bas. Il faut le faire trois fois et on dit trois phrases. Ma belle-mère, elle m'avait montré mais ça fait longtemps, je me rappelle plus la troisième. Y'a aussi N., C., qui font ça. Massardier<sup>15</sup>, il a reçu le don de ma belle-mère. C'est quelque chose, quand c'est une femme qui le fait, elle le donne à un homme et**

---

<sup>15</sup> Monsieur Massardier est un sédentaire qui s'est impliqué toute sa vie pour la défense des droits des gens du voyage dans la Loire.

*quand c'est un homme qui le fait, il le donne à une femme. Moi je le faisais pour mes enfants. C'est les petits qui font ça, les côtes serrées. C'est quand on les met dans les bras de plusieurs personnes que ça fait ça. Par exemple, toi, tu le donnes à ton mari et lui le donne à un autre. Il faut pas plus de trois bras. Aussi on peut prendre la chemise du papa quand elle est bien chaude et la nuit on la met bien serrée contre les côtes du bébé avec juste la couche et on met une épingle bien sûr sur le côté pour pas qui se pique et ça va mieux. Là, ça marchera peut-être pas bien, parce que c'est pas son vrai père mais moi, je le faisais et ça marchait. Il faut aller voir la C. Si c'est pour ça, ça va pas la déranger. Il faut dire que c'est son frère qui vous envoie.»*

Nous avons pu assister à une séance de guérison : l'enfant est dévêtu. Le ou la guérisseuse pose les mains sur lui et lui enserre le thorax. Avec de l'huile de camphre (ou de l'huile bénite ou encore en cas d'urgence, tout autre graisse), l'enfant « est graissé » par des mouvements fermes et rapides qui forment des croix sur lui. Le guérisseur prononce quatre phrases magiques et mystérieuses qui se transmettent lors de la passation du don. Nul ne doit ni les entendre ni les connaître, sinon l'effet est annulé de lui-même, et le ou la guérisseuse perd alors immédiatement le don. On trace ensuite sur l'enfant une croix sur le front. Pour vérifier l'effet des soins, on met l'enfant couché sur le ventre, on saisit la main droite et le pied gauche que l'on fait se toucher puis la main gauche et le pied droit. L'enfant est remis à sa mère. Les parents sont invités à ne plus le tenir sous les côtes. Les parents peuvent refaire le massage ensuite ce qui permet une guérison plus rapide.

*La guérisseuse que nous avons consulté est une dame âgée originaire d'une famille du voyage de Paris; mère de sept enfants, elle est plusieurs fois grand-mère et arrière-grand-mère. Nous la rencontrons en Isère où elle vit près d'une de ses filles. Elle m'interroge sur l'enfant qui est dans mes bras: «Il est beau ton fils. Il est en bonne santé ? » Une autre femme Manush' m'a déjà fait remarquer que selon la «médecine Manush'», l'enfant a les côtes serrées. Auparavant, cette femme connaissait la façon de guérir les enfants, mais elle a oublié une des formules. La guérisseuse m'interroge : «T'es allée voir la C. : c'est elle qui t'envoie vers moi?» Elle prend le garçon sur les genoux et met la main*

*furtivement sur les côtes de l'enfant. «C'est vrai, il a les côtes serrées à gauche mais, tu l'as pris à temps. Il tousse, il prend mal le lait, et il pleure tout le temps? T'es sûr que c'est les côtes serrées.. Comme y disent la broncholite... C'est de les prendre tout le temps sous les bras qui fait les côtes serrées comme y font tes grands avec les bébés... S'ils font ça, ça reviendra et cet hiver, il sera à l'hôpital. Mais moi, si je le graisse, c'est fini, il est guéri. Ah, si j'avais l'argent de tous les enfants que j'ai graissé, je pourrais m'en acheter des campines, des bien plus grandes et belles que celle-ci! Des fois, jusqu'à minuit, la nuit, les gens venaient! Je leur disais, t'es fou mais je peux pas le refuser! C'est le don qui veut ça! Tu connais le fils du G, il était à l'hôpital pour la broncholite... Je lui dis à mon frère, amènes -le moi le petit... Je l'ai graissé et ça y est. Et plus jamais, il a été malade le fils. Regarde maintenant comme il est grand et fort et jamais malade. Le problème, c'est qu'il faut graisser trois fois. Et vous allez pas faire la route. Il faut faire aujourd'hui à midi, ce soir à 9 heures et demain à 9 heures. Je peux pas vous le montrer. Moi, j'dis les paroles en allemand et j'peux pas dire les phrases sinon j'pourrais plus graisser, tu comprends. Il faut de l'huile, de l'huile normale ou de l'huile de camphre, encore mieux... Tu appuies comme ça bien sous les côtes sur le ventre et dans le dos... Qui c'est qu'il le fait encore pas loin de chez vous? Y'a la C., le Manush' (surnom manush' de Monsieur Massardier) mais s'il est malade et puis un autre à la Talaudière... Y'en a plus beaucoup qu'il le font. Manush', ça fait longtemps qu'il le fait plus, il était fatigué. Eux, y graissent avec les paroles en français. Normalement, c'est mieux si on change pas d'une fois à l'autre...» Elle interpelle son petit-fils: «Dis y'en a de l'huile encore ? Moi j'ai plus rien ici ... Il n'y a plus d'huile de camphre, d'huile tout court ni de beurre ! ». Quelqu'un part en acheter. La guérisseuse s'impatiente: «Qu'est-ce qui fait, il est fou ? L'épicerie, elle est à côté. Il faut le graisser à midi pile sinon c'est foutu! C'est quelle heure là ? » On arrive avec l'huile de camphre. Elle prend le petit sur ses genoux, soulève le polo. Elle frotte ses mains avec un peu d'huile, trace le signe de croix sur son front et applique l'huile sur le ventre en longuant de ses pouces les dernières côtes. On ne peut pas dire que ce soit un massage, l'huile est*

