

THÈSE

POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE SPECIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE

Présentée et soutenue publiquement le 8 avril 2016 par

Pauline GARCIN
Gabrielle LAURENCIN–McMANUS

Connaissances, vécus et représentations des Infections Sexuellement Transmissibles chez des Roms

Etude d'une population vivant en bidonville à Toulouse suivie par Médecins du Monde

DIRECTEURS DE THÈSE

Professeur Pierre MESTHE
Docteur Brigitte ESCOURROU

JURY

Monsieur le Professeur Philippe ARLET
Monsieur le Professeur Pierre MESTHE
Madame le Docteur Brigitte ESCOURROU
Madame le Docteur Nathalie SPENATTO
Madame le Docteur Geneviève MOLINA

Président
Assesseur
Assesseur
Assesseur
Assesseur

TABLEAU du PERSONNEL HU
des Facultés de Médecine de l'Université Paul Sabatier
au 1^{er} septembre 2015

Professeurs Honoraires

Doyen Honoraire	M. ROUGE D.	Professeur Honoraire	M. BARTHE
Doyen Honoraire	M. LAZORTHES Y.	Professeur Honoraire	M. CABARROT
Doyen Honoraire	M. CHAP H.	Professeur Honoraire	M. DUFFAUT
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL B	Professeur Honoraire	M. ESCAT
Doyen Honoraire	M. PUEL P.	Professeur Honoraire	M. ESCANDE
Professeur Honoraire	M. ESCHAPASSE	Professeur Honoraire	M. PRIS
Professeur Honoraire	Mme ENJALBERT	Professeur Honoraire	M. CATHALA
Professeur Honoraire	M. GEDEON	Professeur Honoraire	M. BAZEX
Professeur Honoraire	M. PASQUIE	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE
Professeur Honoraire	M. RIBAUT	Professeur Honoraire	M. CARLES
Professeur Honoraire	M. ARLET J.	Professeur Honoraire	M. BONAFÉ
Professeur Honoraire	M. RIBET	Professeur Honoraire	M. VAYSSE
Professeur Honoraire	M. MONROZIES	Professeur Honoraire	M. ESQUERRE
Professeur Honoraire	M. DALOUS	Professeur Honoraire	M. GUITARD
Professeur Honoraire	M. DUPRE	Professeur Honoraire	M. LAZORTHES F.
Professeur Honoraire	M. FABRE J.	Professeur Honoraire	M. ROQUE-LATRILLE
Professeur Honoraire	M. DUCOS	Professeur Honoraire	M. CERENE
Professeur Honoraire	M. LACOMME	Professeur Honoraire	M. FOURNIAL
Professeur Honoraire	M. COTONAT	Professeur Honoraire	M. HOFF
Professeur Honoraire	M. DAVID	Professeur Honoraire	M. REME
Professeur Honoraire	Mme DIDIER	Professeur Honoraire	M. FAUVEL
Professeur Honoraire	Mme LARENG M.B.	Professeur Honoraire	M. FREXINOS
Professeur Honoraire	M. BES	Professeur Honoraire	M. CARRIERE
Professeur Honoraire	M. BERNADET	Professeur Honoraire	M. MANSAT M.
Professeur Honoraire	M. REGNIER	Professeur Honoraire	M. BARRET
Professeur Honoraire	M. COMBELLES	Professeur Honoraire	M. ROLLAND
Professeur Honoraire	M. REGIS	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT
Professeur Honoraire	M. ARBUS	Professeur Honoraire	M. CAHUZAC
Professeur Honoraire	M. PUJOL	Professeur Honoraire	M. DELSOL
Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI	Professeur Honoraire	M. ABBAL
Professeur Honoraire	M. RUMEAU	Professeur Honoraire	M. DURAND
Professeur Honoraire	M. BESOMBES	Professeur Honoraire	M. DALY-SCHVEITZER
Professeur Honoraire	M. SUC	Professeur Honoraire	M. RAILHAC
Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE	Professeur Honoraire	M. POURRAT
Professeur Honoraire	M. BOUNHOURE	Professeur Honoraire	M. QUERLEU D.
Professeur Honoraire	M. CARTON	Professeur Honoraire	M. ARNE JL
Professeur Honoraire	Mme PUEL J.	Professeur Honoraire	M. ESCOURROU J.
Professeur Honoraire	M. GOUZI	Professeur Honoraire	M. FOURTANIER G.
Professeur Honoraire associé	M. DUTAU	Professeur Honoraire	M. LAGARRIGUE J.
Professeur Honoraire	M. PASCAL	Professeur Honoraire	M. PESSEY JJ.
Professeur Honoraire	M. SALVADOR M.	Professeur Honoraire	M. CHAVOIN JP
Professeur Honoraire	M. BAYARD	Professeur Honoraire	M. GERAUD G.
Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE	Professeur Honoraire	M. PLANTE P.
Professeur Honoraire	M. FABIÉ	Professeur Honoraire	M. MAGNAVAL JF

Professeurs Émérites

Professeur ALBAREDE	Professeur JL. ADER
Professeur CONTÉ	Professeur Y. LAZORTHES
Professeur MURAT	Professeur L. LARENG
Professeur MANELFE	Professeur F. JOFFRE
Professeur LOUVET	Professeur B. BONEU
Professeur SARRAMON	Professeur H. DABERNAT
Professeur CARATERO	Professeur M. BOCCALON
Professeur GUIRAUD-CHAUMEIL	Professeur B. MAZIERES
Professeur COSTAGLIOLA	Professeur E. ARLET-SUAU
	Professeur J. SIMON

P.U. - P.H. Classe Exceptionnelle et 1ère classe		P.U. - P.H. 2ème classe	
M. ADOUE Daniel	Médecine Interne, Gériatrie	Mme BEYNE-RAUZY Odile	Médecine Interne
M. AMAR Jacques	Thérapeutique	M. BROUCHET Laurent	Chirurgie thoracique et cardio-vascul
M. ATTAL Michel (C.E)	Hématologie	M. BUREAU Christophe	Hépatogastro-entéro
M. AVET-LOISEAU Hervé	Hématologie, transfusion	M. CALVAS Patrick	Génétique
M. BIRMES Philippe	Psychiatrie	M. CARRERE Nicolas	Chirurgie Générale
M. BLANCHER Antoine	Immunologie (option Biologique)	Mme CASPER Charlotte	Pédiatrie
M. BONNEVIALLE Paul	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie.	M. CHAIX Yves	Pédiatrie
M. BOSSAVY Jean-Pierre	Chirurgie Vasculaire	Mme CHARPENTIER Sandrine	Thérapeutique, méd. d'urgence, addict
M. BRASSAT David	Neurologie	M. COGNARD Christophe	Neuroradiologie
M. BROUSSET Pierre (C.E)	Anatomie pathologique	M. DE BOISSEZON Xavier	Médecine Physique et Réadapt Fonct.
M. BUGAT Roland (C.E)	Cancérologie	M. FOURNIE Bernard	Rhumatologie
M. CARRIE Didier	Cardiologie	M. FOURNIÉ Pierre	Ophthalmologie
M. CHAP Hugues (C.E)	Biochimie	M. GAME Xavier	Urologie
M. CHAUVEAU Dominique	Néphrologie	M. GEERAERTS Thomas	Anesthésiologie et réanimation
M. CHOLLET François (C.E)	Neurologie	Mme GENESTAL Michèle	Réanimation Médicale
M. CLANET Michel (C.E)	Neurologie	M. LAROCHE Michel	Rhumatologie
M. DAHAN Marcel (C.E)	Chirurgie Thoracique et Cardiaque	M. LAUWERS Frédéric	Anatomie
M. DEGUINE Olivier	Oto-rhino-laryngologie	M. LEOBON Bertrand	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. DUCOMMUN Bernard	Cancérologie	M. MARX Mathieu	Oto-rhino-laryngologie
M. FERRIERES Jean	Epidémiologie, Santé Publique	M. MAS Emmanuel	Pédiatrie
M. FOURCADE Olivier	Anesthésiologie	M. MAZIERES Julien	Pneumologie
M. FRAYSSE Bernard (C.E)	Oto-rhino-laryngologie	M. OLIVOT Jean-Marc	Neurologie
M. IZOPET Jacques (C.E)	Bactériologie-Virologie	M. PARANT Olivier	Gynécologie Obstétrique
Mme LAMANT Laurence	Anatomie Pathologique	M. PARIENTE Jérémie	Neurologie
M. LANG Thierry	Bio-statistique Informatique Médicale	M. PATHAK Atul	Pharmacologie
M. LANGIN Dominique	Nutrition	M. PAYRASTRE Bernard	Hématologie
M. LAUQUE Dominique (C.E)	Médecine Interne	M. PERON Jean-Marie	Hépatogastro-entérologie
M. LIBLAU Roland (C.E)	Immunologie	M. PORTIER Guillaume	Chirurgie Digestive
M. MALAVAUD Bernard	Urologie	M. RONCALLI Jérôme	Cardiologie
M. MANSAT Pierre	Chirurgie Orthopédique	Mme SAVAGNER Frédérique	Biochimie et biologie moléculaire
M. MARCHOU Bruno	Maladies Infectieuses	Mme SELVES Janick	Anatomie et cytologie pathologiques
M. MOLINIER Laurent	Epidémiologie, Santé Publique	M. SOL Jean-Christophe	Neurochirurgie
M. MONROZIES Xavier	Gynécologie Obstétrique		
M. MONTASTRUC Jean-Louis (C.E)	Pharmacologie		
M. MOSCOVICI Jacques	Anatomie et Chirurgie Pédiatrique		
Mme MOYAL Elisabeth	Cancérologie		
Mme NOURHASHEMI Fatemeh	Gériatrie	P.U.	
M. OLIVES Jean-Pierre (C.E)	Pédiatrie	M. OUSTRIC Stéphane	Médecine Générale
M. OSWALD Eric	Bactériologie-Virologie		
M. PARINAUD Jean	Biol. Du Dévelop. et de la Reprod.		
M. PAUL Carle	Dermatologie		
M. PAYOUX Pierre	Biophysique		
M. PERRET Bertrand (C.E)	Biochimie		
M. PRADERE Bernard (C.E)	Chirurgie générale		
M. RASCOL Olivier	Pharmacologie		
M. RECHER Christian	Hématologie		
M. RISCHMANN Pascal (C.E)	Urologie		
M. RIVIERE Daniel (C.E)	Physiologie		
M. SALES DE GAUZY Jérôme	Chirurgie Infantile		
M. SALLES Jean-Pierre	Pédiatrie		
M. SANS Nicolas	Radiologie		
M. SERRE Guy (C.E)	Biologie Cellulaire		
M. TELMON Norbert	Médecine Légale		
M. VINEL Jean-Pierre (C.E)	Hépatogastro-entérologie		

P.U. - P.H.
 Classe Exceptionnelle et 1ère classe

P.U. - P.H.
 2ème classe

M. ACAR Philippe	Pédiatrie
M. ALRIC Laurent	Médecine Interne
Mme ANDRIEU Sandrine	Epidémiologie
M. ARLET Philippe (C.E)	Médecine Interne
M. ARNAL Jean-François	Physiologie
Mme BERRY Isabelle (C.E)	Biophysique
M. BOUTAULT Franck (C.E)	Chirurgie Maxillo-Faciale et Stomatologie
M. BUJAN Louis	Urologie-Andrologie
M. BUSCAIL Louis	Hépto-Gastro-Entérologie
M. CANTAGREL Alain (C.E)	Rhumatologie
M. CARON Philippe (C.E)	Endocrinologie
M. CHAMONTIN Bernard (C.E)	Thérapeutique
M. CHIRON Philippe (C.E)	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M. CONSTANTIN Arnaud	Rhumatologie
M. COURBON Frédéric	Biophysique
Mme COURTADE SAIDI Monique	Histologie Embryologie
M. DELABESSE Eric	Hématologie
Mme DELISLE Marie-Bernadette (C.E)	Anatomie Pathologie
M. DIDIER Alain (C.E)	Pneumologie
M. ELBAZ Meyer	Cardiologie
M. GALINIER Michel	Cardiologie
M. GLOCK Yves	Chirurgie Cardio-Vasculaire
M. GOURDY Pierre	Endocrinologie
M. GRAND Alain (C.E)	Epidémiologie. Eco. de la Santé et Prévention
M. GROLLEAU RAOUX Jean-Louis	Chirurgie plastique
Mme GUIMBAUD Rosine	Cancérologie
Mme HANAIRE Hélène (C.E)	Endocrinologie
M. KAMAR Nassim	Néphrologie
M. LARRUE Vincent	Neurologie
M. LAURENT Guy (C.E)	Hématologie
M. LEVADE Thierry (C.E)	Biochimie
M. MALECAZE François (C.E)	Ophthalmologie
M. MARQUE Philippe	Médecine Physique et Réadaptation
Mme MARTY Nicole	Bactériologie Virologie Hygiène
M. MASSIP Patrice (C.E)	Maladies Infectieuses
M. RAYNAUD Jean-Philippe (C.E)	Psychiatrie Infantile
M. RITZ Patrick	Nutrition
M. ROCHE Henri (C.E)	Cancérologie
M. ROLLAND Yves	Gériatrie
M. ROSTAING Lionel (C.E).	Néphrologie
M. ROUGE Daniel (C.E)	Médecine Légale
M. ROUSSEAU Hervé (C.E)	Radiologie
M. SALVAYRE Robert (C.E)	Biochimie
M. SCHMITT Laurent (C.E)	Psychiatrie
M. SENARD Jean-Michel	Pharmacologie
M. SERRANO Elie (C.E)	Oto-rhino-laryngologie
M. SOULAT Jean-Marc	Médecine du Travail
M. SOULIE Michel (C.E)	Urologie
M. SUC Bertrand	Chirurgie Digestive
Mme TAUBER Marie-Thérèse (C.E)	Pédiatrie
M. VAYSSIERE Christophe	Gynécologie Obstétrique
M. VELLAS Bruno (C.E)	Gériatrie

M. ACCADBLED Franck	Chirurgie Infantile
M. ARBUS Christophe	Psychiatrie
M. BERRY Antoine	Parasitologie
M. BONNEVILLE Fabrice	Radiologie
M. BOUNES Vincent	Médecine d'urgence
Mme BURA-RIVIERE Alessandra	Médecine Vasculaire
M. CHAUFOUR Xavier	Chirurgie Vasculaire
M. CHAYNES Patrick	Anatomie
M. DAMBRIN Camille	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire
M. DECRAMER Stéphane	Pédiatrie
M. DELOBEL Pierre	Maladies Infectieuses
M. DELORD Jean-Pierre	Cancérologie
Mme DULY-BOUHANICK Béatrice	Thérapeutique
M. FRANCHITTO Nicolas	Toxicologie
M. GALINIER Philippe	Chirurgie Infantile
M. GARRIDO-STÖWHAS Ignacio	Chirurgie Plastique
Mme GOMEZ-BROUCHET Anne-Muriel	Anatomie Pathologique
M. HUYGHE Eric	Urologie
M. LAFFOSSE Jean-Michel	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M. LEGUEVAQUE Pierre	Chirurgie Générale et Gynécologique
M. MARCHEIX Bertrand	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Mme MAZEREEUW Juliette	Dermatologie
M. MEYER Nicolas	Dermatologie
M. MINVILLE Vincent	Anesthésiologie Réanimation
M. MUSCARI Fabrice	Chirurgie Digestive
M. OTAL Philippe	Radiologie
M. ROUX Franck-Emmanuel	Neurochirurgie
M. SAILLER Laurent	Médecine Interne
M. TACK Ivan	Physiologie
Mme URO-COSTE Emmanuelle	Anatomie Pathologique
M. VERGEZ Sébastien	Oto-rhino-laryngologie

M.C.U. - P.H.		M.C.U. - P.H.	
M. APOIL Pol Andre	Immunologie	Mme ABRAVANEL Florence	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme ARNAUD Catherine	Epidémiologie	M. BES Jean-Claude	Histologie - Embryologie
M. BIETH Eric	Génétique	M. CMBUS Jean-Pierre	Hématologie
Mme BONGARD Vanina	Epidémiologie	Mme CANTERO Anne-Valérie	Biochimie
Mme CASPAR BAUGUIL Sylvie	Nutrition	Mme CARFAGNA Luana	Pédiatrie
Mme CASSAING Sophie	Parasitologie	Mme CASSOL Emmanuelle	Biophysique
Mme CONCINA Dominique	Anesthésie-Réanimation	Mme CAUSSE Elisabeth	Biochimie
M. CONGY Nicolas	Immunologie	M. CHAPUT Benoit	Chirurgie plastique et des brûlés
Mme COURBON Christine	Pharmacologie	M. CHASSAING Nicolas	Génétique
Mme DAMASE Christine	Pharmacologie	Mme CLAVE Danielle	Bactériologie Virologie
Mme de GLISEZENSKY Isabelle	Physiologie	M. CLAVEL Cyril	Biologie Cellulaire
Mme DE MAS Véronique	Hématologie	Mme COLLIN Laetitia	Cytologie
Mme DELMAS Catherine	Bactériologie Virologie Hygiène	M. CORRE Jill	Hématologie
M. DUBOIS Damien	Bactériologie Virologie Hygiène	M. DEDOUIT Fabrice	Médecine Légale
Mme DUGUET Anne-Marie	Médecine Légale	M. DELPLA Pierre-André	Médecine Légale
M. DUPUI Philippe	Physiologie	M. DESPAS Fabien	Pharmacologie
M. FAGUER Stanislas	Néphrologie	M. EDOUARD Thomas	Pédiatrie
Mme FILLAUX Judith	Parasitologie	Mme ESQUIROL Yolande	Médecine du travail
M. GANTET Pierre	Biophysique	Mme EVRARD Solène	Histologie, embryologie et cytologie
Mme GENNERO Isabelle	Biochimie	Mme GALINIER Anne	Nutrition
Mme GENOUX Annelise	Biochimie et biologie moléculaire	Mme GARDETTE Virginie	Epidémiologie
M. HAMDJ Safouane	Biochimie	M. GASQ David	Physiologie
Mme HITZEL Anne	Biophysique	Mme GRARE Marion	Bactériologie Virologie Hygiène
M. IRIART Xavier	Parasitologie et mycologie	Mme GUILBEAU-FRUGIER Céline	Anatomie Pathologique
M. JALBERT Florian	Stomatologie et Maxillo-Faciale	Mme GUYONNET Sophie	Nutrition
Mme JONCA Nathalie	Biologie cellulaire	M. HERIN Fabrice	Médecine et santé au travail
M. KIRZIN Sylvain	Chirurgie générale	Mme INGUENEAU Cécile	Biochimie
Mme LAPEYRE-MESTRE Maryse	Pharmacologie	M. LAHARRAGUE Patrick	Hématologie
M. LAURENT Camille	Anatomie Pathologique	M. LAIREZ Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
Mme LE TINNIER Anne	Médecine du Travail	Mme LAPRIE Anne	Cancérologie
M. LHERMUSIER Thibault	Cardiologie	M. LEANDRI Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
M. LOPEZ Raphael	Anatomie	Mme LEOBON Céline	Cytologie et histologie
Mme MONTASTIER Emilie	Nutrition	M. LEPAGE Benoit	Bio-statistique
M. MONTOYA Richard	Physiologie	Mme MAUPAS Françoise	Biochimie
Mme MOREAU Marion	Physiologie	M. MIEUSSET Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
Mme NOGUEIRA M.L.	Biologie Cellulaire	Mme NASR Nathalie	Neurologie
M. PILLARD Fabien	Physiologie	Mme PERIQUET Brigitte	Nutrition
Mme PRERE Marie-Françoise	Bactériologie Virologie	Mme PRADDAUDE Françoise	Physiologie
Mme PUISSANT Bénédicte	Immunologie	M. RIMAILHO Jacques	Anatomie et Chirurgie Générale
Mme RAGAB Janie	Biochimie	M. RONGIERES Michel	Anatomie - Chirurgie orthopédique
Mme RAYMOND Stéphanie	Bactériologie Virologie Hygiène	Mme SOMMET Agnès	Pharmacologie
Mme SABOURDY Frédérique	Biochimie	M. TKACZUK Jean	Immunologie
Mme SAUNE Karine	Bactériologie Virologie	Mme VALLET Marion	Physiologie
M. SILVA SIFONTES Stein	Réanimation	Mme VEZZOSI Delphine	Endocrinologie
M. SOLER Vincent	Ophthalmologie		
M. TAFANI Jean-André	Biophysique		
M. TREINER Emmanuel	Immunologie		
Mme TREMOLLIERS Florence	Biologie du développement		
M. TRICOIRE Jean-Louis	Anatomie et Chirurgie Orthopédique		
M. VINCENT Christian	Biologie Cellulaire		

M.C.U.