*appliquée d'un geste sûr et rapide, deux fois sur le ventre et deux fois dans le dos. En faisant cela, elle murmure des paroles, trois qu'il est impossible d'entendre. Puis, elle prend la main droite de l'enfant et la fait rejoindre, dans le dos, le pied gauche. «Voilà». Elle s'adresse au père de l'enfant: «C'est toi qui fera, t'as compris ? C'est pas compliqué. Tu prends de l'huile mais un tout petit peu dans tes mains comme ça et tu le mets sur son ventre et son dos en appuyant. N'oublie pas, à 9 heures ce soir et demain, à 9 heures.» Nous avons le sentiment qu'elle transmet quand même un peu de son don, d'une femme à un homme- ou d'un homme à une femme- comme le veut la coutume.*

Le don est transmis par un ancien de la famille à la fin de sa vie. Le guérisseur ne peut refuser d'exercer son don et ne doit en retirer aucun profit. Monsieur Massardier, sédentaire, ami des Manush' de la Loire, militant pour l'amélioration de la cause Manush' dans le département de la Loire où il fonda l'association l'ARIV<sup>16</sup> et fut à l'initiative des camions écoles, a reçu il y a quelques années le don du graissage : *«C'est une vieille femme qui est venue un jour me voir à mon travail. Avant de mourir, elle voulait me donner le don de graisser les enfants. Je ne voulais pas, mais elle a insisté: elle ne voyait pas dans son clan quelqu'un de bien pour recevoir le don et elle ne voulait pas que cela se perde. Alors, j'ai accepté. Elle m'a montré et m'a appris les trois paroles de guérison. De ce fait, elle a perdu le don et j'ai pris la suite. C'est une grande responsabilité car les parents viennent de partout et à n'importe quelle heure du jour et de la nuit pour faire graisser leur enfant ! Parfois, je devais aller soigner les enfants à la caravane, laisser mon travail ou partir en pleine nuit! On ne peut pas refuser, c'est comme ça... Au début, j'étais sceptique, mais avec la pratique, j'ai compris que le cérémonial et la croyance en cette méthode de guérison culturelle sont pour beaucoup dans le résultat.»* Sa femme l'interrompt : *« C'est vraiment efficace ! Combien d'enfants, tu as guéri comme cela ! »* Monsieur reprend : *«Cela sécurise les parents et du coup aussi l'enfant. Moi, j'ai rajouté ma petite note personnelle : j'utilise de l'huile bénite...et je leur disais toujours d'aller quand même voir un médecin. Cela me*

---

<sup>16</sup> Association Régionale pour l'Information et la promotion des gens du Voyage, Loire.

*rassurait moi, le gadjo, mais je sais, que les parents le faisaient rarement ! Un jour, je devrai transmettre le don à une femme et cela me pose beaucoup de questions, car il faut une personne assez solide pour porter cette responsabilité.»*

Une seule personne de la communauté s'est montré sceptique : *«Les guérisseurs, c'est pareil que les docteurs... Qu'est-ce-qu'ils font? Ils guérissent les petites maladies..., mais les grosses... Ils les guérissent pas.»*

### III. 6. Autres guérisseurs :

*«On a appelé le guérisseur y'a longtemps. Je lui envoie 15 € tous les quinze jours. Il faut lui dire le nom de la personne et lui envoyer des mèches de cheveux. Il voit pas les gens. Il est à la Roche-su-Mer. Y'a un Gadjo, Massardier, qui guérit aussi, mais c'est pas pour cette maladie.»*

Déposer des objets personnels sur les tombes de guérisseurs décédés peut avoir des vertus curatives et préventives.

*Une femme de la communauté se dit miraculée par un guérisseur qui a le don de Dieu. Toute la communauté raconte volontiers cette histoire : «Elle avait une maladie terrible, le diab' lui avait pris toute la peau, elle était comme un animal que t'a écorché<sup>17</sup>. On a prié les vivants, les morts, les vivants, les morts, on a appelé les guérisseurs, on est allé met' vers elle, d'eau bénite, des bougies. Les médecins, ces couillons, y nous laissaient faire! Y disaient, toute façon, elle est morte... ben, une semaine après, elle a guéri d'un coup. Sa peau est revenue encore plus belle qu'avant. Les médecins, y s'y croyait pas, y disaient, qu'est-ce-que vous lui avez donné? Nous on leur a dit, on a prié et le bon Dieu, il a donné.»*

---

<sup>17</sup> Un sédentaire ami de cette population confirme cette histoire en me disant que cette femme a présenté un syndrome de Lyell qui a « miraculeusement » guéri en une semaine à peine sans séquelle et que même les médecins n'y croyaient pas.

### III. 7. Pratiques religieuses, Dieu, le salut de toute détresse.

Le divin est le seul guérisseur aux yeux des Manush'. Les soins ne peuvent aboutir que par le don de Dieu, créateur du Monde et de toute chose. Médecin, guérisseur, soignant transmettent ce salut aux malades s'ils sont assez purs pour cela. La prière, les pèlerinages sont largement pratiqués (Glize, 1988).

*\* «Il y a un nouveau rashai<sup>18</sup> à Val Fleury. On l'a vu l'autre jour. Chaque année, on allait à Val Fleury et puis à Orcival avant.»*

*\* «Cette année, je voulais aller à Orcival, c'est le 24 mai mais, je peux pas. On va partir dans l'Isère vendredi prochain d'avril. Si tu vas au pèlerinage, tu m'emmèneras une médaille. Tu me la prends et moi j't' payerai. Elle est bien la sainte pour les maladies.»*

*\* «Mon frère, il était mort. Par la fenêtre, on nous a appelés qu'il allait mieux. On a tellement prié, les morts, les saints, les morts, les saints et puis, ça a marché.»*

Dans la caravane, bien tenue, des statues ou des représentations de Jésus, de la Vierge Marie ou d'un saint peuvent être disposées à proximité des médicaments. Sont-ils plus efficaces ainsi ? Ingérés avec de l'eau bénite, ils peuvent aussi être jugés plus efficaces.

Face aux maladies mortelles, le cancer en particulier, une personne de la communauté a toutefois émis des doutes quant à l'action divine :

*\* «Ils savent pas trop soigner ces maladies, les docteurs... Qu'est-ce-qu'il faut faire ? Y'a pas de médicaments ? Moi, je crois plus à la prière. Si y'a eu un bon Dieu, s'il a existé, je lui dit rien mais j'y crois plus trop. Mon défunt beau-frère, il est allé aux Saintes-Maries-de-la-Mer. Il fallait le voir avec les vierges, il faisait tout le tour de l'Eglise. Je l'ai vu avec ma sœur, ils faisaient le tour du terrain. Il disait l'année prochaine, je viendrai pas. C'était vrai. Et le défunt... , depuis sa naissance, il est allé à Orcival, il est mort quand même. Moi, je lui dis rien au bon Dieu, s'il a existé mais, j'y crois plus aux saints, tout ça.»*

---

<sup>18</sup> Rashai signifie prêtre en sinti-manush'.

IV. Expériences du passé et préférences courantes en matière de soin. Attitude adoptée à l'égard des programmes de prévention et de promotion de la santé.

La prévention est définie comme « un ensemble d'efforts (recours, services, ...) qu'une communauté met en œuvre pour promouvoir la santé de ses membres et ainsi réduire l'apparition des problèmes de santé » (Soares, 1999, 111). En vertu de cela, on peut donc considérer que la prévention est connue de la population Manush' étudiée, certes pas telle que nous la concevons en tant que soignants mais telle que leur culture le conçoit.

Toutes les cultures présentent un ensemble de pratiques, de comportements, d'interdits, de rituels ou autres qui visent à éviter la maladie (Massé, 1995) Pour conjurer le mal, le respect des règles de la communauté, respect des coutumes en particulier le respect des morts, des objets et des lieux *mulle* sont primordiaux. Les pratiques religieuses, comme l'usage d'eau bénite pour protéger les caravanes, pour laver une personne malade ou pour boire, faire les pèlerinages, baptiser les enfants, « *prier sur une personne* », effectuer des rites de protection (imposition des mains, le fait de tracer sur lui des croix, de déposer des objets personnels sur les tombes des guérisseurs ou sur les lieux saints...). On ne peut donc se hâter de conclure que la prévention est absente du comportement Manush' ou encore que les Manush's vivent uniquement le présent sous l'impulsion du moment. L'avenir fait partie du présent, comme le passé... Il n'y a pas de coupure, comme il n'y a pas de coupure entre vivants et morts. Le monde se perpétue dans son intégrité comme le peuple du voyage se perpétue sans rien perdre de lui-même. En sinto-manush', le mot *taysa* signifie à la fois hier et demain. La maladie, la mort ne sont que des événements de la vie qui n'altère pas le cycle du temps ni la nature du monde, ni la nature des Manush'.

Le voyage est thérapeutique et préventif. La musique, le chant, la danse font partie du bien-être culturel. Ils aident à préserver l'équilibre qui éloignera le Mal.

## CONCLUSION

La population Manush' de la Loire est une sous ethnie tsigane originaire d'Inde qui représente 0,04 % de la population générale de la Loire. Malgré sa présence en France depuis le XV<sup>ème</sup> siècle et dans notre région depuis le XVII<sup>ème</sup> siècle, cette population a conservé au prix d'une grande précarité et d'une grande exclusion, la vie nomade et la plupart des valeurs et rituels de sa culture propre. L'état de santé des individus est alarmant : l'espérance de vie est estimée à 25 ans de moins que la moyenne française. Notre étude a pour objectif d'éclairer les différences socio-culturelles qui rendent difficiles l'accès aux soins des Manush' dans notre système de santé.

Nous connaissons cette population depuis une dizaine d'années ce qui nous a permis une insertion au sein de la communauté. Cette présence quotidienne nous a permis de recueillir des observations et des témoignages qui ont servi à une évaluation qualitative anthropologique que nous avons exploitée grâce à la grille de l'Explanatory Model Interview Catalogue. Cette méthode épidémiologique permet l'étude de la perception de la maladie selon différents axes : l'expression de la maladie signifiée, les causes perçues et le mode de demande d'aide.

La maladie n'est reconnue que par ses symptômes cliniquement parlants, soit ressentis par l'individu, soit visibles. La gêne ressentie est exprimée de manière très démonstrative à la fois sur le mode verbal et non-verbal. L'expression de la maladie est fonction de l'intensité des symptômes aggravés par le contexte de stress socio-économique.

Le Mal en général comme la maladie est un événement normal de l'existence Manush' : elle ne provoque une inquiétude, donc une recherche de sens que si elle met en danger la pérennité du groupe et sa reproduction culturelle à l'identique. Tout élément issu d'une volonté de prise de pouvoir de l'homme sur l'équilibre divin du monde est perçu comme une menace pour la santé : ainsi la nourriture industrielle, le stress psychosocial exercé par les sédentaires, le non respect des croyances en rapport avec les règles de pureté et le respect de morts, l'intervention néfaste des soignants qui semblent réduire le corps à sa dimension physique et enfin, les forces magico-religieuses du Mal peuvent investir le corps et provoquer la pathologie.