M. BISMUTH Serge	Médecine Générale
Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve	Médecine Générale
Mme ESCOURROU Brigitte	Médecine Générale

Maîtres de Conférences Associés de Médecine Générale

Dr BRILLAC Thierry
Dr ABITTEBOUL Yves
Dr CHICOULAA Bruno
Dr IRI-DELAHAYE Motoko

Dr BISMUTH Michel
Dr BOYER Pierre
Dr ANE Serge

Remerciements communs

A Monsieur le Professeur Philippe ARLET

Vous nous faites l'honneur de présider le jury de cette thèse.

Nous vous remercions pour l'intérêt et la curiosité que vous portez à notre sujet.

Nous vous prions de bien vouloir trouver ici l'expression de notre respectueuse reconnaissance.

A Monsieur le Professeur Pierre MESTHE

Vous nous avez fait l'honneur d'accepter la codirection de cette thèse.

Nous tenons à vous remercier pour l'intérêt que vous portez à la population tsigane. Nous avons particulièrement apprécié nos échanges tout au long de notre travail. Nous vous remercions pour votre aide, vos conseils, et votre soutien.

Soyez assuré de notre estime et de notre plus profond respect.

A Madame le Docteur Brigitte ESCOURROU

Vous nous avez fait l'honneur de nous proposer de codiriger cette thèse.

Nous vous remercions sincèrement pour votre aide méthodologique et vos précieux conseils tout au long de l'élaboration de cette thèse. Vous avez su nous donner goût à la recherche qualitative et ce fut un travail de recherche passionnant.

Soyez assuré de notre respectueuse reconnaissance.

A Madame le Docteur Nathalie SPENATTO

Nous vous remercions sincèrement d'avoir accepté de juger ce travail.

Nous sommes reconnaissantes de l'intérêt que vous portez à notre sujet. Nous tenons à vous remercier pour les échanges que nous avons eu sur l'abord des IST et sur les éclairages que vous nous avez apportés durant l'élaboration du guide d'entretien.

A Madame le Docteur Geneviève MOLINA

Ta présence dans ce jury nous honore.

Merci infiniment d'avoir encouragé ce travail. Merci pour ton implication tout au long de l'étude et pour le temps que tu nous as accordé. Tes conseils bibliographiques nous ont été d'une grande aide. Nous admirons ton abord de la prise en charge des populations vulnérables.

Sois assurée de notre profonde estime.

Nous tenons à remercier les personnes qui nous ont aidées à l'élaboration de ce travail et particulièrement

Alcey MARSEILLAN

Merci d'avoir accepté de nous accompagner comme interprète sur les bidonvilles pour tous les entretiens. Ton implication bénévole et le temps que tu nous as consacré nous ont profondément touchés. Ton enthousiasme, ton intérêt pour le sujet et ton abord des personnes roms nous ont été d'une grande aide.

Eléonore COEURDEVEY

Nous tenons à te remercier sincèrement pour ton enthousiasme et tes encouragements dès le début de cette étude. Tes accompagnements sur les terrains étaient toujours très agréables. Nous avons particulièrement apprécié ton regard d'anthropologue, la richesse de nos échanges, tes conseils de lectures. Merci pour ton éclairage sur le plan de notre thèse et pour le temps que tu nous as accordé.

Christian LICHARDOPOL

Nous te remercions sincèrement pour ta disponibilité pour la révision de certains passages de traduction. Merci pour l'intérêt que tu portes à notre étude. Nous avons apprécié nos échanges sur la population rom, et le regard que tu nous as apporté sur la Roumanie et les Roms de Roumanie dans leur diversité.

Dr Bénédicte SEJOR

Nous te remercions pour l'éclairage que tu nous as apporté sur le guide d'entretien et pour ton regard sur l'abord des IST.

Dr Jean-Claude GUIRAUD

Nous vous remercions pour l'intérêt que vous avez porté à notre sujet et pour les échanges agréables que nous avons eu sur les tsiganes. Le temps que vous nous avez consacré nous a touché.

Cathy

Nous te remercions pour tes accompagnements sur les terrains.

Nous tenons à remercier tout-e-s les femmes et hommes roms qui ont
participé-e-s à l'étude.

Merci d'avoir accepté de vous livrer sur ces sujets intimes.

Nous avons été touchées par votre accueil chaleureux, par votre curiosité et
par les moments d'humour partagés.

Remerciements de Pauline

Cette thèse est tout particulièrement dédiée

A mon père, pour toutes les belles valeurs et passions que tu m'as transmises, pour tes encouragements durant ces longues années d'études.

A Elise, Célia, Estelle, Flora, Mireille, Alain, pour les tendres moments familiaux que nous partageons, pour votre soutien indéfectible pendant ces années de médecine. Merci pour votre présence à cette soutenance.

A Julien, pour ton soutien ces derniers mois, pour tous les débats qui nous animent, pour les doux moments passés ensemble et ceux qui vont suivre. Merci pour ta relecture quantitative de qualité !

A Théo, pour notre belle amitié depuis tant d'années malgré la distance, pour nos discussions animées, pour nos échanges profonds, pour la confiance médicale que tu m'as accordée dès ma P2 !

A Marie-Sophie, pour notre profonde complicité, pour tous les moments que nous avons partagés, pour les concerts, les soirées, les vacances, pour nos valeurs, pour avoir grandement participé à ma venue à Toulouse. Je suis fière de t'avoir comme amie. Merci d'être venue de si loin !

A Simon, Aymeric, Carole, Anne-Charline, Gwladys, pour notre amitié, pour nos retrouvailles toujours joyeuses, ici ou ailleurs, pour mon évolution à vos côtés depuis si longtemps. Je suis tellement touchée par votre présence à cette soutenance.

A Marjolaine, pour tes convictions qui me touchent tant, pour nos discussions sans fins.

A Colette et Vagn, ma famille d'adoption, pour l'accueil chaleureux que vous savez si bien me réserver en toutes circonstances, pour votre générosité, pour votre soutien dans les moments difficiles. Votre présence à cette soutenance me touche particulièrement.

A ma mère... J'aurais aimé que tu sois là à cette soutenance de thèse. Tu serais fière du médecin que je suis devenue.

Merci à toutes les belles personnes qui m'ont accompagnées durant ces années d'étude, et plus particulièrement

A Gabrielle, pour ces longs mois passés à travailler ensemble, pour tes qualités de réflexion, pour les échanges que nous avons eu sur les roms et sur tant d'autres choses.

A Léa et Claire : nous avons débuté notre vie de médecin ensemble, désormais c'est tellement plus qui nous uni. Léa, le médecin que je suis devenue, c'est un peu grâce à toi, grâce à ta vision si juste des patients, grâce à ton regard rempli d'humanité. Merci à toutes les deux pour la profondeur de nos échanges et votre soutien indéfectible.

A Sophie, pour ton écoute, pour ton analyse si juste, pour les discussions sans fins dans des voitures ou ailleurs, pour les passions qui nous rapprochent, les voyages, l'humanitaire, pour ton intelligence dans tous les domaines. Merci pour ta relecture acharnée de l'introduction !

A Céline, pour tous les excellents moments que nous avons partagés, pour notre évolution depuis ce premier semestre à Castres. Je suis fière de la personne et du médecin que tu es devenue !

A Marie, pour ta joie de vivre, ton humour, les soirées endiablées passées ensemble ! Merci pour tes précieux conseils dans l'élaboration de cette thèse.

A Astrid, pour ta générosité à toute épreuve, pour ta force tranquille apaisante. **A Martin**, pour tes talents de comédiens hors normes.

A Warda, la meilleure des psychiatre médico-légales. **A Thibault** et ses consonnes !

A mes co-internes castrais, ce premier semestre fut magique. Merci pour toutes ces parties de rigolades ! **A Thomas**, pour me faire autant rire, pour toutes les supers soirées passées ensemble.

A Pauline, Flora, Ligia, mes co-internes de pédiatrie, pour leurs rôles d'actrices inimitables !

A Maryne, Camille, Jean, Claire, Stéphanie, pour ces 6 années passées ensemble à la fac de Clermont, pour nos soirées mémorables. Nos retrouvailles sont toujours un bonheur !

A Pauline, Mathilde, Gabrielle, Edwige : des bancs de l'ASEP à l'ECN, nous avons évolué ensemble. Pour tous les repas partagés, pour la richesse de nos échanges, pour nos sorties ciné, à la Coopé, à la Comédie. Je suis ravie de vous voir à cette soutenance.

Aux médecins qui m'ont particulièrement marquée : Dr Jérôme Heysch de la Borde, pour m'avoir donné goût à l'addictologie ; Dr Cécile Gardas pour ces 2 mois passés en gynécologie et pour tout le reste ; Dr Olivier Boulbes, j'ai aimé apprendre la médecine générale à tes côtés ; Dr Jacques Boutot, Dr Françoise Cascarigny, Dr Sabine Charpentier, Dr Véronique Gandon, Dr Jean-Pierre Sciolla, Dr Eric Lafforgue, Dr Marc Gaffié.

A toutes les équipes soignantes avec qui j'ai eu la chance de travailler, et en particulier à Rémy pour ton rapport aux patients si drôle et humain, et à Sylvie Hémerly pour ton ouverture d'esprit et ton implication auprès des patients.

Aux Dr Marie-Claire Hommeau, Hélène et Jean-Pierre Roux pour leur accueil chaleureux dans le joli village de Penne d'Agenais.

Remerciements de Gabrielle

I would like to dedicate this thesis to / Je voudrais dédicacer cette thèse à

Dan, for accepting each placement as an adventure, and for supporting me throughout these everlasting medical years. Looking forward to spending more time with you

My parents, from your phone calls, teas, proofreading, insights to the chitchats. Thank you for your support during all these years

Sara, Danielle and Madeleine. Thank you for believing in me and special thanks for food, computer and zotero/word hotline. ;) You three are the best !

Granbea, my favorite patient across the pond

Mamie Huguette, pour ta curiosité du monde médical

My family across the pond – special thanks to Aunt Bridget for believing in me

Ma famille en France qu’il me tarde de revoir bientôt

The in-laws and growing family : Dalikids and Cat !

The Kellys – looking forward to the next reunion !

Dominique, mon binôme d’étude, à toutes ces discussions sur les patients, à la cause !

Marion, pour son amitié et son soutien pendant toutes ces années. Heureusement qu’on s’est rencontré ce premier jour de P1 !

Sophie pour ses échanges si riches et son écoute

Pauline sans qui ce travail aurait été “capo”, à ton enthousiasme et ta bonne humeur. Aux cinés à venir

Malory et Claire, pour ces échanges sur la médecine mais pas que et pour ces escapades gersoises

Arthur pour son amitié sans faille, même si éloigné

Lâm et aux Etaiens “anciens” comme “nouveaux”. A cette formidable aventure qui nous a tous soudée !

WC (Winner’s Crew) ou à la compétition de qui fait le meilleur repas : Bobo, Julia et Jeremy

Aux “amis de Ris” : Selim, Sandrine, Philippe, Ambre et co.

Mes co-internes : Perrine C, Sophie F, Céline P, Eva B, Lucie P, Cécile M, Jean-François M, David G, Eloise C, Chloe H, Claire M et Benoit A

Cristina Lujan Salamanca

A Jean-Paul Delon pour son enseignement. Merci pour m'avoir transmis le virus de la médecine générale

A Bénédicte Sejour pour ton compagnonnage dans le monde de la planification

A Valérie Courteau pour ton introduction au féminisme

A Marie-Hélène, Cyrille, Bernard, Jean-Pierre et Murielle, pour les échanges et la confirmation dans mon choix de faire de la médecine générale

A Christine Moineuse pour ta pédagogie, et à l'entraînement du vendredi

A Cécile Debuisson et Camille Brehin pour le goût partagé des infections

A Gaëlle, Monique et Pascale de l'EMSP d'Auch ! Du café du matin au feu rouge de l'après-midi

Aux secrétaires de la MSP de Mirepoix : Nadine, Colette, Nadia et Sandrine

A Eric Lafforgue et Marc Gaffié pour votre enseignement et votre implication aux urgences de Tarbes

A Julie Dupouy pour ses conseils et ses lectures de RSCA /SCRE

Au GIPSI et à la Case de Santé qui m'ont fait découvrir une autre façon d'exercer

Aux patients de la campagne qui m'ont accompagnée pendant tous ces stages. A leur débrouillardise (de l'histoire des tenailles, à celle de la prise télé)

A Campan !

To James... who is missed every day.

Liste des abréviations

AME : Aide Médicale de l'Etat

ANRS : Agence Nationale de Recherche sur le SIDA et les hépatites virales

ASAV : Association pour l'Accueil des Voyageurs

BEH : Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire

CASO : Centre d'Accueil, de Soins et d'Orientation

CBS : Communication brève relative à la sexualité

CCPS : Comité de Coordination pour la Promotion et en Solidarité des communautés en difficulté - migrants, tsiganes

CDAG : Centre de Dépistage Anonyme et Gratuit

CDPEF : Centre Départemental de Planification et d'Education Familiale

CeGIDD : Centre Gratuit d'Information, de Dépistage et de Diagnostic

CIDDIST : Centre d'Information, de Dépistage et de Diagnostic des Infections Sexuellement Transmissibles

CLAT : Centre de Lutte Anti-Tuberculose

CM : Couverture Maladie

CMU : Couverture Maladie Universelle

FCV : Frottis Cervico-Vaginal

FNASAT - Gens du voyage : Fédération Nationale des Associations Solidaires d'Action avec les Tsiganes et les Gens du voyage

HPV : Papillomavirus Humains

INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

InVS : Institut de Veille Sanitaire

IST : Infections Sexuellement Transmissibles

IVG : Interruption Volontaire de Grossesse

MDM : Médecins du Monde

MIG : Mission d'Intérêt Général

MST : Maladies Sexuellement Transmissibles

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONG : Organisation Non Gouvernementale

PASS : Permanence d'Accès aux Soins de Santé

PUF : Presses Universitaires de France

SIDA : Syndrome de l'Immunodéficience Acquise

VHB : Virus de l'Hépatite B

VHC : Virus de l'Hépatite C

VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

ZAC : Zone d'Aménagement Concerté

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	3
METHODE	7
I. Choix de la méthode qualitative et du type d'entretien	7
II. Commission d'éthique et consentement	7
III. Recherche bibliographique	7
IV. Elaboration du guide d'entretien	8
V. Réalisation de l'échantillonnage	9
VI. Réalisation des entretiens	10
VII. Recueil des données, analyse longitudinale et retranscription des entretiens	11
VIII. Analyse des données : traduction du corpus en codes et analyse thématique	11
IX. Réflexivité et posture des chercheuses	12
RESULTATS	13
I. Description de la population étudiée	13
A. Déroulement des entretiens	13
B. Nombre et durée des entretiens	13
C. Entretiens refusés	13
D. Saturation des données	14
E. Entretiens réalisés dans trois bidonvilles	14
II. Diversité des connaissances des IST	14
A. Diversité des attitudes et des sentiments	14
B. Connaissances des IST	15
C. Mode de connaissances des IST	16
D. Diversité dans le mode de partage des informations sur les IST	17
III. Représentations des IST (hors VIH/SIDA) et émergence d'un lexique	17
IV. Le SIDA : une maladie grave, une maladie qui fait peur	19
V. Peu de données sur les infections aux VHB, HPV, herpès virus, chlamydia	21
VI. Peu de données sur l'infertilité	21
VII. Pratiques sexuelles	21
VIII. Personnes perçues comme à risque d'IST	22
IX. Utilisation et perception du préservatif	22
X. Prise en charge d'une IST	24
A. Dépistage	24
B. L'hôpital : principal moyen de recours identifié	24
C. MDM et le CCPS : des associations ressources bien identifiées	24
D. Les obstacles à la prise en charge des IST	24
XI. Contexte environnemental, social, culturel à prendre en considération	25

A.	Parler d'IST : un sujet tabou mais possible par l'humour.....	25
B.	Récit de leurs propres coutumes.....	25
C.	La promiscuité dans un contexte de vivre-ensemble avec la famille.....	26
D.	Promiscuité et précarité : l'environnement d'un bidonville.....	26
	DISCUSSION.....	27
I.	Forces et limites de l'étude.....	27
A.	Forces de l'étude	27
	<i>Sujet original en France.....</i>	<i>27</i>
	<i>Nombre, durée et acceptation des entretiens</i>	<i>27</i>
	<i>Validation interne par triangulation des données.....</i>	<i>27</i>
	<i>Validité externe : une diversité des profils.....</i>	<i>27</i>
	<i>Interprétariat.....</i>	<i>28</i>
	<i>Soutien des bénévoles de MDM et du CCPS.....</i>	<i>28</i>
	<i>Application de l'étude pour des actions de prévention et de promotion de la santé.....</i>	<i>28</i>
B.	Limites de l'étude.....	29
	<i>Durée courte des entretiens comparée à d'autres études qualitatives</i>	<i>29</i>
	<i>Interruptions pendant les entretiens.....</i>	<i>29</i>
	<i>Difficultés de l'échantillonnage</i>	<i>29</i>
	<i>Limites de l'interprétariat.....</i>	<i>29</i>
II.	Discussion autour des résultats	30
A.	Une diversité des résultats en lien avec la diversité rom.....	30
B.	Discussion autour des connaissances des IST	32
C.	Des représentations : des méconnaissances de l'anatomie et de la physiologie du corps humain aux coutumes tziganes.....	36
D.	Tentatives d'explications du comportement et des sentiments envers le VIH/SIDA	38
E.	Pratiques sexuelles	40
	<i>Rapports de genre, morale, norme.....</i>	<i>40</i>
	<i>Lien entre la prise de toxiques et la prise de risque.....</i>	<i>44</i>
	<i>L'hygiène, un élément déterminant de l'usage du préservatif.....</i>	<i>44</i>
F.	Tentatives d'explications d'un itinéraire thérapeutique dans la prise en charge des IST chez des Roms à Toulouse.....	44
	<i>Absence de recours au dépistage des IST en dehors de la mise en couple.....</i>	<i>44</i>
	<i>L'hôpital comme principal moyen de recours.....</i>	<i>45</i>
G.	Perspectives concernant l'abord des IST dans une population rom vivant en bidonville : des paroles aux actions	48
	<i>Comment parler d'Infections Sexuellement Transmissibles avec les personnes issues de la population étudiée ?.....</i>	<i>48</i>
	<i>Des actions prenant en compte des critères de vulnérabilité structurelle.....</i>	<i>50</i>
	CONCLUSION.....	57
	REFERENCES	59
	ANNEXES.....	64

INTRODUCTION

Les Infections Sexuellement Transmissibles (IST) sont associées de longue date à des représentations individuelles et collectives (1).