La demande d'aide se tourne en premier lieu vers la communauté dans laquelle les individus se confondent et trouvent leur équilibre et leur personnalité sociale. Le clan offre son appui par ses connaissances en matière de phytothérapie et de guérison selon les rituels de la médecine manush'.

La demande d'aide auprès des systèmes occidentaux n'intervient qu'en désespoir de cause si des symptômes gênants persistent. Le soulagement seul est recherché, la maladie et le symptôme sont confondus. La recherche étiologique n'a aucun sens aux yeux des Manush' et peut provoquer le mal dans le sens où elle perturbe le fonctionnement du corps. L'hospitalisation éloigne le sujet de ses valeurs et de ses conditions de vie culturelles : elle est pourvoyeuse de pathologies en mettant l'individu en contact avec tout ce qui est impur à ses yeux.

En somme, la seule volonté des Manush' est de se reproduire en tant que groupe culturel tel quel. La bonne santé, la maladie et la mort sont des événements normaux de l'existence : le clan Manush', individus vivants et morts rassemblés, ne subit pas ces événements, mais ne doit pas non plus mettre en danger son incorruptibilité pour combattre le mal. Il ne cherche pas à gagner un pouvoir mais simplement à assurer sa reproductibilité dans le temps et l'espace. La détresse de cette population en matière de santé doit nous interroger sur les solutions adéquates que nos systèmes de soin pourraient mettre en place pour permettre l'accès aux soins de cette population sur son lieu de vie. Le savoir populaire manush' ne se laisse pas approcher dans les situations classiques où se rencontrent Manush' et sédentaires. La communauté se protège de l'intrusion du monde sédentaire en ne révélant rien d'elle-même et en cultivant les a priori à son égard. La connaissance des règles de pureté et du respect des morts donne aux praticiens des moyens concrets pour faciliter la compliance des malades Manush'.

## BIBLIOGRAPHIE

- Alland A.** La dimension humaine : réponse à Konrad Lorenz. Paris, Seuil, Science Ouverte, 1974.
- ALAP** (Association Logement Accueil et Promotion des gens du voyage), Haute-Savoie. Enquête sociale concernant les familles d'origine nomade sur une agglomération de Savoie dans le cadre de la prévention du saturnisme. Paris, Études tsiganes n°2, volume 14, 1999 : 76-81.
- Asseo H.** Les tsiganes. Une destinée européenne. Paris, Gallimard, 1994.
- Asséo H.** Des « Egyptiens » aux rom, histoire et mythes. Paris, Hommes et migrations, n°1188-1189, 1995 : 15-22.
- Association Tsiganes Solidarité.** La santé et l'accès aux soins à Toulouse. Paris, Études tsiganes n°2, volume 14, 1999 : 85-86
- Azama J. L.** Essai d'analyse comparée de la santé des tsiganes sédentaires et voyageurs. Université de Toulouse, Thèse de médecine, 1981.
- Bary JB.** Le regard des *Gadjé*. Paris, Hommes et migrations, n°1188-1189, 1995 : 12-14.
- Becker H.** Outsiders. Paris, 1963, réédité en 1985.
- Boret C.** Ni tout à fait un autre ni tout à fait le même... Vers une ethnologie de la relation à l'autre à travers la relation de soin : quand l'hôpital des *Gadjé* français accueille les malades des tsiganes : une expérience bordelaise. Université Bordeaux II, thèse d'Ethnologie, 1998.
- Bosch A.** Étude exploratoire des représentations de la maladie et de la guérison chez les Manush'. Paris, Études tsiganes n°2, volume 14, 1999 : 87-91.
- Bosch A.** Étude exploratoire des représentations de la maladie et de la guérison chez les Manush'. Paris, DEA anthropologie sociale et ethnologie, 1998.
- Capèle (de) B, Durand-Gasselins S.** Alimentation des gens du voyage. Paris, Centre de Recherche et d'Information nutritionnelles, Revue Alimentation et Précarité n°13, 2001.
- Charlemagne J.** Populations nomades et pauvreté. Paris, PUF, 1983.
- Charlemagne J.** Les tsiganes en Europe : citoyenneté et intégration. Hommes et Migrations, n°1188-1189, 1995 : 52-58.

- Charlemagne J.** Tsiganes et santé : de nouveaux risques ? Études tsiganes n°2, volume 14, 1999 : 4-6.
- Charlemagne J.** Politiques sociales, exclusion. Paris, Études tsiganes n°2, volume 14, 1999 : 10-33.
- Chignard L.** Le système économique du voyage. Paris, Hommes et Migrations, n°1188-1189, 1995 : 69-74.
- Corrocher J.** À Toulouse, une antenne médicale mobile. Paris, Études Tsiganes n°2, 1988 :18–21.
- Debionne F.P.** La santé passe par la dignité, l'engagement d'un médecin. Paris, Édition Quart Monde, 1989.
- Delamon A.** La situation des « gens du voyage » et les mesures proposées pour l'améliorer, Rapport de mission au Premier Ministre. Paris, non publié, 1990.
- Delclitte C.** La catégorie juridique « nomade » dans la loi de 1912. Paris, Hommes et Migrations, n° 1188-1189, 1995 : 23-30.
- Didier M., Severin A, Hilary C.** Réalités et images de la santé en milieu gitan. Paris, Études tsiganes n°2, 1988 : 24 – 31.
- Didier M.** Maternité et santé. Paris, Études tsiganes n°2, 1988 : 24-27.
- Ducrot P.** Analyse des besoins de santé materno-infantile de la population Manouche dans le sud du département de la Loire. Mémoire du Diplôme de Santé Publique Communautaire. Université de Nancy 1. Non publié, disponible auprès de l'auteur. 1997.
- Doerr J.** Où vas-tu, manouche ? Paris, Edition Wallada, 1982.
- Dolle MP,** Association de recherche et d'études sur l'avenir des nomades. Aspirations hippies et réalité tsigane. Strasbourg, Institut d'Éthnologie, 1969.
- Duranteau C.** La santé des gens du voyage. Approche sanitaire et sociale. Paris. L'Harmattan, 1999.
- Duranteau C.** témoignage contre un mythe ou chasser (marchav) le mythe. Paris, Études tsiganes, n°2, volume 14, 1999 : 92-96.

- Estabel T.** Nous, on n'écrit pas, identité culturelle et socialisation des tsiganes et yéniches sédentarisés en Haute Savoie : un procès d'interculturalisation. Mémoire de Hautes Études des pratiques sociales, Université de Lyon II, 2003.
- Estabel T.** Intoxication au plomb chez les gens du voyage. Paris, Études tsiganes n°2, 1999 : 82-84.
- Fainzang S.** Les ethnologues, les médecins et les tsiganes devant la maladie. Paris, Études tsiganes n°2, 1988 : 3-10.
- Foureaux A, Hilary C, Severin A.** L'enfant et la santé. Paris, Études tsiganes n°2, 1988 : 28-31.
- Formoso B.** Tsigane et sédentaires, la reproduction culturelle d'une société. Paris, L'Harmattan, 1986.
- Glize R.** Pentecôtisme, catholiques, aspects des pratiques religieuses. Paris, Études tsiganes n°2, 1988 : 35-43.
- Goffman E.** Stigmate, usages sociaux des handicaps. Paris, Minuit, 1975.
- Guiraud JC.** La santé des tsiganes en question. Paris, Études tsiganes n°2, volume 14, 1999 : 46-47.
- Guiraud JC.** Pathologies tsiganes ? Paris, Études tsiganes n°2, volume 14, 1999 : 11-16.
- Guiraud JC, Leloup M, Guilloud K, Faure B, Azama JL.** Approche de la santé publique en milieu tsigane. Revue française de santé publique n°27, 1984 : 73 -74.
- Granier-Turpin D.** Europe : la santé des tsiganes en examen ? Paris, Études tsiganes n°2, volume 14, 1999 : 99-101.
- Helman CG,** Psyche, soma and society : the social construction of psychosomatic disorders. Culture, Medicine and Psychiatry, 1985, 9 : 1-26.
- Hubert MC.** 1940-1946, l'internement des tsiganes en France. Paris, Hommes et Migrations, n°1188-1189, 1995 : 31-37.
- Humeau J-B,** Tsigane en France : de l'Assignation au droit d'habiter. Paris. L'Harmattan, 1995.
- Khan K.** Première conclusion du projet Race & drugs. Paris, Études tsiganes n°2, volume 14, 1999 : 34-42.

- Kleinman A.** Concepts and a model for a comparison of medical systems as cultural systems. Leicester, *Social Science and Medicine* n°12, 1978 : 85-94.
- Lamara F.** Projet Romeurope : de l'identification des déterminants de l'état de santé à l'élaboration d'un réseau transnational pour la mise en œuvre de programmes de promotion de la santé chez les populations Roms/tsiganes migrantes en situation de grande exclusion en Europe, Paris, *Études tsiganes* n°2, volume 14, 1999:114-126.
- Lamara F.** La place de la santé et des soins chez les tsiganes migrants. *Hommes et Migration* n°1225, 2000 : 117-121.
- Laplantine F.** *Anthropologie de la maladie.* Paris, Payot, 1992.
- Leclerc A, Fassin D, Grandjean H, Kaminski M, Lang T.** *Les inégalités sociales de santé.* Paris, La découverte/ INSERM, 2000.
- Leloup M, Guiraud J.C, Corrocher J.** Culture société et éducation pour la santé. Une expérience tentée en milieu gitan. *Revue Française de Santé Publique* n°11, 1980: 51-56.
- Leroy J.** Facteurs psychoculturels de la santé. Paris, *Revue Française de Santé Publique* n°13, 1981 : 76-89.
- Levy-Strauss C.** Introduction à l'œuvre de Marcel Mauss, présenté dans *Sociologie et anthropologie de Marcel Mauss.* PUF, 1985, réédité en 1989.
- Lussault M.** Dispositif sanitaire et politiques urbaines. Paris, *Urbanisme* n°305, 1999 : 83-87.
- Masse J,** *Culture et santé publique, les contributions de l'anthropologie à la prévention et à la promotion de la santé.* Montréal, Gaëtan Morin, 1995.
- Maximoff M.** Guérisseuses ou sorcières ? Paris, *Études tsiganes* n°2, 1988 : 12-13.
- Mencarelli A, Pons E.** Éducation à la santé avec un groupe de jeunes tsiganes. Paris, *Études tsiganes* n°2, volume 14, 1999: 145-147.
- Merle M.S.** Les gitans, leur attitude face à la maladie et à la mort. Clermont Ferrand, thèse de médecine, 1982.