A travers le prisme de l'épidémie du VIH/SIDA autour des années 80, les autorités sanitaires du monde occidental ont présenté un regain d'intérêt pour les IST dans le cadre de politiques de santé publique¹, alors limitées à des populations isolées (telles que les prostituées ou les militaires) (3). Face à la propagation de l'épidémie du VIH/SIDA, l'urgence de réaliser des programmes de prévention adaptés aux populations exposées s'est faite ressentir (4).

Des enquêtes quantitatives ont été initiées pour répondre à cette demande, visant à étudier les comportements sexuels à risque et les connaissances, attitudes et croyances sur la sexualité qui pourraient être associés à un risque d'infection au VIH. Cependant ces enquêtes ont montré leurs limites. Cette approche tendait à réduire l'épidémie à un phénomène de comportement à risque centré sur l'individu en écartant les éléments contextuels et n'était pas reproductible à tout type de population.

Des équipes d'anthropologues ont par la suite développé une approche structurelle, c'est-à-dire que la sexualité et les comportements sexuels à risque dépendraient plus largement de facteurs culturels et structurels², c'est-à-dire sociaux, politiques, économiques et de rapports de pouvoir de genre. Ces travaux ont permis de mettre en évidence des populations dites « vulnérables » à l'infection au VIH (4). Ce concept de populations « vulnérables » renvoie aux études sur l'impact des inégalités sociales sur la santé (5).

L'intérêt des autorités sanitaires envers les populations les plus exposées et les plus vulnérables comme cibles de programmes de prévention que ce soit pour le VIH/SIDA ou pour les IST ne se dément pas avec le temps.

Ainsi le plan national de lutte contre le VIH/SIDA et les IST 2010-2014 prévoyait des actions spécifiques à l'égard des publics les plus exposés et les plus vulnérables au risque de transmission du VIH et des IST comme les migrants/étrangers, les populations en

¹ En France, les Centres de Dépistage Anonyme et Gratuit sont nées en 1988 au moment où tous les efforts devaient être déployés pour endiguer le VIH/SIDA. Ces consultations devaient permettre une démarche individuelle et volontaire de dépistage du VIH/SIDA. Par la suite les missions ont été régulièrement élargies par les autorités sanitaires. Elles devaient favoriser le dépistage précoce, faciliter l'accès au dépistage des personnes précaires ou vulnérables aux risques et renforcer la prévention en aidant les consultants à définir une stratégie personnelle vis-à-vis du VIH mais aussi du VHC, de la syphilis et des autres MST (2).

² Richard Parker, anthropologue médical parle même de « violence structurelle » qui déterminerait une vulnérabilité sociale à la fois vis-à-vis des individus et des groupes. Les facteurs pouvant être pris en compte sont la pauvreté, l'exploitation économique, les rapports de pouvoirs de genre, l'oppression sexuelle, le racisme et l'exclusion sociale (4).

situation de vulnérabilité (personnes détenues, usagers de drogues et personnes prostituées), homosexuels, bi et transsexuels (2).

Il existerait un moindre dépistage du VIH chez les populations migrantes (6).

Le plan de lutte contre les hépatites B et C 2009-2012 indique que ces hépatites seraient trois fois plus fréquentes chez les personnes en situation de précarité³ (7), et l'infection par le VHB serait associée au statut socio-économique (8).

Le nombre de cas de syphilis a augmenté en France depuis les années 2000, avec des cas de syphilis congénitale. Ces rares cas de syphilis congénitale semblent associés à un contexte de précarité socio-économique (9).

Un des objectifs du plan cancer 2009-2013 est de réduire les inégalités sociales d'accès et de recours au dépistage en renforçant les actions en faveur du dépistage, notamment par le frottis cervico-vaginal, auprès des femmes en situation de précarité.

Les critères de vulnérabilité en matière d'IST décrits par l'OMS paraissent s'appliquer aux personnes roms vivant en habitat précaire en France. D'autres facteurs semblent favoriser un risque de chlamydie tels que la jeunesse de la population et les grossesses précoces. La précocité de l'activité sexuelle et la parité élevée des personnes roms vivant en grande précarité évoquées dans d'autres travaux de thèse font partie des cofacteurs de risque d'infection à HPV.

Roms⁴, Sinti ou Manouches, Kale ou Gitans sont regroupés depuis le début du XIX^{ème} siècle sous le terme « tsiganes ». L'ensemble tsigane compterait aujourd'hui entre 8 et 12 millions d'individus en Europe (11). Les tsiganes auraient une lointaine origine commune, le nord de l'Inde, qu'ils auraient quitté entre le VI^{ème} et le XI^{ème} siècle pour arriver dans le sud des Balkans dans le courant du XII^{ème} siècle. Les Roms sont les plus nombreux (près de 80% de l'ensemble) et demeurent principalement en Europe balkanique, centrale et orientale. Ils se définissent suivant deux critères : l'appartenance à un réseau élargi de parents (par le sang et l'alliance) et la référence à un territoire d'origine (11). En France, on compterait entre 15 000 et 20 000 personnes roms originaires principalement de Bulgarie et de Roumanie vivant dans des conditions d'extrême précarité (12), surtout depuis une vague d'arrivées dans les années 1990 et 2000 (11). Elles forment

³ D'après la Banque de Données en Santé Publique, la précarité se définit comme « L'absence d'une ou de plusieurs sécurités, notamment celle de l'emploi, permettant aux personnes et aux familles d'assumer leurs obligations professionnelles, familiales et sociales, et de jouir de droits fondamentaux. L'insécurité qui en résulte peut être plus ou moins étendue et avoir des conséquences plus ou moins graves et définitives. Elle conduit à la grande pauvreté quand elle affecte plusieurs domaines de l'existence, quand elle devient persistante, quand elle compromet les chances d'assumer à nouveau ses responsabilités et de reconquérir ses droits par soi-même. »

⁴ Le terme « Rom » signifie littéralement homme/femme marié(e). Entre Romi et Rromi l'orthographe du mot varie depuis une quinzaine d'années, dans les documents officiels eux-mêmes : actuellement, le simple « r » semble l'avoir emporté auprès des institutions (10).

un groupe inhomogène de personnes se distinguant par une diversité religieuse, culturelle et linguistique, en lien avec leurs lieux d'origine (13). En Roumanie et Bulgarie, les personnes roms sont majoritairement issues de milieux sociaux modestes, voire très modestes, et subissent toujours de nombreuses discriminations (14). En Roumanie, les Roms apparaissent globalement dix fois moins alphabétisés que la population globale et près de six fois moins scolarisés. Leur taux de chômage est de un sur trois (10). Ces inégalités sociales sont à rapprocher à la faible espérance de vie de la population rom de Roumanie, réduite de 16 ans par rapport au reste de la population générale roumaine (52 ans vs 68 ans) (10).

La dégradation des conditions de vie en Roumanie ou Bulgarie pour les couches populaires depuis la chute du régime communiste, appelée « transition économique », a poussé des « Roms migrants » de même que des roumains non Roms, à quitter leur pays. Le nomadisme reste l'exception et la majorité d'entre eux est sédentaire.

En France, ces Roms migrants vivent dans des bidonvilles⁵, et partagent ces terrains avec des personnes non roms. On retrouve dans les bidonvilles des familles apparentées, provenant des mêmes communes et souvent, portant les mêmes patronymes. Lorsque, par défaut, des Roms originaires de régions différentes doivent cohabiter sur un même site (*platz* en roumain), les séparations physiques sont évidentes (talus, orientation des cabanes...). Ils ne forment donc pas *une* communauté⁶, mais divers groupes socialement et culturellement différents, selon leur lieu d'origine. Ils vivent dans des caravanes délabrées ou des cabanes en tôle auto construites sur des terrains souvent sans eau ni électricité, sans sanitaire ni ramassage de déchets. Même s'ils se retrouvent dans un environnement plus favorable que dans leur pays d'origine : société plus riche, importance des solidarités individuelles ou collectives, leur vie quotidienne reste très précarisée avec des difficultés de domiciliation, dans les droits au logement, au travail, dans l'inscription scolaire, et dans l'accès au droit commun et à la santé.

Depuis la fin des années 80, des groupes de personnes roms Roumains et Bulgares sont arrivés à Toulouse (17). A partir de 2002, des familles venant de Bărbulești (cf. Annexe I), village de 5900 habitants comptant 80% de Roms, fuyant les grandes

⁵ Les bidonvilles sont des zones densément peuplées, caractérisées par un habitat inférieur aux normes et misérable, d'après les Nations Unies. D'après l'anthropologue M Olivera « ce terme *bidonville* laisse penser que ses habitants font partis de la ville, qu'il faut donc s'en préoccuper, contrairement au terme *campement* qui place ses habitants dans une forme d'occupation de terrain *en dehors* » (15).

⁶ Le terme de « communauté » présente de nombreuses définitions. Nous retiendrons la définition suivante issue du Dictionnaire de l'ethnologie et de l'anthropologie par P Bonte et M Izard : « Quel que soit l'importance de la notion de territoire, la communauté trouve le principe de son existence dans l'histoire. Ce rapport au temps va s'exprimer par les liens de sang, la consanguinité et la culture que l'on perpétue traduisant la pérennité de cette communauté. » (16).

inondations du Danube, ont été expulsées à plusieurs reprises de différents terrains toulousains pour finalement s'installer sur le terrain de la Flambère. Fin 2008, des familles roms venant de la petite ville de Blaj ou des villages alentours se sont installées sur différents terrains inappropriés aux campements. La dégradation de la situation de l'emploi en Espagne et en Italie ces dernières années a aussi amené certains de passage sur Toulouse a finalement décidé d'y rester. En 2016, les familles sont installées dans différents lieux : les terrains de Montaudran⁷ (200 personnes environ), les terrains de Ginestous (200 personnes), le site de Toulouse Lautrec⁸, les terrains de la Flambère, (200 personnes), les terrains de l'Ile du Ramier. Leurs activités principales consistent à tenter une installation en tant qu'auto-entrepreneur dans le ferrailage, à nettoyer les pare-brises et à mendier.

A Toulouse, l'association Médecins du Monde (MDM)⁹ participe depuis 2007 à l'accompagnement vers les soins des personnes vivant sur des terrains temporaires. Elle les aide dans l'ouverture des droits à la couverture maladie, organise des séances d'information et de dépistage adaptées, apporte un appui aux suivis des grossesses et des enfants de moins de 6 ans. Le Comité de Coordination pour la Promotion et en Solidarité des communautés en difficulté - migrants, tsiganes (CCPS)¹⁰ accompagne ces populations vers l'intégration et l'insertion et favorise l'accès au droit commun en matière de santé.

L'étude des connaissances, vécus et représentations des IST chez des personnes roms vivant en bidonville par une approche de terrain pourrait permettre de mettre en évidence des éléments en lien avec des comportements à risque ainsi que des vulnérabilités liées aux aspects socioéconomiques, culturels et de différences de genre. La prise en compte des critères de vulnérabilité pourrait servir de base à l'élaboration de programmes de prévention. Ce type d'approche a déjà fait l'objet de thèses de médecine concernant la santé reproductive (18), la prévention gynéco-obstétricale (19) ou la maternité chez les femmes Roms (8) et non dans le domaine des IST alors qu'il semblait présenter un intérêt pour les différents auteurs. **L'objectif de cette étude est de décrire les connaissances, vécus et représentations des Infections Sexuellement Transmissibles chez des Roms vivant en bidonville à Toulouse, suivis par Médecins du Monde.**

⁷ Terrain sur lequel un projet de ZAC (zone d'aménagement concerté) est en cours, à proximité d'une voie ferrée.

⁸ Bidonville en bordure de voie ferrée où vivent des familles roumaines originaires de Blaj depuis septembre 2013.

⁹ MDM est une ONG humanitaire s'appuyant sur l'engagement bénévole de professionnels de la santé agissant en France et à l'étranger. Elle agit au-delà du soin en dénonçant les atteintes à la dignité et aux droits de l'homme et en se battant pour améliorer la situation des populations

¹⁰ Le CCPS est né en 2002 de la fusion des associations Tsiganes Solidarités et du comité médico-social pour la santé des migrants. Il est membre de l'association FNASAT-Gens du voyage.

METHODE

La question de recherche étant de décrire les connaissances, vécus, et représentations des IST chez des Roms vivant en bidonville à Toulouse, la méthode qualitative par entretiens semi-dirigés a semblé être la plus adaptée pour y répondre.

I. Choix de la méthode qualitative et du type d'entretien

Le choix de la méthode qualitative est en lien :

- avec le sujet touchant à l'intime : la méthode qualitative permet de donner la parole à l'autre (20).

- avec la question de recherche : la méthode qualitative peut faire ressortir des opinions et représentations qui seraient occultées car minoritaires, des réactions non verbales et des sentiments en lien avec le vécu, des mots-jargon spécifiques des connaissances de la population.

- avec la population étudiée, en émettant l'hypothèse que les IST seraient un sujet tabou pour cette population.

L'entretien individuel a été privilégié, permettant aux personnes interrogées de parler plus librement qu'en groupe, avec la garantie d'un anonymat.

II. Commission d'éthique et consentement

L'avis favorable de la Commission d'Ethique du Département de Médecine Générale de Midi Pyrénées a été obtenu suite à la soumission de la description de l'étude et du formulaire de consentement (cf. Annexe II). Des remarques sur la médecine communautaire ont été prises en compte.

Les entretiens ont été réalisés après explication de l'étude et signature d'un formulaire de consentement traduit oralement par l'interprète (cf. Annexe III).

III. Recherche bibliographique

La recherche bibliographique a été réalisée lors de l'élaboration de la question de recherche, lors de la réalisation et de l'analyse des entretiens puis lors de l'analyse thématique, en raison de l'apparition de nouvelles données.

Cette recherche a reposé sur :

- des articles scientifiques, des thèses de médecine sélectionnées et des mémoires de sciences sociales, à l'aide des outils de recherche Pubmed, Google Scholar, SUDOC¹¹, CAIRN¹², INPES¹³, Inserm¹⁴, BEH¹⁵, site de l'OMS, site de la Banque Mondiale, site de Médecins du Monde, site de Romeurope¹⁶, avec les mots clefs suivants :

- En anglais : Qualitative research, primary care, Roma population, Roma (Gypsies), Sexual transmitted diseases (STDs), Sexual transmitted infections (STIs), behavior, HIV, AIDS, Syphilis, Hepatitis B, Chlamydia infection, Gonococcal infection, HPV, prevention, condom use, risk reduction, healthcare, Eastern Europe, Central Europe, minorities, health, counseling, healthcare project.
- En français : recherche qualitative, santé sexuelle et reproductive, santé de la femme, tsiganes, Roms, Rroms, migrants, précarité, bidonville, IST, MST, VIH, SIDA, syphilis, hépatite B, chlamydia, gonocoque, HPV, prévalence, incidence, réduction de risque, prévention, préservatif, sexualité, éducation pour la santé, anthropologie médicale.

- des livres sur les Roms : « Roms en (bidon)villes » de Martin Olivera (7), « Gitans, Tziganes, Roms... : idées reçues sur le monde du Voyage » de Marc Bordignon (13), « Je suis Tzigane et je le reste » de Anina Ciuciu (21).

- des livres sur la méthode qualitative, principalement « L'analyse qualitative en Sciences Humaines et Sociales » de Pierre Paillé et Alex Mucchielli (4).

- des articles sur les Roms issus de la revue Etudes Tziganes, éditée par la FNASAT-Gens du Voyage (10,22).

- une conférence organisée par MDM intitulée « Approche anthropologique de l'accompagnement vers les soins et atouts de la médiation sanitaire » avec, comme intervenants, l'anthropologue Martin Olivera et la médiatrice Slavka Radenez (15).

- un entretien avec une personne Rom vivant en bidonville sur son parcours de vie.

IV. Elaboration du guide d'entretien

L'élaboration du guide d'entretien a été effectuée après des recherches bibliographiques sur la méthode et le sujet, et avec l'aide d'un atelier de méthodologie organisé par le Département Universitaire de Médecine Générale de Toulouse.

¹¹ Le site *sudoc.abes.fr* est le catalogue du Système Universitaire de Documentation.

¹² Le site *cairn.fr* regroupe des revues de sciences humaines et sociale en texte intégral.

¹³ L'INPES est un acteur de santé publique chargé des politiques de prévention et d'éducation à la santé.

¹⁴ L'Inserm est l'Institut national de la santé et de la recherche médicale. C'est un établissement public à caractère scientifique et technologique. Il s'agit du seul organisme public de recherche français entièrement dédié à la santé humaine.

¹⁵ Le Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire est une publication de l'Institut de Veille Sanitaire.

¹⁶ Romeurope est un collectif composé d'associations nationales et locales qui soutiennent et défendent les droits des Roms d'Europe de l'Est en France.

La recherche bibliographique a permis d'identifier des thèmes relatifs au sujet : la connaissance des IST, les pratiques sexuelles, l'utilisation du préservatif, les rapports sexuels à risque avec l'identification de personnes à risque, le dépistage, l'impact de l'alcool ou de la drogue sur la prise de risque, le recours à la prostitution. Ces thèmes ont été transformés en questions ouvertes. Des questions de relance ont été réfléchies pour chaque question ouverte.

Le guide d'entretien a été retravaillé avec les deux directeurs de thèse puis un médecin du Centre Département de Planification et d'Education Familiale (CDPEF) et des médecins du Centre gratuit d'Information de Dépistage et de Diagnostic (CeGIDD)¹⁷ et de MDM. Le guide a été testé auprès d'une personne médecin et d'un non médecin. Une version initiale résultante de ce travail préparatoire a été utilisée pour les 6 premiers entretiens (cf. Annexe IV).

A la suite de ces premiers entretiens, une autocritique réalisée par les chercheuses et leurs directeurs de thèse a été réalisée sur la manière de guider l'entretien et sur la richesse ou non des réponses en fonction des questions abordées. Le guide d'entretien a été ainsi modifié constituant la version finale utilisée (cf. Annexe V). Les modifications ont concerné l'abord de la prostitution, la question de la prise de risque, et les différences observées en matière de santé sexuelle entre le pays d'origine et la France. Des éléments sociodémographiques ont été rajoutés. Les questions de relance ont été retravaillées, se recentrant sur leur ressenti.

V. Réalisation de l'échantillonnage

Les chercheuses et les bénévoles et médecin de MDM ont convenu de commencer par interroger les personnes avec qui existaient un lien de confiance avec MDM et qui étaient volontaires. Ce sont les bénévoles de MDM ou du CCPS qui identifiaient les personnes comme étant Roms. Afin de bien identifier les personnes interviewées comme Roms, la question a été posée directement à chaque fin d'entretien à partir du 9ème entretien.

Après quelques entretiens, une sélection des personnes en vue de la réalisation d'un échantillonnage le plus varié possible a été réalisée avec l'aide des bénévoles de MDM.

Les personnes roms vivant dans les bidonvilles de Toulouse étaient principalement d'origine bulgare ou roumaine. Certains d'entre eux avaient vécu de nombreuses années en Espagne et parlaient donc couramment l'espagnol. Seules les personnes identifiées par

¹⁷ Depuis début 2016 le CeGIDD résulte de la fusion des CDAG et CIDDIST.

MDM comme parlant français, espagnol ou roumain couramment ont été sélectionnées. Aucune personne parlant bulgare n'a été retenue du fait de l'absence d'interprète bulgare.

La population étudiée devait prendre en compte des personnes d'âge et de sexe différents. Les âges devaient osciller entre 16 ans et 55 ans environ, avec une répartition assez homogène de la population selon l'âge. Les mineurs devaient avoir une autorisation parentale. Il devait y avoir une variabilité au niveau du statut marital.

Les bénévoles de MDM ont aidé au recrutement de profils particuliers (travailleurs du sexe, usagers de drogues intra-veineuses, homosexuels).

VI. Réalisation des entretiens

Une visite exploratoire dans un bidonville de Toulouse a été réalisée avec des bénévoles de MDM afin de prendre connaissance du contexte et des modes de vie, et de cibler des difficultés à la réalisation d'entretiens. La nécessité d'un interprète roumain pour la réalisation des entretiens a été identifiée comme primordiale, comme mis en évidence dans la littérature (23,24). Les langues française ou l'espagnol étaient parfois parlées, mais de façon élémentaire ou approximative. D'autre part, le romani¹⁸ n'était pas parlé par tous de façon courante.

L'interprète de langue roumaine a été sélectionné pour sa disponibilité et par son contact sociable rassurant. Il ne s'agissait pas d'un interprète professionnel mais d'un interne de médecine générale ayant fait ses études de médecine en Roumanie, et qui avait l'avantage de connaître le champ lexical courant des IST et une facilité à parler de ce sujet. Une préparation préalable a été réalisée, avec prise de connaissance du guide d'entretien et élaboration d'un lexique pouvant être nécessaire pour les entretiens. Les principes généraux d'un interprétariat professionnel de qualité ont été convenus avec l'interprète : neutralité, absence de jugement, confidentialité (25).

Une réécoute de certains passages enregistrés où subsistait un doute d'interprétation (par une différence de longueur des *verbatim* traduits, sur des passages où l'interprète avait été en difficulté, ou par l'acquisition progressive par les chercheuses de vocabulaire roumain) a été réalisée par une personne roumanophone, traducteur professionnel travaillant au CCPS et connaissant bien des Roms vivant en bidonville à Toulouse (Christian Lichiardopol). Ce second interprète a validé de façon globale la qualité de l'interprétariat, et a pu affiner des éléments de retranscriptions.

Les entretiens se déroulaient dans les bidonvilles, soit au domicile soit à l'extérieur, et dans la mesure du possible au calme en essayant de s'isoler du voisinage.

¹⁸ Le romani est la langue parlée par les tsiganes.

Des bénévoles de MDM et du CCPS nous présentaient aux interviewés comme des étudiants de la santé faisant un travail de recherche sur les infections sexuelles. Les entretiens initiaux étaient réalisés avec les deux chercheuses et l'interprète. Très vite, il est apparu nécessaire de réaliser les entretiens avec seulement une chercheuse et l'interprète pour réduire la gêne des interviewés. Dans la mesure du possible deux entretiens maximum par chercheuse étaient réalisés par jour.

VII. Recueil des données, analyse longitudinale et retranscription des entretiens

Des enregistrements audio ont été réalisés pour chaque entretien. Les données ont été rendues anonymes, avec mise en place d'un code chiffre ou lettre en fonction de la chercheuse ayant réalisé l'entretien.

Une analyse longitudinale a été réalisée rapidement à la suite de chaque entretien, avec une retranscription du contexte de l'entretien, des éléments d'observation, des principaux résultats et le ressenti de la chercheuse suite à l'entretien (cf. Annexe VI).

La retranscription des entretiens a été réalisée dans les jours suivant l'entretien, avec retranscription du verbal et du non verbal.

VIII. Analyse des données : traduction du corpus en codes et analyse thématique

Les entretiens ont été découpés en unités de sens correspondant aux *verbatim*. Les unités de sens ont ensuite été traduites en codes reprenant l'intégralité du verbatim et son contexte. Un code pouvait correspondre à plusieurs *verbatim*. Ce codage a été effectué par chaque chercheuse de façon indépendante. Ces codes ont été ensuite mis en commun par les deux chercheuses dans un tableau (cf. Annexe VII). Les deux directeurs de thèse n'ayant pas participé aux entretiens ni aux retranscriptions, cette méthode vérifiait la validité du processus.

Les codes ont ensuite été regroupés en catégories pour former des thèmes. Les chercheuses ont eu un sentiment subjectif d'être à saturation des données lorsque les entretiens n'apportaient aucune nouvelle catégorie, tout en ayant effectué une variabilité de l'échantillon. Deux entretiens supplémentaires ont alors été réalisés pour confirmer cette hypothèse.

Les résultats ont été discutés avec d'autres experts : Dr Geneviève Molina (médecin à MDM intervenant dans la mission rom), Eléonore Coeurdevey (anthropologue et

bénévole à MDM dans la mission rom), Christian Lichiardopol (traducteur roumain et salarié du CCPS, intervenant sur les terrains roms), Dr Jean Paul Guiraud (vice-président de la FNASAT-Gens du voyage¹⁹ et président d'honneur du CCPS).

IX. Réflexivité et posture des chercheuses

Les chercheuses ont réalisé un effort de réflexivité tout au long de leur travail de recherche. Un travail autour de la posture des chercheuses dans leur recherche a été fait lors de la détermination du thème de recherche (avec travail individuel sur la justification de ce sujet), de la question de recherche, lors de la réalisation du guide d'entretien, et des entretiens (avec l'analyse longitudinale), lors de l'analyse des données recueillies et lors de l'impression suggestive d'être à saturation des données. C'est ce que P. Paillé et A. Mucchielli nomment l'équation intellectuelle du chercheur, c'est-à-dire « un équilibre entre lectures, prise en compte de modèles et théories d'une part, et posture d'ouverture et de découverte sur le terrain d'autre part » (26). Un carnet de bord était tenu par chacune des chercheuses tout le long du travail de thèse

Lors de la réalisation du guide d'entretien, un travail sur les préjugés et les *a priori* a été fait. Les chercheuses pensaient que la stérilité ou la fécondité seraient des thématiques abordées par les femmes, que la syphilis reviendrait souvent, que les interviewés auraient des difficultés à parler des IST, que l'abord des IST avec les hommes serait particulièrement difficile, qu'aborder les questions de pratiques sexuelles, du nombre de partenaires, de l'homosexualité et de la prostitution serait compliqué, que les premiers rapports sexuels auraient eu lieu plus tôt que dans la population générale.

¹⁹ FNASAT-Gens du voyage : Fédération nationale des associations solidaires d'action avec les Tsiganes et les Gens du voyage.

RESULTATS

I. Description de la population étudiée

A. Déroulement des entretiens

Les entretiens se sont déroulés entre le 8 juin 2015 et le 2 février 2016. Les premiers interviewés ont été choisis au hasard parmi des personnes connues des bénévoles de Médecins du Monde. Les chercheuses et l'interprète étaient présentées aux interviewés par les bénévoles de Médecins du Monde. Les quatre premiers entretiens se sont déroulés en présence des deux chercheuses et de l'interprète. Tous les autres entretiens se sont faits avec une seule chercheuse et l'interprète. Deux à trois entretiens sur un bidonville étaient réalisés par demi-journée. Du fait de la curiosité suscitée par les entretiens, les personnes attendaient leur tour derrière les caravanes. Quatre entretiens furent réalisés en une après-midi ce jour-là par une chercheuse. Deux entretiens ont été réalisés avec la présence de l'épouse de l'interviewé, celles-ci ne voulant pas partir malgré les demandes de la chercheuse. Quelques entretiens ont été interrompus par des passages d'autres personnes du terrain. Les entretiens ont été réalisés en roumain, sauf deux entretiens qui ont été menés en français et un entretien où était inclus de l'espagnol. Aucun entretien n'a été réalisé en romani.

B. Nombre et durée des entretiens

Dix-neuf entretiens ont été réalisés, dont deux entretiens de personnes roumaines qui se sont définies comme non roms à la fin des entretiens. Celles-ci ont été exclues de l'analyse des résultats. Onze femmes et six hommes roms âgés de 16 à 50 ans ont été interrogés.

Les entretiens ont duré entre 15 minutes et 1 heure. La moyenne était de 32 minutes (cf. Annexe VIII).

C. Entretiens refusés

Lors de la visite exploratoire de présentation de l'étude, de nombreuses personnes ont répondu : « Il n'y a pas de ça ici, allez voir là-bas », ou bien « Nous, ce que l'on souhaite c'est trouver un travail ! ».

Plusieurs entretiens ont été refusés en raison de l'absence de connaissance sur le sujet évoquée par les personnes ou du refus d'enregistrement.

Le recrutement des hommes a été difficile, car ils étaient souvent occupés à travailler la ferraille, ou se disaient non concernés par le sujet.

Deux entretiens ont dû être écourtés en raison de sollicitations de la part de la famille de l'interviewé pour qu'il retourne travailler, et de l'arrivée d'une, deux puis cinq personnes dans la caravane durant l'entretien.

D. Saturation des données

La saturation des données a été obtenue après quinze entretiens analysés. Deux entretiens supplémentaires ont été fait pour confirmer cette saturation ; aucune nouvelle catégorie n'est apparue.

E. Entretiens réalisés dans trois bidonvilles

Les entretiens ont été réalisés dans trois bidonvilles toulousains, sur les lieux d'habitation des personnes interrogées, à l'intérieur des cabanes ou des caravanes, ou à l'extérieur, devant les cabanes.

Dans chaque bidonville et dans chaque regroupement, les personnes étaient originaires de régions différentes. Les profils « extrêmes » participant ont été une prostituée, un usager de drogues par voie intra-veineuse infecté par le VHC, l'épouse de celui-ci, une personne vierge, des personnes ayant recours à la prostitution, des personnes ayant plusieurs partenaires.

Les résultats sont illustrés par les *verbatim* en gris dans le texte.

II. Diversité des connaissances des IST

A. Diversité des attitudes et des sentiments

Les personnes interrogées avaient des attitudes différentes pour parler des IST. Certains (uniquement des hommes) se présentaient comme « **experts** » dès le début de l'entretien et s'exprimaient sur le sujet avec une certaine aisance. « *(A propos des IST) Je sais beaucoup !* » M. E, n'hésitant pas à se prendre comme exemple pour décrire des situations.

D'autres faisaient part d'une certaine **curiosité** sur les IST en général ou sur des sujets comme le préservatif féminin.

Beaucoup parlaient d'IST avec un certain **détachement**. Certains parlaient des IST en restant très évasifs, et en spécifiant que ça ne leur était pas arrivé. D'autres exprimaient un problème comme si ça ne les concernait pas directement, puis dans un second temps, au fil de l'entretien et avec l'acquisition d'une certaine confiance, se réappropriaient le problème.

D'autres (uniquement des femmes) présentaient un **désintérêt** pour le sujet, lié à une **fatalité** « Non ça ne nous intéresse pas ! De toute façon on mourra un jour ! » Mme F. A chaque fois, les personnes se confiaient à **voix basse** quand elles parlaient d'un problème personnel ou quand elles voulaient poser une question.

Les **interruptions** par une autre personne durant l'entretien entravaient toujours l'aisance qu'avait pu acquérir l'interviewés.

Les IST engendraient chez tous les participants à un moment donné un sentiment de **peur** et de **Crainte** mis en évidence par un visage grave, que ce soit sur les IST en général, la syphilis, le SIDA ou l'hépatite. Cette peur était souvent associée à l'idée que la maladie pouvait être **grave** et parfois **mortelle**.

Concernant l'abord d'une personne imaginée comme ayant une IST, les réactions étaient ambivalentes, avec une **volonté d'aider**, volonté mêlée à un sentiment de peur et de honte.

B. Connaissances des IST

Les **IST connues** des personnes interrogées étaient diverses, mais celles citées spontanément étaient le plus souvent le VIH/SIDA, la syphilis et l'infection à gonocoque. « La plus grave c'est le SIDA, et la gonorrhée. C'est une maladie vénérienne qui se transmet par le sexe. La syphilis aussi ça se transmet par le sexe. » M. 7.

Le caractère forcément **symptomatique** d'une IST était décrit par la plupart des interviewés. Les symptômes évoqués étaient variés : fièvre, malaise, nausées, vertiges, leucorrhées, brûlures mictionnelles, écoulement urétraux, lésions génitales, douleurs abdominales, éruption cutanée... « Je le saurais s'il y avait des changements dans mon corps, par exemple de la température. Je pense que si j'étais malade j'aurais des symptômes de ce genre, que mon corps réagirait. (...) S'il y avait une infection, j'aurais de la fièvre, des vertiges, envie de vomir, mal à la tête. » Mme 4.

Quelques personnes ont spécifié qu'une IST pouvait être **asymptomatique** et ne pouvait se déceler que par des tests sanguins ou urinaires. « Il y a beaucoup de maladies ou d'infections qu'on ne peut voir que dans les urines ou le sang » M. E.

Les **modes de transmission** retrouvés étaient la voie sexuelle, sanguine, la transmission mère-enfant, la voie salivaire et le contact indirect (via une chaise). « Il ne faut pas qu'ils aient de relations ensemble, s'il sait qu'il a une maladie, l'autre il ne s'approche pas de lui car avec la relation sexuelle il va l'attraper, à travers le baiser aussi, et par le sexe. » M. G.

Les termes « **sperme** » et « **sécrétions vaginales** » comme vecteur d'IST n'ont jamais été abordés spontanément par les participants (en dehors des leucorrhées).

La **rapidité** de la transmission des IST était décrite spontanément par certaines personnes interrogées. « Je n'ai confiance en personne ! Hum, parce qu'avec un contact sexuel, ça s'attrape très vite, très vite ! Tu as une maladie, tu as un contact sexuel ça s'attrape très vite ! » M. E.

Le traitement de la syphilis et de l'infection à gonocoque par injection d'**antibiotiques** a été évoqué par plusieurs participants. « Il y a un médicament antibiotique pour ce genre de choses, une injection, et ensuite on échappe à la maladie. » M. 7.

Un interviewé a spécifié qu'il existait des **maladies liées au genre** : l'homme peut être infecté par le VIH et la femme par la syphilis. « Il y a une maladie où chez le garçon et la fille c'est différent. Il y a un nom de maladie où chez les hommes ça se dit d'un nom et chez les femmes d'un autre nom. » M. G.

C. Mode de connaissances des IST

Le **vécu dans l'entourage** d'une personne ayant eu une IST (famille ou ami) était la principale source de connaissance des IST, des symptômes, des modes de transmission, des traitements « Je connais quelqu'un quand il va au WC il a mal et ça le brule mais je ne sais pas ce qu'il avait. J'ai déjà entendu quelqu'un comme ça » Mme D.

Inversement, certains justifiaient leur non-connaissance des IST par le fait qu'ils n'en avaient jamais eu et qu'ils ne connaissaient personne n'en ayant eu. « Je ne connais aucune maladie car je n'ai jamais rien eu. » Mme A

L'**absence de vie** sexuelle (virginité) ou le **début** récent de la vie sexuelle justifiaient le peu de connaissance des IST. « Je n'ai pas commencé ma vie sexuelle depuis longtemps donc je ne connais pas beaucoup » Mme 1

Le **niveau d'étude** était directement lié à l'importance des connaissances sur les IST.

Les personnes plus âgées décrivaient avoir eu une éducation sexuelle à l'école, sous le **régime communiste**. « C'était un pays communiste quand j'étais à l'école. On était obligé l'aller à l'école. La police t'amenait à l'école. Et donc j'ai appris comme ça. » M. 7, contrairement à leurs enfants.

D. Diversité dans le mode de partage des informations sur les IST

Certains participants décrivaient des difficultés pour discuter des IST au sein de la **famille** avec un sentiment de honte, « Mais sinon si quelqu'un m'en parlait... On est comme une famille ici. C'est les parents de mon mari (*montre du doigt les caravanes*). On est tous une famille donc si on parle entre nous, on aurait un peu honte. Ça serait difficile. » Mme 1, alors que d'autres en parlaient aisément, notamment entre père et fils, et mère et fille.

Plusieurs profils de personnes se sont dégagés :

- Les **couples en concubinage ou mariés ayant commencé leur vie sexuelle depuis plusieurs années** qui échangeaient sur d'éventuels symptômes d'IST entre époux. « Nous sommes ensemble, nous sommes mariés, il n'y a pas de secret » M. G
- Les **adolescentes** qui en parlaient aisément avec leurs mères ou d'autres filles. « Oui entre femmes. La sœur, la mère. Mais les frères ou le père non. » Mme 3
- Les **jeunes garçons** qui discutaient de symptômes d'IST avec leurs mères.
- Les **personnes plus âgées**, de 40-50 ans, parents ou grands-parents, qui décrivaient éduquer leurs enfants aux risques liés à la sexualité et à l'utilisation des préservatifs « (*à propos des IST*) Aux enfants aussi on a expliqué ce genre de choses (...) D'aller avec une femme sans utiliser les ballons. Qu'ils le comprennent bien. Maintenant tout le monde a des maladies, il faut faire attention. » M. 7.