- Mirror K.** Tsiganes, 1940-1945 le camp de concentration de Montreuil-Bellay. Paris, Emmanuel Proust Editions, 2008.
- Okely J.** The Travellers Gypsies. Cambridge University Press, 1983.
- Plane P.** Les tsiganes et le système de santé. Migration santé, n°59, 1989 : 13-20.
- Provot B.** Quelle protection sociale ? Paris, Études tsiganes n°2, volume 14, 1988 : 7-9.
- Provot B.** Stationnement et habitat : de la précarité à l'espace organisé. Paris, Hommes et Migrations, n°1188-1189, 1995 : 75-79.
- Quella C.** Promouvoir l'accueil, promouvoir la santé. L'habitat saisi par le droit. Les virtualités de la loi Besson du 5 juillet 2000. Paris, Études tsiganes n°1, volume 15, 2000 : 142-143.
- Querouil O.** Assurance Maladie et CMU. Paris, Études tsiganes n°2, volume 14, 1999 : 43-45.
- Reynier A.** La roue et la pierre. Contribution anthropo-historique à la connaissance de la production sociale et économique des tsiganes. Paris, Université Paris V, Sorbonne nouvelle, thèse d'anthropologie. 1992.
- Reynier A.** Les tsiganes, une minorité écartelée. Paris, Confluences Méditerranée n°13, 1994-1995 : 91-96.
- Reyniers A.** Migrations, mouvement et identité. Paris, Hommes et Migrations, n°1188-1189, 1995 : 45-51.
- Ridez S, Leglise Y,** Prévention VIH-Toxicomanie en milieu gitan. Paris, Études tsiganes n°2, volume 14, 1999 : 71-75.
- Robert C.** Les groupes tsiganes en France : éternels étrangers de l'intérieur ? Affirmation culturelle et distanciation dans un contexte de rejet permanent. Paris, thèse de sociologie, 2006.
- Rodriguez I, Bezunartea P.** La communauté gitane et la santé : l'action en matière de toxicomanie. Paris, Études tsiganes n°2, volume 14, 1999: 103-10.
- Sastipen.** Les objectifs de Sastipen. Paris, Études tsiganes n°2, volume 14, 1999 : 102.
- Soares V.** Notes sur l'importance de la prévention, la culture et les drogues dans la communauté gitane. Paris, Études tsiganes n°2, volume 14, 1999 : 111-113.

**Stonequist EV.** The Marginal Man. New York, Russell & Russell, 1961.

**Taïeb O,** Heidenreich F, Baudet T, Moro M.R. Donner un sens à la maladie : de l'anthropologie médicale à l'épidémiologie culturelle. Grenoble, Médecine et maladies infectieuses n°35, 2005 : 173-185.

**Tobie N.** Le sperme du diable, éléments d'ethnopsychiatrie. Paris, PUF, 1988.

**Valet J.** Contes Manouches tomes I, II, III. Clermont-Ferrand, disponible chez l'auteur, 1970, 1984, 1985.

**Valet J.** Contes Manouches. Paris, Études tsiganes n°4, 1988 : 23-25.

**Valet J.** Vocabulaire des manouches d'Auvergne, 2<sup>ème</sup> édition. Clermont-Ferrand, disponible chez l'auteur, 1986.

**Valet J.** Grammaire des manouches d'Auvergne. Clermont-Ferrand, disponible chez l'auteur, 1991.

**Vaux de Foletier (de) F.** Mille ans d'histoire des tsiganes. Paris, Fayard, 1971.

**Weiss MG.** Explanatory model interview catalogue (EMIC) : Frame-work for comparative study of illness. Transcultural psychiatry n°34, 1997 : 235 – 63.

**Williams P.** Nous on en parle pas. Les vivants et les morts chez les manouches. Paris, Editions de la maison de la science de l'homme, ethnologie de la France, 1993.

**Williams P.** Tsiganes parmi nous. Paris, Hommes et migration n°1188-1189, 1995.

**Wresinski J.** Les pauvres sont l'Eglise. Paris, Bayard, 1983, réédition Cerf, 2005.

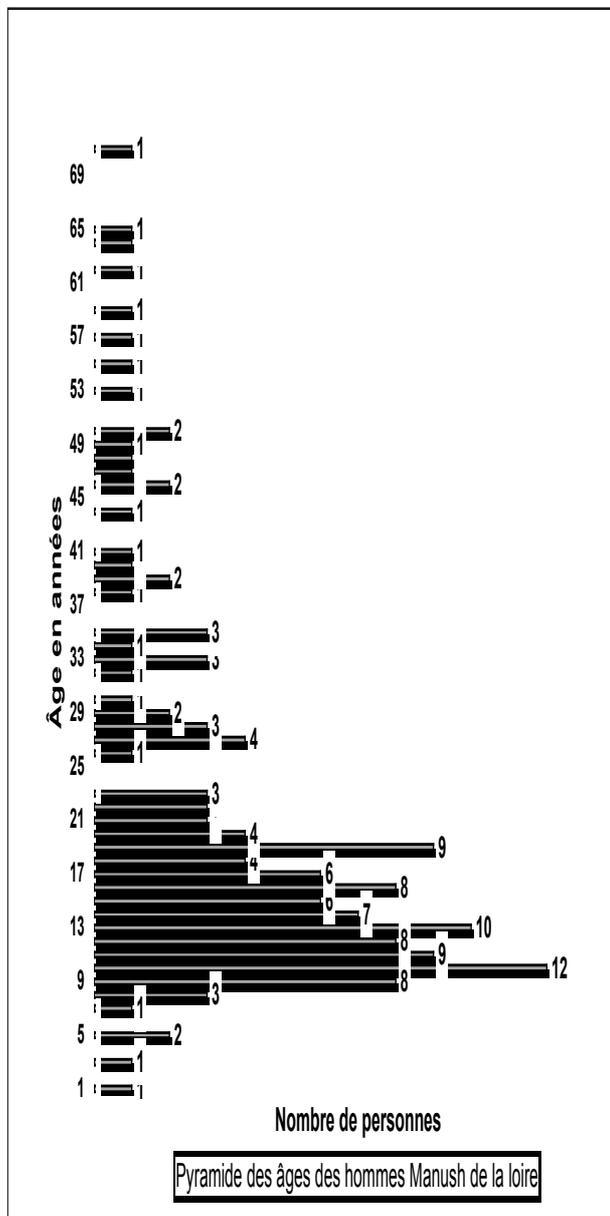
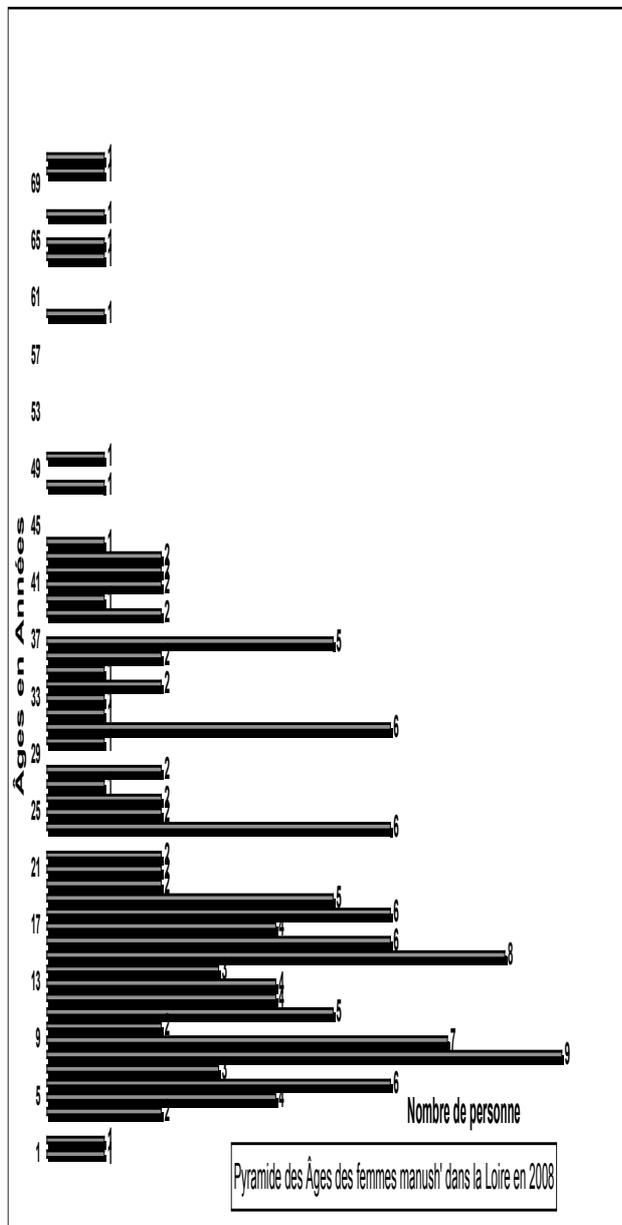
FILMOGRAPHIE ET TABLE DES ILLUSTRATIONS

**Van Gogh V.** Les roulottes, campement de bohémiens, 1888.

**Gatclif T.** Gadjó dilo. 1998

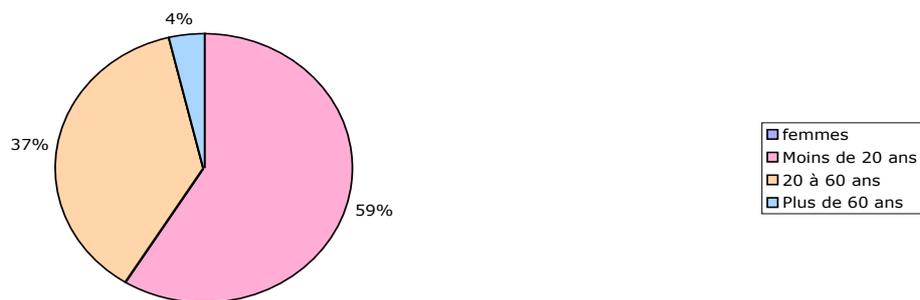
**Gatclif T.** Swing. 2002.

ANNEXES



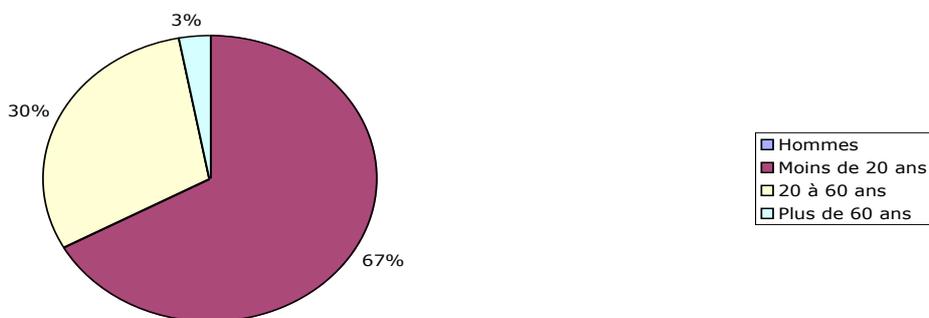
Annexe n°1 : pyramide des âges.