III. Représentations des IST (hors VIH/SIDA) et émergence d'un lexique

Le terme « **infection** » était parfois utilisé. Sa signification n'était pas très claire. L'« infection » était tantôt décrite comme des brûlures mictionnelles chez l'homme et chez la femme tantôt comme des douleurs pelviennes chez la femme.

Les « **maladies vénériennes**, qui t'infectent et qui te tuent. » M.7 désignaient les IST chez des personnes plus âgées.

Un **contact avec l'intérieur du corps** était décrit comme nécessaire pour transmettre les IST « ça peut se transmettre parce qu'il y a un lien direct avec le corps

humain intérieur. La partie extérieure non. A l'intérieur du corps c'est plus sensible. C'est comme ça que je le pense. » Mme 4.

La désignation du sexe féminin, de la vulve ou du vagin était désignée de manière vague et globale par l'expression « Vers le bas » Mme C.

Les **leucorrhées** étaient fréquemment abordées par les femmes qui se disaient « enrhumées des ovaires », « ça se fait à cause de l'eau » Mme C. Cette image de « **rhume des ovaires** » était associée à la notion de refroidissement du corps lorsqu'elles restaient trop longtemps dans l'eau froide, alors que l'eau chaude avait des vertus thérapeutiques. Cette représentation de « **rhume des ovaires** » a été retrouvée dans des bidonvilles éloignés géographiquement, donc chez des personnes ne venant probablement pas de la même région.

Les **infections urinaires** étaient souvent confondues avec des IST.

Il existait une **confusion entre les hépatites A, B et C**. Le mot hépatite évoquait principalement une maladie du foie caractérisée par un ictère et dont le mode de transmission serait l'alimentation. Deux personnes ont parlé d'**hépatite noire**, « l'hépatite noire est plus dangereuse que l'hépatite chronique et que l'hépatite système. Avec l'hépatite noire si tu ne traites pas à temps alors tu meurs » Mme B, dont le traitement de l'hépatite serait effectué par une entaille faite au front par un médecin, « Quand j'ai eu la jaunisse comme ça (*étant enfant*), je me suis taillée ici tu vois (en montrant son front). Et il y a du sang noir qui est sorti. » M. 5. Quand une **hépatite** était décrite comme **mortelle**, il s'agissait de l'hépatite C. « J'habite à la capitale, à Bucarest en Roumanie. Elle elle habite à 400 - 500 km de moi (*en parlant de sa femme*) et là où elle habite ils parlent d'autre chose, l'hépatite mortelle par exemple. Et à Bucarest la capitale où les personnes ont plus de capacités développées, on parle d'hépatite C. » M. 5. Parfois les personnes citaient des hépatites à transmission sexuelle ou sanguine sans qu'ils ne fassent de distinction.

L'hépatite B a été abordée par une seule personne qui affirmait « Tu peux en guérir, mais le microbe peut rester dans le corps. » Mme 4.

La **syphilis** a été décrite par un homme comme une **chair** « qui croit en plusieurs années » « ça pousse à l'intérieur, ça peut s'éliminer et si tu ne le traites pas à temps avec le laser, c'est trop tard » M. G.

Le mot employé pour désigner la **gonorrhée** était « **sculament** » « Sculament, j'ai pas les mots pour pouvoir l'expliquer, je ne peux pas expliquer dans une autre langue. Je l'ai appris dans mon pays. » M. 7.

Le **cancer** était souvent associé à une IST, ou comparé à une IST dans sa gravité.

Une interviewée a désigné les personnes les plus à risque d'IST comme les « **gens de la rue** », renvoyant aux personnes ayant des rapports tarifés. « Quand je disais les gens de la rue, je me référais à la prostitution. » Mme H.

Le « **ballon** » désignait le préservatif « (à propos des moyens de prévention d'IST) Avec les ballons ! Tu sais les ballons (...) Et oui les préservatifs ! » Mme C.

Le préservatif féminin était distingué du préservatif masculin par la qualification de « **grand** ». « Ah le grand ! » Mme 6.

Les **pourcentages** étaient utilisés pour comparer des éléments entre eux : « Le SIDA, pour moi, ça fait 100% grave. Et l'hépatite C c'est 70%... Ou 50%. » M. 5 ou expliquer un risque « Il faut se protéger avec un préservatif, et ensuite, disons que tu es protégé à 90%. (...) Pas à 100%, mais à 90%. » M. 4.

IV. Le SIDA : une maladie grave, une maladie qui fait peur

Le SIDA était considéré chez la plupart des interviewés comme une maladie **grave car mortelle**. « C'est des maladies vénériennes, qui t'infectent et qui te tuent. La plus grave c'est le SIDA, et la gonorrhée. » M. 7. Certains racontaient qu'ils ont vu des personnes atteintes du SIDA dans des bidonvilles.

Le SIDA était décrit comme une maladie **dure**, comme le **cancer** « C'est une maladie dure, grave le sida, et le cancer » M. G

La possibilité d'un **traitement** du VIH/SIDA semble incertaine chez les uns et ignorée chez les autres « Chez nous on n'en a pas encore trouvé ici. Chez nous en Roumanie non. J'ai pas entendu en tout cas. » Mme 4. L'absence de traitement du VIH était souvent comparée à la possibilité de traiter la syphilis ou la gonococcie. Deux personnes seulement semblaient décrire la possibilité d'un traitement chronique ça fait quelques années qu'il a le SIDA, tous les jours il est normal, il prend le traitement, normal. » M. 5 en lien avec un vécu dans l'entourage. Ces éléments faisaient ressortir qu'une personne infectée par le VIH pouvait « sur » vivre (Mme 3) avec le traitement.

L'imploration d'une protection divine revenait particulièrement à l'abord du SIDA et à une moindre mesure pour la syphilis : à la fois pour éviter une contamination et à la fois comme un déterminant d'une guérison. « Grâce à dieu peut-être que ça peut s'éliminer mais sinon non je ne pense pas que ça soit possible » M. 5. La majorité des personnes étaient de religion chrétienne (Catholiques, Orthodoxes, Pentecôtistes).

Le SIDA n'était à aucun moment distingué du VIH. Le SIDA était toujours décrit comme **symptomatique**. En effet le terme VIH n'était jamais cité spontanément et aucune période latente asymptomatique n'était décrite. Une **dégradation du corps** était décrite avec notamment un amaigrissement et une altération de l'état général marquée « Oui j'ai vu, entendu parlé d'une femme espagnole en Espagne. J'ai entendu, vu des manouches qui avaient le SIDA (...) moi j'ai entendu, avant elle était très grosse et en quelques mois on ne la reconnaissait plus, 30 ou 40 kg, j'en suis resté... » M. E entraînant un sentiment de stupeur, « comme ça, et les gens, je dis à un ami à moi, qu'est-ce qui lui arrive à cette fille? comment se fait-il qu'elle perde autant de kilos? », de peur, suivi d'une attitude de fuite « Je me suis vite éloigné. Ça m'a fait peur. » M. E

Les personnes ayant le SIDA étaient considérées comme **anormales** « Je ne le vois pas normal comme une autre personne. » M.5

Par ailleurs existait une attitude globale de **mise à l'écart** décrite dans plusieurs entretiens. Il ne ressortait pas de jugement moral explicite mais plutôt une peur suscitée par la maladie.

Les mécanismes de **transmission** du VIH/SIDA décrits étaient les suivants :

- sexuelle par « le contact avec une partie intérieure » Mme 4.
- sanguine comparant le SIDA à « une maladie tout pareil, le cancer du sang » et expliquant son issu « le SIDA c'est déjà dans le sang, et donc c'est une maladie mortelle » Mme 4. Cette transmission sanguine pouvait être due à une extraction dentaire, le contact de deux lésions cutanées, les injections IV, ou l'usage du coupe-ongle.

- verticale de la mère au nouveau-né

- non vénérienne : « Si quelqu'un a le SIDA et si il reste assis à cet endroit (en montrant la banquette où il est assis) qu'il se lève et s'en va et que quelqu'un d'autre s'assoit au même endroit alors il peut l'attrapper aussi » M. G. Il existerait aussi une peur de transmission même en discutant avec la personne et donc une mise à distance : « (*à propos d'une personne imaginée ayant le SIDA*) Je respecte la personne mais je ne veux pas avoir trop de discussion avec elle. Je ne saurais pas comment l'orienter, je me protégerais moi-même. J'aurais peur premièrement parce que je saurais qu'il est malade, parce que c'est une maladie qui se transmet, donc j'aurais peur » Mme 4.

La contamination était ressentie comme une **fatalité** « Y'a des personnes... C'est comme ça la vie, c'est lui qui a pris ça. » M. 5

Deux personnes jeunes (16 et 18 ans) ignoraient l'existence du VIH/SIDA.

V. Peu de données sur les infections aux VHB, HPV, herpès virus, chlamydia

L'**hépatite B** ou l'hépatite à transmission sexuelle était très peu identifiée dans le corpus.

Les infections à **HPV** et les condylomes étaient ignorés par tous, tout comme les infections à **l'herpès virus**. Le frottis cervico-vaginal n'a été évoqué à aucun moment de l'étude.

L'infection à Chlamydia n'était pas identifiée comme une IST. L'explication donnée était que « ça, ça vient de France et ça ne vient pas de Roumanie ». M. 5.

VI. Peu de données sur l'infertilité

L'infertilité comme éventuelle complication d'une IST n'a été évoquée **qu'une seule fois** en décrivant l'impossibilité de « devenir enceinte » compagne de M. G si elle avait la syphilis. Or l'impossibilité d'avoir des enfants a été décrite comme une **souffrance** par une participante : « (*à propos de difficultés à concevoir*) Non j'y arrive pas, mais je veux... (*triste*). J'ai pleuré hier soir pour ça. Parce que mon mari, tous les jours il me parle de ça, et je ne peux pas. » Mme 6.

VII. Pratiques sexuelles

Les **hommes** racontaient avec plus d'**aisance** et parfois fierté leurs premiers rapports sexuels. L'**âge des premiers rapports** pour les femmes plus âgées était de 13 ans et pour les plus jeunes de 16 ans. Pour les hommes, cela oscillait entre 11 et 16 ans.

Tous parlaient de **relations stables** établissant eux-mêmes un lien avec leur coutume ou loi. Le couple stable paraissait **protecteur** par rapport aux IST, car aucun danger ou doute n'était ressenti au sein du couple « Je ne suis pas tombée malade depuis un an et demi, donc mon mari n'est pas malade. » Mme 1. Il était mal vu d'être célibataire ou d'avoir plusieurs partenaires. Pour la plupart, les personnes décrivaient une succession dans le temps de partenaires / mari ou femme stables. Par ailleurs les hommes relataient plus facilement que les femmes des relations sexuelles **extraconjugales**. Les hommes évoquaient leurs recours à des rapports sexuels tarifés. Aucune personne interrogée ne disait recevoir de l'argent pour des relations sexuelles.

Les rapports **homosexuels** chez des hommes ont été cités une fois spontanément. L'homosexualité était alors associée à un « handicap » M. K. Les rapports sexuels entre femmes faisaient sourire les femmes. Les rapports anaux n'étaient jamais évoqués. Les rapports oro-génitaux étaient évoqués par des hommes.

VIII. Personnes perçues comme à risque d'IST

Les personnes identifiées comme à risque d'IST étaient : les personnes ayant des **rapports sexuels tarifés**, « J'ai fait des conneries avec des personnes sans savoir si elles étaient bien ou pas, des putes », les personnes physiquement **sales** (clochards), « ou des personnes qui ne se lavent pas ou des choses comme ça » M.5, les **jeunes** (évoqués par des personnes plus âgées) « Parce que les jeunes sont plus dynamiques, ils ont plus d'adrénaline. Ils sont exposés à se connaître plus, et donc ils s'exposent à plus de risque » Mme 4, les personnes ayant des **partenaires multiples**. Une personne a évoqué les femmes comme plus à risque « car les filles ont plus de relations sexuelles avec les hommes, ça dépend des femmes aussi ! ça dépend si elles se protègent, si elles ne se protègent pas, elle a plus de chances d'attraper des maladies » M. G

Les hommes ayant des rapports avec d'autres hommes n'ont pas été cités comme à risque.

Suite à la prise de **toxiques** (alcool ou drogue), les rapports étaient souvent vécus comme plus « fou » Mme D, que ce soit chez les hommes ou chez les femmes. Certains évoquaient la déréalisation que pouvait induire l'alcool. Parfois une **agressivité** du partenaire masculin lors de ce type de rapports était décrite « *(Par rapport à la prise d'alcool du partenaire lors du rapport sexuel)* Oui ! Il peut être plus agressif il ne réalise pas ce qu'il fait à ce moment » Mme B. Le risque d'IST dans ce contexte n'était pas identifié. L'utilisation du préservatif dans ces situations était inexistante.

IX. Utilisation et perception du préservatif

Les moyens de prévention des IST cités étaient : le **préservatif**, l'**abstinence** et la réalisation de **tests de dépistage** lors de la mise en couple.

Chez beaucoup le préservatif était perçu comme théoriquement **bon**. « C'est bien ça te protège. » M. K.

Pour certaines personnes, le préservatif **ne protégeait pas à 100 %** des IST, il n'était pas complètement fiable.

Par contre, **aucune difficulté de pose** du préservatif n'était évoquée, mise à part pour le jeune homme vierge qui ne savait pas comment l'utiliser car il n'en avait jamais manipulé.

En pratique, les personnes (hommes ou femmes) qui avaient déjà utilisé le préservatif se plaignaient de la **perte de sensibilité** durant les rapports sexuels. « *(en parlant du préservatif)* Ce n'est pas la même confiture. Tu ne sens pas pareil avec ou sans le ballon. Peau à peau ! » M. K.

Chez les jeunes débutant leur activité sexuelle, deux profils de **non-utilisation du préservatif** se dessinaient :

- des personnes **insouciantes** par rapport aux risques d'IST et ayant des partenaires multiples.
- des personnes souhaitant une **grossesse** après la mise en couple. Le préservatif était alors identifié comme **contraceptif** principalement. « Maintenant avec mon copain pourquoi je mettrais un préservatif, comme c'est mon copain alors je pourrais avoir des enfants avec lui donc on ne se protège pas l'un de l'autre comme c'est mon copain » Mme D.

Chez les femmes ayant une activité sexuelle depuis plusieurs années, les femmes enceintes ou celles ayant déjà des enfants, le préservatif était surtout associé à un moyen de **contraception** « Il y a des pastilles anticonceptionnelles et je suis devenue plus grosse avec, du coup j'ai utilisé le préservatif pour ne pas devenir enceinte au lieu de prendre les pastilles. » Mme B.

En pratique aucune femme ne déclarait utiliser le préservatif dans le but de se protéger des IST.

Dans les autres cas l'usage du préservatif dans une relation stable (et vivant sous le même toit) était ressenti pour les femmes comme une **insulte** renvoyant à une pratique de prostitution « Tu es mon mari et tu utilises un préservatif ! Je ne suis pas ta pute, pourquoi tu utilises ça ? Depuis tant d'année ensemble ! » Mme A.

Les hommes ne déclaraient l'utiliser que pour les **relations sexuelles tarifées** ou lors de relations **extraconjugales**. Ceci dépendait de la relation avec la personne et de son hygiène apparente.

La « double protection » avec préservatif et contraception n'a jamais été évoquée.

X. Prise en charge d'une IST

A. Dépistage

Certaines personnes interrogées ont relaté la réalisation de tests de dépistage après la « **mise en couple** », c'est-à-dire après le premier rapport sexuel, « Je suis allée chez le médecin pour faire les analyses, c'était après le premier rapport sexuel. » Mme 1 ou de façon annuelle pour vérifier s'ils étaient indemnes d'IST. D'autres personnes n'avaient jamais réalisé de bilans d'IST car ils se décrivaient en couple mariés stables.

B. L'hôpital : principal moyen de recours identifié

L'hôpital et notamment l'**hôpital mère-enfant** de Purpan (Paul de Viguié) était le principal moyen de recours évoqué par les personnes interrogées en cas de suspicion d'IST. « Par exemple les urgences, je connais là-bas, il y a tout type de docteur. » M. E. L'hôpital bénéficiait d'une image **bienveillante** « Ils vont m'aider, j'irai à l'hôpital » Mme B.

Le **médecin généraliste** en France n'était pas cité par les participants. Une personne a évoqué le médecin de famille de Roumanie comme moyen de recours en cas d'IST « Il va à son docteur principal. Parce que chacun a son propre docteur, son médecin de famille. » M. 2.

Les **structures de premiers recours** à Toulouse comme le CeGIDD, le CDPEF ou même la PASS n'ont été évoquées par aucun participant.

C. MDM et le CCPS : des associations ressources bien identifiées

Les personnes interrogées ont souvent cité les bénévoles de MDM et les intervenants du CCPS (intervenants parlant roumain notamment) comme des personnes de **confiance** pouvant les aider dans les prises en charge médicales. « Ils vérifient si tu as quelque chose, si tu es malade, donc oui c'est bien. » M. 7.

D. Les obstacles à la prise en charge des IST

La barrière de la **langue** a été citée par plusieurs personnes comme étant un frein à consulter en cas de symptômes d'IST.

D'autres personnes ont précisé qu'il était toujours possible de se faire **accompagner** par une personne du bidonville parlant français en cas de nécessité. « Ici il y a 3-4 personnes avec des enfants plus jeunes qui vont à l'école, et donc ils parlent très bien français. Il y en a toujours un qui va chez le médecin avec eux. Chez le médecin ou n'importe où, pour aider, donc il n'y a aucun problème. » M. 7

L'**isolement** social (avec l'absence de personne ressource) et l'isolement géographique (absence de moyen locomotion) étaient décrits par plusieurs interviewés comme une difficulté supplémentaire pour consulter en cas de symptômes d'IST. Une participante a évoqué l'absence de garde d'enfant comme un frein à la consultation. « La doctoresse m'a examinée, elle m'a dit que ça se voyait pas mais que de toute façon il fallait aller à l'hôpital, et elle a pris rendez-vous mais je n'ai pas pu y aller parce que je n'ai personne à qui laisser les enfants. » Mme F.

Les structures de premiers recours n'étant pas identifiées, les participants se sentaient **démunis** lorsqu'ils voulaient être pris en charge « Je ne connais pas la langue, je n'ai pas de voiture ou quelqu'un avec qui aller, je ne sais pas où aller. Je suis comme un oiseau perdu. » Mme A.

XI. Contexte environnemental, social, culturel à prendre en considération

A. Parler d'IST : un sujet tabou mais possible par l'humour

Parler d'IST est un sujet **tabou** pour tous car lié à une **honte**. « Les maladies qui se transmettent par le sexe.... mmh... j'ai un peu honte de le dire (...) J'ai appris plusieurs choses mais j'ai un peu honte de parler de choses comme ça (...) De parler de ça, ça me fait honte... (*très gêné*) (...) Ce genre de trucs, on n'en parle pas, les maladies en général, mais surtout les maladies sexuelles (*a du mal à dire « sexuel »*). (...) Chez nous les tziganes, c'est la honte. C'est la loi, la coutumes. » M. K.