**Répartition en classes d'âges des femmes Manush' par rapport au total de la population féminine**



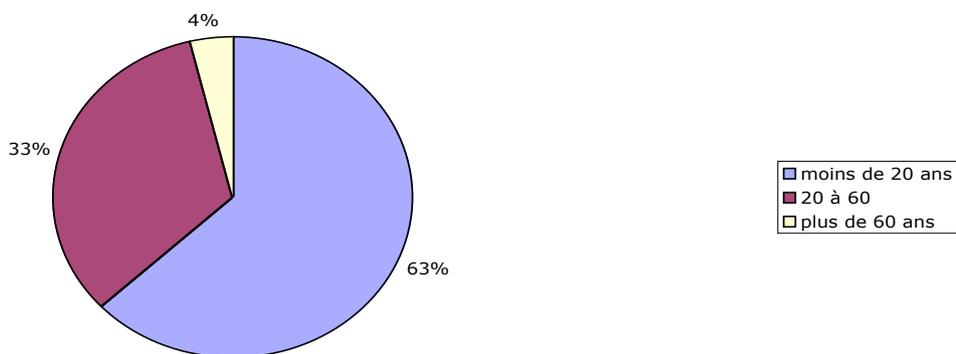
Annexe n°2 : répartition en classes d'âges des femmes.

**Répartition en classes d'âge des hommes Manush' par rapport au nombre total des hommes**



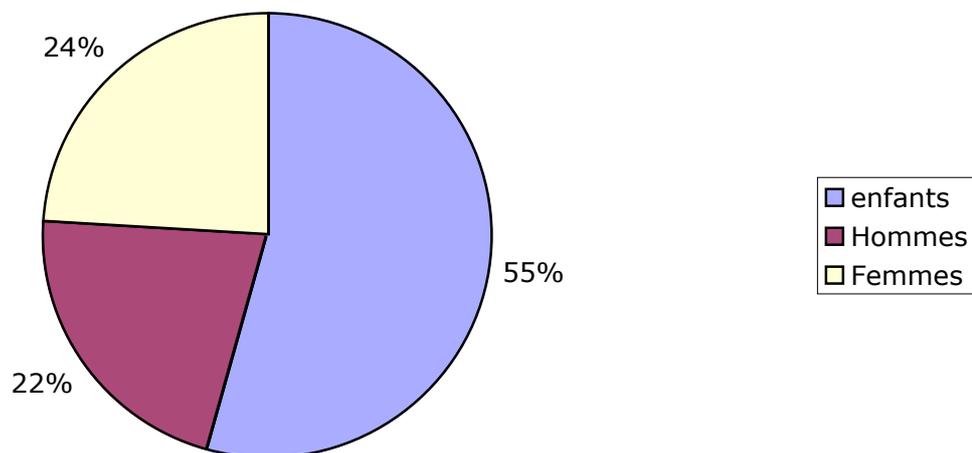
Annexe n° 3 : répartition en classes d'âges des hommes

**Répartition en classes d'âge par rapport à l'ensemble de la population**



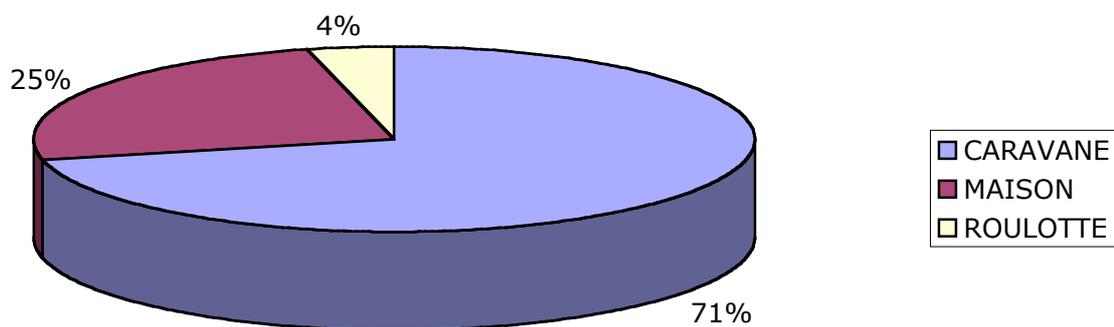
Annexe n°4 : répartition en classes d'âges de l'ensemble de la population.

### Répartition de la population des hommes, femmes et enfants sur l'ensemble de la population Manush' de la Loire



Annexe n° 5.

### Type d'habitat des Manush' de la Loire en 2008



Annexe n°6.

## THÈSE DE MÉDECINE – SAINT-ÉTIENNE

NOM DE L'AUTEUR : FOURNEL-BETTENDORFF

N° DE LA THÈSE : 2008-21

TITRE DE LA THÈSE : « DANS LA VIE, FAUT PAS GAGNER ».

LA PERCEPTION DE LA SANTÉ CHEZ LES MANUSH' DE LA LOIRE.

### RÉSUMÉ :

L'auteur s'intéresse à la perception de la maladie dans la population tzigane des Manush' de la Loire (département du centre de la France). Cette population a conservé, au prix d'une grande précarité et de sa complète exclusion, la vie nomade et la plupart des valeurs et rituels de sa culture propre. Le témoignage de cette communauté apporte un éclairage sur l'origine socioculturelle des difficultés d'accès à la santé. L'article donne la parole aux Manush' en s'appuyant sur la grille de l'Explanatory Model Interview Catalogue qui étudie l'expression de la maladie signifiée, les causes perçues et le mode de demande d'aide.

### MOTS CLÉS :

MÉDECINE GÉNÉRALE, Tsigane, France, Manush', anthropologie médicale, culture, santé, Explanatory Model Interview Catalogue.

### JURY :

MONSIEUR LE PROFESSEUR PASCAL CATHÉBRAS  
MONSIEUR LE PROFESSEUR BRUNO ESTOUR  
MONSIEUR LE PROFESSEUR CHRISTOPHE BOIS  
MADAME LE DOCTEUR BÉATRICE TROMBERT-PAVIOT.

**DATE DE SOUTENANCE :** VENDREDI 17 OCTOBRE 2008.

### ADRESSE DE L'AUTEUR :

14 RUE CÉSAR BERTHOLON, 42 800 RIVE DE GIER, FRANCE.  
dc.c.bettendorff@free.fr