Face aux difficultés pour l'interviewé à parler de certaines choses, le **rire** était souvent utile que ce soit pour les interviewés ou les chercheuses pour banaliser le sujet. L'abord du préservatif masculin « Quand je l'ai vu (*en parlant du préservatif*) je pensais que c'était un ballon ! (*rires de tous*) Si tu sais c'est différent, mais si tu sais pas! (*rires*) » Mme A, du préservatif féminin, et de l'homosexualité étaient les sujets suscitant le plus de rires communicatifs.

B. Récit de leurs propres coutumes

Les interviewés faisaient souvent référence à des « lois » tziganes prônant la **monogamie** et le **couple stable**. Un jugement moral vis à vis des rapports sexuels extraconjugaux était décrit comme entraînant des conséquences fatales. « Du moment que

le partenaire a d'autres amoureuses, là il y a un problème, il arrive ce qu'il arrive. » Mme 4.

La **virginité** des filles avant le mariage (et dans une moindre mesure des garçons) était racontée par certains interviewés comme quelque chose de l'ordre de la **coutume**. « Avec la femme ils se marient, ils se mettent ensemble, ils vont à l'église. A la nuit de noce, il part avec la fille et on montre la robe de la mariée dehors à tout le monde avec le sang dessus. S'il n'y a pas de sang, la fille dégage. (...) C'est important surtout chez la fille (...) Pour le garçon aussi c'est important. (...) Il ne faut pas qu'il soit tombé amoureux avant. Il ne faut pas qu'il soit allé avec une autre fille parce qu'on se connaît, tout ça. » M. 3. Cependant certains se considéraient comme **moins traditionnels** que d'autres groupes, car ne portaient pas les jupes longues, la moustache...

C. La promiscuité dans un contexte de vivre-ensemble avec la famille

Les personnes évoquaient les inconvénients à vivre en **promiscuité** avec la famille. Il existait parfois une peur réelle de **jugement** de la part des proches. « Il ne faut pas qu'il soit allé avec une autre fille parce qu'on se connaît, tout ça. » M. 3. Une IST pouvait prendre des proportions démesurées avec une peur du **scandale** « Il faut que ça se fasse discrètement (*à propos de la prise en charge de leucorrhées suite à un rapport non protégé*) sinon ça va faire un scandale ! » Mme A.

Quelques entretiens étaient **interrompus** par la famille ou le voisinage.

D. Promiscuité et précarité : l'environnement d'un bidonville

La promiscuité des personnes liée à leurs lieux de vie (cabanes et caravanes proches les unes des autres au sein du bidonville) était décrite par les interviewés comme entraînant un **manque d'intimité** concernant la sexualité. « Dans la caravane, les enfants dorment là ; quand ils font du sexe ensemble, il y a les enfants juste à côté qui regardent. Ils entendent tout autour toutes les conneries qui se disent autour, c'est comme ça qu'ils savent ce que c'est après. Il n'y a pas d'éducation ici. » Mme D.

Les participants souhaitaient discuter de leurs vécus personnels de symptômes d'IST dans l'intimité sans que les autres personnes du bidonville entendent. « Je veux dire quelque chose de secret maintenant (*demande à la femme qui s'est immiscée dans la conversation de partir*) » Mme A.

Des informations sur les IST seraient transmises sur le site du bidonville, entre adultes, et en présence des enfants.

DISCUSSION

I. Forces et limites de l'étude

A. Forces de l'étude

Sujet original en France

La revue de la littérature a révélé qu'il n'existait pas d'études qualitatives semblables dans la littérature sur le sujet des IST chez des Roms en France. D'autre part, des thèses sur la périnatalité (19) ou sur la contraception (18) chez les Roms en France suggéraient qu'il existait un intérêt d'aborder le thème des IST.

Nombre, durée et acceptation des entretiens

Les entretiens ont été relativement longs en dépit des circonstances. En effet, les personnes restaient pour l'entretien malgré les interruptions multiples et l'intimité du sujet. Les interviewés étaient plutôt reconnaissants d'avoir pu aborder certains éléments à la fin de l'entretien. Il n'y a pas eu de gros obstacles lors du recrutement de nouvelles personnes, témoignant d'une acceptation de la population à réaliser des entretiens sur le sujet. Une seule visite exploratoire a été réalisée sur un seul terrain ; ceci n'a pourtant pas empêché les chercheuses de trouver des candidats sur les autres terrains. Cette assez grande « facilité » à réaliser l'enquête à la surprise de beaucoup de personnes (professionnels de santé ou bénévoles) met en exergue que parler de santé sexuelle est probablement réalisable avec n'importe quel type de population. Comme le précise N. Spenatto, peut-être est-il nécessaire à nous professionnels d'en premier lieu « dédramatiser » le sujet (27).

Validation interne par triangulation des données

La validation interne consistait à vérifier que les données recueillies représentaient la réalité. Une des façons d'y parvenir est la triangulation des sources. Cette triangulation permet de comparer les résultats obtenus à partir d'au moins deux sources de données (les deux chercheuses). Les résultats de l'analyse sont soumis aux acteurs qui ont participé à la recherche pour les corroborer (28). Les résultats ont ainsi été discutés avec des « experts » : Dr Geneviève Molina, Eléonore Coeurdevey, Christian Lichiardopol et le Dr Jean Paul Guiraud. Dans un second temps les résultats ont été confrontés aux données de la littérature.

Validité externe : une diversité des profils

Ce type d'étude devait inclure plus particulièrement des personnes dites à risque d'IST (selon l'OMS), c'est-à-dire les populations marginalisées qui connaissent les taux d'IST les plus élevés : les populations mobiles, les adolescents, les consommateurs de

drogues injectables, les travailleurs du sexe, les hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes, les détenus (29).

L'échantillon est ciblé et représentatif de la problématique étudiée. En effet on retrouvait : un usager de drogue IV atteint d'hépatite C, la compagne d'un toxicomane, des hommes et femmes à partenaires multiples, des personnes ayant recours à des relations sexuelles tarifées, des femmes enceintes, des adolescents, une femme dont le mari était détenu, la fille d'une infirmière, des personnes utilisant ou non le préservatif, un homme se déclarant vierge de rapport sexuel. Un doute persistait quant à une personne qui pratiquerait des relations sexuelles tarifées.

L'échantillon était divers par les données sociodémographiques recueillies que ce soit sur les âges (16 à 50 ans), le statut matrimonial, les régions d'origine, la provenance (ville ou campagne), les pays traversés, la durée de séjour en France, les langues parlées, les couvertures maladies obtenues, le niveau d'éducation, l'enseignement de la santé sexuelle au cours de la scolarité, des personnes ayant vécues avant ou après le régime communiste en Roumanie.

Interprétariat

Un interprète disponible était indispensable à ce type d'étude. Un seul interprète est intervenu pour tous les entretiens en roumain, lui permettant d'acquérir une aisance avec le guide d'entretien et la population interviewée. Cette utilisation de l'interprétariat est indispensable dans l'élaboration de programme de prévention (20) et dans le soin en général (24) avec des populations ne parlant pas français.

Soutien des bénévoles de MDM et du CCPS

Cette étude a bénéficié du soutien d'intervenants de MDM et du CCPS et n'a pas été menée de façon isolée. Les bénévoles jouaient le rôle de médiateur entre la population étudiée et les chercheuses, et permettaient de rassurer la population. D'autre part, les bénévoles, par leur connaissance du terrain, étaient aidants pour le recrutement de certains profils nécessaires à l'échantillonnage.

Application de l'étude pour des actions de prévention et de promotion de la santé

Cette étude pourrait servir d'application directe à un programme d'éducation à la santé visant à développer des stratégies de communication pour promouvoir des comportements favorables à la santé, mais aussi à des actions concrètes de prévention. En effet cette étude fait un « diagnostic » (30) c'est-à-dire un état des lieux des connaissances, vécus et représentations sur ce sujet afin d'établir des objectifs de changements de comportement réalistes en levant les obstacles identifiés lors de la phase de diagnostic. Par

la méthode qualitative cette étude permet aussi d'éclairer le sujet des IST sous divers angles : social, économique, culturel, et de différence de genre afin de mettre en évidence des éléments de vulnérabilités sur lesquels peuvent s'appuyer des programmes de prévention.

B. Limites de l'étude

Durée courte des entretiens comparée à d'autres études qualitatives

Dans d'autres études qualitatives standard, un entretien dure en général environ une heure. En l'occurrence, les entretiens ne dépassaient que rarement les 45 minutes et étaient plutôt de l'ordre de 30 min avec l'interprétariat.

Les réponses aux questions ouvertes étaient souvent courtes et nécessitaient de nombreuses relances. Cependant les chercheuses ont observé qu'il existait une amélioration de l'interrogatoire et de leurs attitudes au fil des entretiens. Du fait de la familiarisation progressive avec la langue roumaine et notamment de l'utilisation du champ lexical des IST, un travail de posture d'écoute plus en phase avec les réponses de l'interviewé a été possible. Ceci a permis d'acquérir une plus grande fluidité dans les entretiens.

Interruptions pendant les entretiens

Les entretiens étaient souvent interrompus, ce qui pouvait impacter le déroulement de l'entretien. Parfois des questions n'ont pu être abordées car le cadre de l'entretien ne pouvait plus garantir une confidentialité.

Difficultés de l'échantillonnage

L'échantillonnage était difficile pour le recrutement de travailleurs du sexe, même si les associations travaillant sur les différents terrains soutenaient que cela concernait plusieurs personnes.

Limites de l'interprétariat

De manière générale l'interprète peut être un frein à la fluidité de l'entretien.

Dans notre étude, l'interprète n'était pas issu du même groupe d'appartenance (ni Rom ni même Roumain) que la population étudiée. Les personnes rencontrées parlaient roumain couramment et ne semblaient pas avoir de difficulté à s'exprimer dans cette langue. Cependant certaines personnes parlaient le romani, et quelques expressions ou termes romani ont pu être difficiles à saisir car non compris par l'interprète.

Il est arrivé que l'interprète pose lui-même des questions qui n'étaient pas forcément validées par les chercheuses, du fait d'un intérêt pour le sujet. Des efforts de

recadrage au cours des entretiens ont été réalisés par les chercheuses quand cela se produisait.

II. Discussion autour des résultats

A. Une diversité des résultats en lien avec la diversité rom

La diversité des résultats concernant les connaissances, vécus et représentations des IST pourrait être mise en lien avec la **diversité des données sociodémographiques** de la population étudiée. Les IST connues des personnes interrogées étaient variables, certains n'en connaissant aucune, d'autres pouvant expliquer les symptômes, modes de transmission et traitements des maladies. Ces variabilités semblent s'expliquer par **l'hétérogénéité de la population**, qui ne forme pas *une* communauté mais bien des groupes de personnes réunis sur un même terrain ayant des **origines** familiales ou **provenances différentes** (10). Dans nos entretiens, les participants se définissaient eux-mêmes comme provenant de différentes régions de Roumanie (*Județ*²⁰). Leur regroupement en bidonvilles n'est pas la reproduction d'un « mode de vie » de leur pays d'origine, mais plus une adaptation à un environnement hostile (difficultés dans l'ouverture des droits, à l'accès à un logement, à un travail...) (11). On n'identifie pas de chef politique au sein d'un bidonville ni d'organisation villageoise.

Les personnes interrogées ne se définissaient pas comme faisant partie d'*une* communauté. Les personnes issues d'un **milieu urbain** se démarquaient elles-mêmes des personnes issues d'un **milieu rural**, et les décrivaient comme plus ignorantes « Parce qu'ici je vois beaucoup de **personnes de la campagne**, ils sont avec leurs enfants, tu sais... Et des fois les enfants vont mal, et bien moi je suis allé les accompagner, je suis allé avec eux aux urgences. Je les aide parce que **c'est des gens qui ne savent pas tu sais**. Ce sont **des gens plus...** tu comprends ? Ils ne savent pas ce qu'est la vie, et comment elle est. » Mr E. Les Roms sont davantage présents à la campagne en Roumanie, même si on trouve de très anciennes communautés en milieu urbain (10). Cette différence de provenance pourrait ainsi expliquer les différences en termes de connaissances des IST.

Concernant l'« **identité Rom** », nous demandions à tous les interviewés s'ils étaient Tsiganes / Roms à la fin de chaque entretien. Une personne nous a répondues qu'elle se sentait mi-roumaine mi-tsigane, preuve de la complexité d'identification des Roms comme

²⁰ Un *județ* est une division administrative de Roumanie, équivalent d'un département français avant la décentralisation française.

une communauté. Il n'y a donc pas une seule et même manière « d'être Rom », malgré « l'unité Rom » souvent décrite par les observateurs extérieurs (10).

Nous avons interviewé un Rom roumain installé à Toulouse depuis 6 ans. Il nous a raconté son histoire et, bien que se disant « gitan » (il utilisait ce terme que l'on utilise couramment en France pour désigner les Tsiganes de manière générale), il ne parle pas le romani et ne respecte pas les coutumes tziganes : « Chez les Gitans il y a des traditions, comme marier les petites filles et les petits garçons. Chez moi non. Je n'ai pas les mêmes traditions que les gitans. Je suis gitan, mais je ne parle pas gitan, je n'ai pas les traditions des gitans. A côté de Blaj (*en Roumanie*), il y a des gitans plus traditionnels. A Toulouse, il y a beaucoup de gens qui suivent la tradition. Moi quand je vivais sur les bords de la Garonne, je connaissais une fille qui s'appelait M***. Les gitans sont venus me voir et m'ont demandé combien d'argent on pouvait échanger pour marier ma fille avec leur garçon. Moi je lui ai dit « Ma fille n'est pas un animal, je ne vais pas la vendre ! ». Quand ma fille a grandi, je lui ai dit : « peu importe, tu peux choisir un français, un gitan, un noir, un cubain ! Pour moi il n'y a pas de différence » ! C'est ma fille qui choisit. S'il y en a un qui lui plaît, elle y va toute seule, c'est pas obligé de recevoir de l'argent. ». A noter que la nombreuses traditions jugées aujourd'hui « authentiquement tziganes » sont en réalité d'**anciennes coutumes locales**, autrefois communes aux Tsiganes, Valaques et/ou Hongrois, tombées en désuétude chez les paysans mais toujours pratiquées par les Roms (10).

Contrairement à d'autres thèses réalisées en France où les populations roms étudiées apparaissaient très « **traditionnelles** », les participants de cette étude le sont beaucoup moins. Ainsi, dans la thèse de Charlotte Imbert sur la santé reproductive des femmes Roms de Bordeaux, les femmes interrogées étaient mariées très jeunes, très souvent avant 15 ans, et ne choisissaient pas toujours leur conjoint désigné par l'autorité du père pour garantir la virginité au mariage. Par ailleurs les relations sexuelles en dehors du mariage étaient décrites comme impensables (18).

Les connaissances sur les IST paraissent être en lien direct avec le **niveau d'éducation des personnes interrogées**. Le niveau d'étude et le nombre de classes scolarisées étaient variables suivant les participants. Parmi les **jeunes** interviewés, ceux qui sont partis de Roumanie adolescents, au début de leur vie sexuelle, paraissent **connaître moins de choses** en termes d'éducation sexuelle. Ils ont dû quitter l'école tôt et souvent n'ont pas été scolarisés en France. L'essentiel de leurs connaissances se base sur la rumeur collective et le vécu personnel ou dans l'entourage. D'après le recensement national de Roumanie de 2002, 23,31 % des personnes déclarées *Romi* n'ont pas terminé de cursus

scolaire (c'est-à-dire qu'ils n'ont pas passé ou obtenu leur examen de *capacitate*, à la sortie de la 8^{ème} classe, équivalent du BEPC français), contre 5,57 % au niveau national. 25,6 % de *Romi* se disent analphabètes contre 2,6 % pour la population totale (10). En revanche, deux participants de **plus de 40 ans** avaient des connaissances importantes. Un interviewé justifiait ses connaissances par son éducation sexuelle reçue à l'école du temps de **Ceaușescu**²¹ : « C'était un pays communiste quand j'étais à l'école. On était obligé d'aller à l'école. La police t'amenait à l'école. Et donc j'ai appris comme ça. » M. 7. Dans la littérature, on retrouve des récits décrivant des interventions de la « police » pour non-scolarisation des enfants ou non-« travail » pendant le régime communiste (31). Comme l'a décrit l'interviewé qui compare son éducation sous Ceaușescu et celle de ses enfants maintenant, de nombreux enfants Roms ont arrêté d'aller à l'école après la révolution de 1989. (32). Le Dr Guiraud a également remarqué que des personnes roms ayant vécu sous le régime communiste étaient satisfaites de leur accès au soin et à l'éducation durant cette période.

Les participants avaient des **parcours de vie différents** : certains venaient juste d'arriver en France depuis quelques mois, d'autres étaient là depuis plusieurs années, d'autres avaient transité par plusieurs pays. Il en découlait des approches et des sensibilités différentes à la prévention et à la santé, suivant leurs vécus personnels et l'identification de certaines structures ou la compréhension du système de santé français.

Dans notre étude, on retrouvait une **diversité dans les interactions entre personnes** pour parler d'IST. Il semblerait que les couples échangent les informations entre eux, tout comme les personnes de même sexe. Dans la thèse de Charlotte Imbert ciblant plus particulièrement les méthodes contraceptives, la parole sur la sexualité ne paraissait circuler qu'entre femmes de la même génération (18).

Il paraît indispensable d'adapter un programme de promotion de la santé à la diversité des populations présentes sur les bidonvilles.

B. Discussion autour des connaissances des IST

Les IST les plus souvent citées spontanément étaient les infections ayant des **manifestations cliniques « visibles », symptomatiques**, telles que le VIH/SIDA, les infections à Gonocoque, la syphilis. On pourrait se demander si c'est parce la population étudiée est plus touchée par ces maladies-là et dans quelles mesures ?

²¹ Nicolae Ceaușescu fût le président et dictateur de la République socialiste de Roumanie de 1974 à 1989.

Il est difficile et délicat de comparer les **incidences** de ces infections chez des Roms vivant de façon marginalisée avec les incidences des IST dans la population générale, du fait des possibles dérives à type de discriminations ethniques, même si des études de ce genre ont été faites en Europe Centrale et de l'Est (33,34). D'autre part, le **mode de recueil des données peut être très différent d'un pays à l'autre**.

Si on considère que les Roms s'identifient avant tout par leur région d'origine, on peut émettre l'hypothèse que certains éléments de santé sexuelle et de santé publique qui peuvent les caractériser sont **en lien avec leurs pays d'origine** et aux changements que les populations générales de leurs pays ont vécu. On pourrait penser que les populations Roms originaires de Roumanie s'incluent dans une société d'Europe Centrale et de l'Est où depuis les années 1990 l'institutionnalisation de l'économie de marché est arrivée parallèlement à une augmentation des libertés personnelles. Ceci aurait conduit à la libéralisation des comportements sexuels. Cependant ces changements au sein des populations générales paraissent avoir été souvent accompagnés d'un accès plus restreint à la santé, à l'éducation sexuelle et à la contraception, et d'une augmentation des usagers de drogues et des trafics de travailleurs du sexe. Dans les années 1990, des **taux d'infections par le VIH** et d'autres IST ont augmenté de façon dramatique dans des pays de l'ex-Union Soviétique et dans d'anciennes républiques socialistes de la région (35,36). La Roumanie n'a pas connu la même épidémie de VIH/SIDA au début des années 2000 que l'Ukraine ou la Russie (35,37).

D'après le département de santé publique du Ministère de la Santé Roumain, l'incidence de la **syphilis** en 2010 était de 10,9 cas pour 100 000 habitants ce qui semble être une incidence élevée par rapport à d'autres pays d'Europe (38). Cependant en France, l'incidence de la syphilis est en 2012 de 10 000 à 20 000 cas par an (38) soit 15 à 30 cas pour 100 000 habitants. On note une augmentation en France de la syphilis chez les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes ces dernières années (38). Une étude parue dans le BEH de 2011 posait la question d'une recrudescence de la syphilis congénitale en France (9). Même si celle-ci reste rare en France, les cas recensés semblaient liés à un défaut de recours aux soins au cours de la grossesse notamment pour certaines populations marginalisées comme les gens du voyage ou les femmes vivant en précarité socio-économique. L'étude montrait ainsi qu'il existerait un **lien entre la précarité socio-économique et la survenue de cas de syphilis congénitale** (9). On peut estimer que la population étudiée répond à ces critères de vulnérabilité. Une action de prévention et d'accompagnement vers des soins de suivi de grossesse semble indispensable

pour ce type de populations. D'autant plus que notre étude ne parait pas mettre en évidence de connaissances collectives sur les conséquences de la syphilis chez une femme enceinte. Une seule personne accompagnant un interviewé estimait qu'avec la syphilis on ne pouvait pas « devenir enceinte » M. G.

L'infection à Gonocoque paraissait connue quasiment par tous dans notre échantillon de personnes probablement par son caractère « bruyant », alors qu'aux CDAG-CIDDIST de Toulouse, 55% des personnes n'avaient pas perçu le caractère infectieux et sexuellement transmissible de cette maladie (39). En France, la gonococcie est en recrudescence chez les hétérosexuels et les hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes, de façon plus marquée depuis 2011. En 2012, l'incidence en France parait plus importante qu'en Roumanie avec respectivement 23 cas pour 100 000 habitants comparé à 5 cas pour 100 000 habitants (38).

A l'inverse, les **IST « invisibles », c'est-à-dire asymptomatiques**, étaient peu connues de notre échantillon.

Dans notre étude, **l'hépatite B** a été abordée une seule fois par une participante. La France serait un pays de faible endémie vis-à-vis de l'infection par le virus de l'hépatite B, avec une prévalence de l'Ag HBs estimée à 0,65% et une incidence des hépatites aiguës symptomatiques à 1/100 000 habitants (40). Or une action de dépistage réalisée par MDM chez 76 personnes d'un bidonville de Roms de Seine-Saint-Denis a retrouvé un taux de prévalence de l'Ag HBs positif de 14,5% et une hépatite B guérie chez 39,5% des personnes dépistées (41). Ces résultats, même si on ne peut pas les généraliser à tous les Roms vivant en situation de précarité en France, soulignent le risque d'infection par l'hépatite B dans certaines populations vulnérables, d'autant plus que l'infection est très souvent asymptomatique. Une autre étude menée en Slovaquie au sein d'une population rom vivant à l'écart de la population générale retrouvait une prévalence de l'hépatite B de 12,5 % contre 1,7 % au sein de la population générale de Slovaquie (42). Ces éléments pourraient être en lien avec une marginalisation réduisant l'accès à des programmes de prévention, de dépistage et de vaccination, et non pas avec une cause « ethnique ».

L'infection à Chlamydia était ignorée par tous les participants de l'étude. Or cette IST, qui est souvent asymptomatique mais responsable de grossesse extra-utérine et d'infertilité tubaire, est en recrudescence en France ces dernières années, surtout chez les jeunes de moins de 25 ans, avec une incidence de 77 000 cas par an en 2013 soit 116 cas

par an pour 100 000 habitants (38). En Europe on retrouve une augmentation des infections à Chlamydia et ceci de façon plus marquée depuis 2008. Une étude réalisée en Slovaquie comparant la prévalence de l'infection à Chlamydia entre une population rom marginalisée et la population générale ne retrouve pas de différence significative, mais des conséquences pour la santé importantes au sein de la population rom marginalisée notamment en terme d'**infertilité** (33). Dans le mémoire de Marlène Garès réalisé au CDAG-CIDDIST de Toulouse, la majorité des participants connaissait l'infection à Chlamydia (39).

L'ignorance de l'infection à Chlamydia au sein de la population étudiée pourrait s'expliquer par un moindre accès à la prévention et au dépistage, et à son caractère asymptomatique. Or que ce soit pour les infections à Chlamydia ou à Gonocoque, on peut imaginer leurs conséquences désastreuses en termes d'infertilité dans ce type de population. La **facilité du diagnostic** par auto-prélèvement vaginal chez les femmes et par recueil du premier jet d'urine chez les hommes ainsi que celle de la prise en charge peuvent favoriser sa prise en charge précoce (43).

La prise en compte des complications potentielles des IST au sein de populations vulnérables semble être incontournable, d'autant plus que la **fécondité/fertilité** a une importance majeure dans la population rom. Une participante a évoqué sa tristesse à ne pas pouvoir avoir d'enfant et la pression que son mari exerçait en ce sens. Dans sa thèse, Charlotte Imbert retrouvait que le groupe exerçait une pression pour que les femmes aient des enfants et correspondent aux normes culturelles. L'infertilité était vécue comme pathologique et représentait un motif nécessitant une consultation (18). **Le statut de mère** en tant que femme a une importance primordiale dans la société tsigane, comme retrouvé dans plusieurs écrits (18,44).

L'infection à **Herpès virus** n'était connue d'aucun participant, alors que celle-ci est bien identifiée comme une IST au sein d'une population générale française (39). Or celle-ci est un co-facteur de transmission du VIH.

Les infections à **Papillomavirus humains** n'ont pas été citées par les interviewés. Il en est de même dans la population générale française où peu de personnes l'identifient comme une IST (39). Le frottis cervico-vaginal ou la vaccination aux HPV 16 et 18 n'ont jamais été évoqués. En Roumanie, alors que le vaccin contre les infections à HPV est utilisé depuis 2006, une étude de 2015 montrait le peu de connaissances sur les infections à Papillomavirus et sur son vaccin chez des adolescents (45).

Concernant les **modes de transmissions des IST**, des approximations répertoriées dans l'étude (transmission des IST par la salive ou par contact indirect) se retrouvent dans

de nombreuses autres études que ce soit en métropole (39) ou aux Antilles et en Guyane (46), en Hongrie, en Russie (36).

La **transmission verticale mère-enfant** a été évoquée une seule fois pour la syphilis. La transmission par l'**allaitement** n'a jamais été évoquée. Au CDAG-CIDDIST de Toulouse, seules 10% environ des personnes interrogées avaient cité l'allaitement maternel comme mode de transmission, ce qui traduit une méconnaissance sur ce sujet. Ce manque d'informations sur le mode de contamination de la mère à l'enfant peut s'expliquer par le fait que le risque étant très réduit en France (prise en charge des patientes VIH, accès aux traitements antirétroviraux), le public « oublie » ce risque, lequel est aussi moins présent dans les médias contrairement aux risques sexuels (39).

On peut se demander si l'amélioration des connaissances sur les IST entraîne des meilleures **attitudes** en termes de prévention et d'utilisation du préservatif. Une étude quantitative réalisée auprès d'étudiants du Togo montre que les personnes ayant de plus grandes connaissances des IST ont des attitudes sexuelles plus favorables (47). Des méthodes plus récentes consistent à pratiquer du counselling²² ou de la communication brève relative à la sexualité (CBS)²³ auprès de patients qui consultent en centre de santé pour un dépistage des IST, en augmentant les capacités des personnes à se prendre en charge. Cette intervention réalisée par un professionnel de santé permet de développer des compétences autour du préservatif. Cette méthode montre notamment une diminution du taux de nouvelles infections par IST et des pratiques à risque (49).

C. Des représentations : des méconnaissances de l'anatomie et de la physiologie du corps humain aux coutumes tsiganes

Un nombre important de participants femmes ou hommes parlaient spontanément de **leucorrhées** à l'abord des IST, qui semblaient renvoyer à des mycoses. On retrouve cette notion dans la population générale et plus particulièrement aux Antilles et en Guyane

22 Le counselling désigne les consultations systématiques organisées dans le cadre des soins de santé primaires en vue de traiter les problèmes émotionnels, psychologiques et sociaux qui influencent la santé et le bien-être des personnes (48).

23 Dans le cadre de la CBS, le prestataire de services (infirmier, médecin ou éducateur spécialisé dans la santé) utilise ses compétences de counselling en fonction des besoins avec une bien moindre certitude quant à la durée de la rencontre. Son objectif est prendre en charge les problèmes d'ordre sexuel et les problèmes personnels ou psychologiques connexes (tels que définis ci-dessus) et de promouvoir le bien-être. Contrairement au counselling professionnel, il n'est pas obligatoire que le prestataire soit toujours le même. En outre, ces compétences sont utilisées au cours d'une simple visite de soins de santé primaires. La CBS tient compte des dimensions psychologiques et sociales de la santé et du bien-être sexuels ainsi que des aspects biologiques (48).

où les mycoses étaient les IST les plus souvent citées, par les hommes comme par les femmes (46).

L'**hépatite noire** évoquée dans l'étude à deux reprises semblait correspondre à l'hépatite A, car elle était décrite comme étant survenue dans l'enfance, suite à des prises alimentaires. Aucune donnée « scientifique » ni auprès de professionnels de santé (internistes) sur l'hépatite noire n'a été retrouvée dans la littérature.

Les participants évoquaient spontanément la transmission sexuelle des IST, mais le **sperme** ou les **sécrétions vaginales** n'ont jamais été décrits comme vecteur des infections. Ceci pourrait s'expliquer par une pudeur ou même une honte à prononcer ces mots mais aussi par une méconnaissance de la physiologie du corps humain. La transmission des IST était décrite comme se faisant par un contact direct avec l'intérieur du corps, alors que l'extérieur du corps ne les transmettait pas. Le mot « muqueuse » n'a jamais été employé. Cela met en évidence le **manque de vocabulaire** pour parler de l'anatomie et de la physiologie du corps humain. Le mot « sexe » était rarement cité, les personnes préférant dire « **en bas** » pour parler des parties génitales chez la femme, la vulve ou le vagin. Le bas ventre était désigné par « les ovaires ». Aude Piketty, dans sa thèse, retrouvait également que les femmes avaient des difficultés à nommer ce qui se rapportait au corps et spécifiquement aux organes génitaux féminins ; le corps restait abstrait (19).

Dans la tradition tzigane, le corps humain se divise en deux parties : la **partie supérieure** qualifiée de « **pure** » et la **partie inférieure** qui participe au contact sexuel qualifiée « **d'impure** » (22). Tout ce qui est au-dessus de la taille ainsi que ce qui est à l'extérieur de l'habillement est considéré comme pur. La souillure provient du rapport sexuel, qui est la rencontre des fluides sexuels. Paradoxalement, c'est la partie inférieure du corps, par le rapport sexuel, qui conditionne la possibilité de devenir Rom, c'est-à-dire « homme/femme marié(e) » (22). Bien que les femmes et les hommes sexuellement actifs aient le pouvoir de souillure dans le bas de leur corps, les femmes, dans la tradition racontée, apparaissent plus souillées que les hommes. Cela pourrait être mis en lien avec le fait que le terme « pénis » était fréquemment utilisé par les femmes et les hommes de notre étude, alors qu'aucun mot anatomique du sexe féminin n'était utilisé spontanément par les participants.

Ainsi, les connaissances de l'anatomie et de la physiologie du corps humain semblent floues. Il pourrait donc paraître intéressant de se fonder sur des images, schémas simples ou des objets représentant les organes génitaux pour expliquer son fonctionnement dans le cadre d'un programme de promotion de la santé sexuelle et reproductive.

D. Tentatives d'explications du comportement et des sentiments envers le VIH/SIDA

L'étude semble différencier le VIH/SIDA des autres IST. En effet, celui-ci est **comparé au cancer**. Ces deux maladies seraient des **maladies « dures »**. Cette comparaison se retrouve aussi dans les sociétés occidentales, notamment avant que le SIDA et le cancer ne bénéficient de traitement (1). Le SIDA est perçu comme **mortel** et **insoignable**. Les seules personnes qui évoquaient dans l'étude une possibilité de traitement étaient des personnes qui avaient été en contact avec des personnes séropositives. On ne retrouvait pas de connaissance collective ou rumeur que les patients sidéens bénéficiaient de nos jours d'un traitement. L'issue semble alors **fatale** ce qui peut expliquer en partie la peur engendrée à l'évocation de la maladie. Cette fatalité pourrait expliquer en partie l'**absence de recours à des examens de dépistage**. En effet, comme le décrit Susan Sontag²⁴ « Beaucoup hésitent à subir ces examens (*à visée diagnostique que ce soit pour le VIH/SIDA ou pour le cancer*) par peur du verdict, par peur d'être inscrits sur une liste qui risque d'entraîner une discrimination future, voire pire encore, et aussi par fatalisme (à quoi cela servirait-il ?) » (1, chapitre 3).

Dans les années 2000, des institutions comme la Banque Mondiale²⁵ et l'OMS se sont intéressées à l'éventuelle **propagation épidémique du VIH** en Europe centrale et de l'est. La transmission prédominante du VIH/SIDA en Roumanie était la transmission hétérosexuelle. Suite à des transmissions nosocomiales dans les années 1988-1991, une nouvelle vague de personnes contaminées liée à l'entrée dans la sexualité était crainte (50) ; dans les faits, elle n'a pas eu l'ampleur attendue. Une inquiétude vis-à-vis des travailleurs du sexe originaires de Roumanie, de l'augmentation du nombre d'usagers de drogues, et des personnes nomades ou marginalisées était signalée. La population rom était aussi identifiée comme à risque, notamment les enfants, en raison de leur vie dans la rue et des violences ou abus sexuels subis (50).

En Roumanie, le **dépistage du VIH** n'est pas anonyme, pouvant traduire une forme de discrimination n'encourageant pas les personnes à se faire dépister. La gratuité du dépistage n'est pas non plus garantie pour les personnes les plus démunies. Ainsi, le dépistage, prescrit par le médecin traitant (qui déjà n'est pas forcément accessible pour

²⁴ Susan Sontag (1933-2004) est une essayiste et romancière américaine, figure de la scène new-yorkaise, très engagée à gauche.

²⁵ La Banque mondiale (parfois abrégée BM) regroupe 5 institutions internationales : la Banque internationale pour la reconstruction et le développement (BIRD), l'Association internationale de développement (AID, ou IDA), créées pour lutter contre la pauvreté en apportant des aides, des financements et des conseils aux États en difficulté, la Société Financière Internationale (IFC), l'Agence Multilatérale de Garantie des Investissements (MIGA) et le Centre international pour le règlement des différends relatifs aux investissements (CIRDI).

tous), ne peut être remboursé que s'il revient positif. Le **traitement antirétroviral** semble en théorie accessible à tous, pour les personnes détenant une pièce d'identité (51). En pratique, on pourrait expliquer l'absence de connaissance de traitement du VIH/SIDA par l'absence de campagnes de prévention et d'accessibilité de ces campagnes à des populations marginalisées (51), et à la difficulté d'accès aux soins.

Cette vision du SIDA comme maladie mortelle, sans traitement est-elle d'actualité en **France** en 2016 ?

Une étude de 2010 conduite par l'ANRS²⁶ s'est intéressée aux connaissances, attitudes, croyances et comportements face au VIH/SIDA en Ile-de-France (région la plus touchée) (52). Cette étude quantitative montre que le VIH/SIDA est une **maladie de moins en moins visible dans la population générale française** et suscitant moins de crainte. Les personnes séropositives semblent globalement bien acceptées sur le plan social (travail, partage de repas). La maladie ferait moins peur, suscitant par exemple moins de crainte que le cancer. Ces modifications dans les comportements et les attitudes, qui semblent sensiblement durer dans le temps, seraient dues à l'arrivée des nouveaux traitements antirétroviraux. En effet, une étude sur les comportements d'adaptation aux risques de transmissions du VIH dans différentes populations menée en 2005 expliquait : « Avec l'arrivée de **nouveaux traitements**, les enquêtes en population générale montrent clairement que les représentations sociales à l'égard de l'infection du VIH, se sont modifiées, la maladie est vue comme plus **banale**, reléguée dans la sphère médicale des **maladies chroniques**, sa gravité en devient sous-estimée, et on constate de plus en plus de **désintéressement** à l'égard de la maladie, une **moindre pratique de tests de dépistage** et une érosion des connaissances sur la maladie et sur ses modes de transmission. » (53).

Comme évoquée par la population rom de l'étude, la **transmission par voie non vénérienne** (toilettes publiques...) du VIH par est aussi décrite par la population d'Ile-de-France (52). Il existerait des reliquats de croyances anciennes comme quoi certaines maladies sexuelles comme le SIDA (ou comme l'était la syphilis (1)) se transmettraient dans des lieux publics par contact indirect. Le poids de la **morale** empêcherait le mode de transmission sexuelle d'être assumé dans la croyance collective (1).

Contrairement aux sociétés occidentales où le SIDA a été l'outil de stigmatisation d'une certaine population homosexuelle, usagers de drogue intraveineux ou d'origine africaine (1), notre étude ne retrouve pas d'association entre les personnes ayant le SIDA et l'**appartenance à un groupe de personnes** ou à un type d'individus. Femmes et hommes

²⁶ L'agence de recherche ANRS est une agence autonome de l'INSERM ayant pour mission de promouvoir la recherche sur le SIDA et les hépatites B et C.

sont décrits comme pouvant être potentiellement atteints ; un homme pensait que le SIDA était une maladie réservée aux hommes.

L'attitude de **fuite** des personnes atteintes par le VIH/SIDA pourrait être mise en relation avec la **peur** suscitée par les **symptômes visibles** de la maladie. Les maladies perçues comme les plus graves sont souvent celles déshumanisant le corps, dégradant le corps (1) et qui feraient écho à la mort (image du corps cadavérique). Cette « mise en quarantaine » des personnes malades s'expliquerait également par la peur, même si non rationnelle, de **contagion**. La crainte est telle que rien que d'en parler ou de parler avec une personne ayant le SIDA est presque impossible. Ceci fait écho avec ce que décrit Susan Sontag sur les attitudes de la part de l'entourage de personnes atteintes de cancer, les conduisant à un isolement social (1).

Ces représentations du VIH/SIDA comme une maladie grave, qui fait peur et qui ne se soigne pas doivent être pris en compte par les professionnels lors d'une découverte de VIH/SIDA. Et ceci d'autant plus lorsqu'il s'agit de personnes subissant déjà une image négative dans les discours au sein de la population, comme les personnes ayant des rapports sexuels tarifés ou les homosexuels²⁷. Ceci pourrait éventuellement entraîner une stigmatisation chez des personnes déjà vulnérables. L'autre groupe à prendre en considération serait les femmes, en raison de la relation de pouvoir exercée par les hommes par leur statut socio-économique.

E. Pratiques sexuelles

Rapports de genre, morale, norme

Chez les Roms de l'étude, parler de ses pratiques sexuelles semblait **plus aisé chez les hommes que chez les femmes**. Ceci avait été mis en évidence dans une autre étude décrivant le rôle des genres dans la transmission du VIH chez des Roms de Bulgarie et Hongrie (54).

L'activité sexuelle semble commencer plus tôt chez les Roms que dans la population générale française même si la comparaison reste difficile (en 2005, l'âge du 1er rapport sexuel en France chez les hommes était de 17,2 ans et de 17,6 ans chez les jeunes femmes (55)). Cette donnée semble se conforter à celles sur les IVG ou l'âge des premières grossesses (18,19). On observe cependant que les personnes jeunes interviewées semblaient commencer leur activité sexuelle plus tard que les générations précédentes du fait de « mariage » ou mise en couple plus tardifs.

²⁷ Rappelons que les homosexuels étaient considérés comme des criminels en Roumanie jusqu'en 1996 (50).

Dans notre étude, concernant les jeunes femmes, l'entrée dans la vie sexuelle paraissait se faire soit de manière insouciant sans prise en compte des risques liés aux rapports sexuels non protégés, soit de manière « raisonnée », réfléchie, dans l'optique de rentrer dans une **relation stable menant à un modèle de conjugalité/procréation**, ceci en accord avec une certaine « **morale** », qui paraît admise de tous en théorie.

Dans cette situation de mise en couple, le **préservatif** est ainsi identifié comme **contraceptif** et ne semble pas utile dans la mesure où l'entrée dans une phase de relation de couple implique l'entrée dans une phase de désir de procréation et de « maternité ». On retrouvait cette représentation dans l'étude décrivant le rôle des genres dans l'éventuelle vulnérabilité au VIH de populations Rom en Bulgarie et Hongrie (54). Cette représentation du mariage aboutissant à la procréation est en accord avec la morale racontée par des femmes et hommes de l'étude selon laquelle toute personne doit être **vierge avant le mariage**. Cette conception du couple semblait concerner les deux sexes en théorie, mais en pratique les hommes semblaient moins l'appliquer que les femmes, comme décrit dans l'étude des genres citée précédemment (54). La place importante de la virginité des femmes avant le mariage, et l'importance d'une relation stable et procréative lui faisant atteindre le statut de « mère » est retrouvée dans divers documents sur la grossesse ou la contraception dans la tradition tsigane (8,18,44,54,56).

Si l'on compare avec la **population générale française**, l'entrée dans la sexualité et la première mise en couple représentent deux étapes apparaissant de moins en moins concomitantes au fil des générations. En France, le premier partenaire est ainsi de plus en plus rarement considéré comme un conjoint éventuel. (55). Parallèlement l'âge à la première mise en couple et plus encore de la première naissance a notablement augmenté en France.

En France, l'**impact des politiques de prévention sur les pratiques** a été très important (55). N. Bajos et M. Bozon décrivent ainsi que depuis la fin des années 1980 le recours au préservatif lors du premier rapport sexuel a connu une augmentation considérable en France ; un seuil semble certes avoir été atteint au cours des années 2000 mais à un niveau extrêmement élevé, de l'ordre de 90%. Pour autant, les significations de cet usage ont aussi évolué au fil du temps et si le préservatif est devenu un véritable code d'entrée dans la sexualité, ce n'est pas uniquement un « passeport sanitaire » mais tout autant un « code relationnel ». Le recours à ce moyen de prévention est probablement devenu une manière de gérer l'incertitude qui prévaut en début de relation, qui est plus forte aujourd'hui en raison de la dissociation de plus en plus marquée dans la population générale française entre premier partenaire et première vie de couple. Cette perspective

permet d'éclairer l'abandon de son usage dès lors que les partenaires se sentent en confiance, alors même que l'enjeu préventif peut subsister (55).

Le **préservatif** est une protection « à bas seuil », qui ne nécessite pas de consultations médicales préalables, contrairement à la réalisation de tests, et qui s'adapte bien à la situation d'incertitude sur l'avenir de la relation que vivent les deux partenaires au moment des premiers rapports sexuels dans la population générale française (55). Dans la population Rom, l'intérêt du préservatif est ainsi remis en question, le début d'une relation s'accompagnant en théorie d'une **mise en couple stable**, donc sans incertitude sur l'avenir de la relation. Dans la population générale française, le préservatif reste moins utilisé chez les partenaires qui se considèrent comme futur(e) mari / femme (55).

Une étude menée en 1995 retrouvait que la diffusion du préservatif touchait tout d'abord les milieux sociaux les plus favorisés, et est toujours **moins utilisé chez les personnes moins diplômées** (55).

On distingue ainsi bien des différences entre la population rom et la population générale française notamment sur une partie de la **symbolique du préservatif et de son usage**.

L'autre type de prévention qui semblait être plus pratiqué dans les faits était la réalisation de **tests de dépistage** une fois la mise en couple. Cependant l'impression donnée était que ces tests de dépistage se faisaient plutôt après avoir débuté les rapports sexuels qu'avant. Cette attitude qui ressemble à l'ancien bilan pré-conceptionnel qui était obligatoire en France pourrait être éventuellement renforcée. **Un axe de prévention sur une population célibataire ou « jeune couple » pourrait s'imaginer, et on pourrait imaginer proposer la réalisation de tests de dépistage avant la mise en couple afin de limiter les risques.**

Ainsi, la morale véhiculée semblait décrire une population qui prône la **monogamie** comme norme. Dans les faits, le mot utilisé pour dire « mariage » était souvent le même que pour dire « être en couple ». Les personnes décrivaient des relations stables avec un partenaire principal qui pouvaient durer un certain temps, puis un autre. C'est ainsi que certains présentaient leur femme/mari (partenaire principal vivant sous le même toit) en disant : « c'est ma quatrième femme » ou « c'est mon second mari ». L'intérêt de l'usage du préservatif dans ces situations de « remise en couple » n'était pas mis en évidence, en raison de la stabilité de la nouvelle relation. D'autant plus que, comme l'a décrit une interviewée, l'usage du préservatif dans une relation stable était considéré comme une

insulte renvoyant à de la prostitution. On peut ainsi se poser la question du risque d'IST à la suite de **rupture conjugale**.

En France, la **gestion du risque de VIH/SIDA post-rupture** avait été étudié en 2001. La fragilité psychologique entraînée par la rupture semble exposer les individus à un risque de contamination, l'utilisation du préservatif étant dépendante du lien affectif avec le nouveau partenaire. Les plus jeunes paraissent abandonner rapidement le préservatif ou les tests de dépistage, et les plus âgés ne pas utiliser le préservatif (57).

La population rom ayant moins accès aux messages préventifs, on peut se poser la question de leur vulnérabilité lors d'une rupture conjugale. **Ceci souligne l'importance de présenter une situation de rupture conjugale dans le cadre d'un programme de prévention.**

Par ailleurs la morale véhiculée jugeait de façon négative les **relations extraconjugales** que ce soit par l'expression d'un sentiment de culpabilité chez les femmes ou des messes-basses chez les hommes.

Dans notre étude, le **couple stable hétérosexuel et fidèle** paraissait être considéré comme la norme, avec un risque d'IST considéré comme nul. Cependant, en pratique des configurations différentes pouvaient avoir lieu (rapports extraconjugaux, recours à la prostitution, partenaires multiples...). Les hommes déclaraient utiliser souvent le préservatif dans des situations extraconjugales, mais il en paraissait moins sûr chez les femmes. L'abord de rapports entre hommes par les participants a été évoqué une seule fois, ce qui n'a pas permis d'évaluer les éventuels risques pris dans ce type de situation. D'après des études sur des populations roms de Bulgarie et Hongrie, une large proportion des rapports sexuels entre hommes seraient non protégée (54,58).

Dans des études qualitatives et quantitatives sur les pratiques sexuelles chez des Roms en Hongrie ou Bulgarie, effectuées au début des années de 2000 (54,58–60), le **préservatif** paraissait très peu utilisé chez les hommes lors des **relations extraconjugales**. Dans notre étude, les hommes déclaraient l'utiliser dans ces situations, mais il faut se méfier d'un écart entre les déclarations et des pratiques. Les femmes de notre étude ne semblaient pas utiliser le préservatif lors des relations extraconjugales. Aucune donnée dans ce cadre chez les femmes n'a été retrouvée dans la littérature. La population cible pour mener des actions de prévention était les hommes dans les précédentes études chez les Roms. Dans notre étude, cela semble être les hommes autant que les femmes.

Ainsi, on pourrait identifier des **rapports de genre inégaux** dans la population étudiée que ce soit :

- dans la morale véhiculée (virginité avant le mariage et exclusivité des rapports pré et post-mariage) qui semblerait plus concerner les femmes
- dans les pratiques sexuelles où les hommes les racontent de manière plus libre
- au niveau du mode de vie, avec la femme réalisant les tâches ménagères au domicile et l'homme ramenant l'argent
- parfois même des éléments suggérant des rapports coercitifs vis-à-vis des femmes (exemple de l'agressivité d'un mari lors des rapports sexuels suite à la prise d'alcool).

Ce constat, qui semble cependant moins prononcé que dans d'autres études où la population rom apparaissait plus traditionnelle (54), doit être pris en compte dans la réalisation d'un programme de prévention.

Lien entre la prise de toxiques et la prise de risque

La consommation d'alcool ou de drogues ont été bien identifiées comme pouvant être responsable de **déréalisation** ou d'inconscience mais peu de personnes ont fait le lien entre la prise d'alcool et la prise de risque vis-à-vis d'une infection sexuelle. Une femme a décrit son mari comme agressif lors d'un rapport sexuel suite à la prise d'alcool.

L'hygiène, un élément déterminant de l'usage du préservatif

L'aspect « propre » ou « sale » des personnes paraissait **déterminant dans la protection** ou non des rapports sexuels. Ceci peut être mis en relation avec la perception de la maladie comme « visible » et symptomatique ; et avec les rites hygiénistes décrits dans la tradition tzigane comme la culture de la propreté et de se laver souvent comme une forme de protection des maladies.

F. Tentatives d'explications d'un itinéraire thérapeutique dans la prise en charge des IST chez des Roms à Toulouse

Absence de recours au dépistage des IST en dehors de la mise en couple

L'étude n'identifie **pas de « culture du dépistage »** comme on pourrait l'avoir dans la population générale française. La nécessité d'un dépistage alors qu'il n'y a aucun symptôme peut paraître difficile à appréhender, même si quelques participants ont évoqué

le potentiel caractère asymptomatique d'une IST. Dans sa thèse sur la prévention gynécologique et obstétricale des femmes tsiganes, Aude Piketty décrit que le fait de consulter un médecin alors que tout va bien n'est pas spontané parmi les personnes roms interrogées, voire risque de déclencher la maladie (19). La vision du corps et de la santé diffère suivant les individus et les groupes culturels. Ce que l'on appelle "la culture de santé" doit se comprendre comme les normes sociales du rapport au corps et à la santé. Les études indiquent que les individus s'ajustent à leur environnement symbolique (61).

Comme l'évoque l'anthropologue M Bouchon²⁸, les individus s'ajustent aussi à leur **environnement matériel**. Le manque de ressources et les conditions de vie très précaires transforment progressivement le rapport au monde. En effet les personnes tendraient à s'organiser de manière à se débrouiller par leurs propres moyens et se faisant, réduiraient leurs besoins de santé dans le temps. Les personnes, par habitude, intérioriseraient un ensemble de normes, telles que ce qui doit être considéré comme grave, urgent, bénin, etc. Leurs comportements face à des signes corporels feraient écho aux normes du groupe. En continuant à ne pas consulter un médecin, la personne développerait des stratégies propres pour se soigner à la maison et différer la consultation d'un médecin (62).

D'autres justifiaient leur **désintérêt pour le sujet** par le retour prochain en Roumanie ou par leur préoccupation pour leur travail comme étant plus importante.

D'autres encore s'avéraient **fatalistes** et évoquaient qu'ils « mourraient tous un jour ». Comme dans l'étude menée en Bulgarie par Magali Bouchon (62), la peur était décrite comme un obstacle à la prise en charge des IST.

Un **programme national de prise en charge du VIH / SIDA existe en Roumanie**, mais celui-ci est basé sur le traitement et non la prévention. L'accès au dépistage est très restreint car il doit être orienté par le médecin traitant, qui n'est pas forcément accessible. D'autre part certaines personnes ne pourront bénéficier d'un remboursement du dépistage que si le dépistage est positif. On peut facilement imaginer le manque d'intérêt de patients précaires pour le dépistage dans ces conditions (51).

L'hôpital comme principal moyen de recours

Dans l'étude, l'hôpital public paraît être le **seul lieu de recours** que ce soit pour un dépistage ou pour des symptômes d'IST. Ceci semble faire écho à d'autres populations vulnérables où le recours à l'hôpital est privilégié pour se soigner de manière générale. En effet, un rapport sur les obstacles dans les parcours de soin des populations Roms de

²⁸ Magali Bouchon est socio-anthropologue. Elle travaille depuis 2008 pour MDM pour améliorer la qualité de leurs actions, déterminer les déterminants socio-culturels de l'accès aux soins, l'analyse des itinéraires thérapeutiques, les approches en santé communautaire...

Nadezdha en Bulgarie réalisé en 2013 par Magali Bouchon (62), fait part du même recours omniprésent au service des urgences de l'hôpital pour des problèmes de santé divers. Les personnes sans assurance vont en effet chercher une aide dans des services qui ont l'obligation de recevoir tout le monde.

Parce qu'ils vont d'abord observer l'évolution des symptômes, les personnes vont attendre avant de consulter et pour la plupart, ne s'y rendront qu'en cas d'épisodes aigus, de douleurs. La méconnaissance de la gravité ou non de leurs symptômes n'entraînent pas une utilisation optimale des services d'urgence (62).

L'hôpital français était perçu par les interviewés comme **bienveillant**, les personnes ayant confiance envers les médecins. En Roumanie, il semblerait que cette vision des structures de soin publique soit différente. En effet, la corruption reste encore fréquente lors des consultations, avec la demande fréquente de dépassements d'honoraire de la part des spécialistes, et un racisme envers les Roms toujours omniprésent (51).

Les personnes interrogées semblaient ne pas connaître les **structures publiques de premier recours** en cas de symptôme d'IST et de dépistage présentes à Toulouse (CeGIDD, PASS), et les structures privées n'ont jamais été évoquées. Charlotte Imbert, dans sa thèse sur les représentations en matière de santé reproductive, retrouvait un accès aux soins et aux suivis des grossesses et de la périnatalité difficile parmi les Roms interrogés. La méconnaissance des lieux de consultations, des règles d'usage, des recours aux gardes pour les enfants, de la nécessité de prise de rendez-vous étaient des obstacles. Les femmes manquaient de repères et de connaissances sur l'accès au système de santé en France (18).

La plupart des participants n'avait aucune **couverture maladie** (ni AME ni CMU), ce qui peut expliquer la méconnaissance et le non recours aux structures de premier recours libérales telles que le médecin généraliste à Toulouse. Dans son mémoire sur l'accès aux droits communs de santé des Roms à Toulouse (2014), Adélaïde Lechevalier décrit qu'aucune personne Rom rencontrée détentrice de l'AME ne s'était rendue elle-même chez un généraliste (63). On note encore aujourd'hui quelques refus de soins aux personnes détentrices de l'AME et de la CMU de la part de praticiens libéraux. De plus, l'appréhension de se rendre chez un médecin que l'on ne connaît pas ne facilite pas l'accès aux médecins généralistes. Le Dr Guiraud explique « Le médecin généraliste toi tu l'as connu, tes parents et grands-parents aussi, mais eux non ! Et les généralistes c'est pareil, ils

ne connaissent pas les Tsiganes. »²⁹. Les généralistes se rendent peu sur les terrains de Toulouse. La méconnaissance et la peur de ces publics restent présentes (63)

En Roumanie, le **médecin généraliste** est en première ligne dans l'organisation du système de soin. Cependant son accès indispensable pour atteindre des services du système n'est en réalité pas possible par tous. Les populations vulnérables doivent souvent s'en détourner. Les services d'urgences sont très sollicités et un service d'urgence mobile a remplacé le rôle du médecin traitant (51).

Le **manque d'argent** comme frein à la consultation n'a pas été retrouvé dans notre étude, contrairement à ce qui est retrouvé dans les études menées en Roumanie et en Bulgarie (51,62).

Les difficultés d'accès aux soins évoquées par les participants (la barrière de la langue, l'isolement social et géographique) sont à ajouter aux difficultés concernant l'accès aux différents **dispositifs de santé** ainsi que leur compréhension. En 2011, Médecins du Monde indique qu'au niveau national, moins de 10% des étrangers en situation irrégulière accueillis dans ses CASO³⁰ remplissant les conditions d'obtention de l'AME, bénéficiaient de droits ouverts lors du premier contact (64).

Cependant, aucune personne n'a décrit avoir peur de la **discrimination** ou des coûts imprévus engendrés par une consultation médicale. Ceci pourrait s'expliquer par une qualité de soins similaire pour les populations roms que pour la population générale à Toulouse, contrairement à la Roumanie ou la Bulgarie où la discrimination reste importante (14).

Les multiples **interruptions** lors des entretiens, renvoyant à la vie en promiscuité dans le bidonville, rendent difficiles l'**intimité** nécessaire au recours à une structure de soin, sans que tout le groupe soit concerné. Un participant parlait à voix basse pour éviter que les autres personnes du bidonville soient au courant. En Bulgarie, la confidentialité est également la grande absente des consultations (62). En matière de santé sexuelle et reproductive, les femmes sont toujours accompagnées lors d'une consultation chez un médecin. Les femmes qui vont en consultation savent par expérience que la porte s'ouvre sans arrêt pendant les consultations. Ce manque de secret médical connu de tous est peut-être un obstacle pour les femmes qui auraient besoin de discrétion afin de confier leurs problèmes. Il est difficile pour les femmes, dans une culture où la santé d'un individu se gère en groupe et où le sexe est un tabou, d'aborder la santé sexuelle.

²⁹ Extrait d'une interview avec le Dr J-C Guiraud issu du rapport sur l'accès aux droits communs de santé des Roms à Toulouse (63).

³⁰ Les CASO sont les Centres d'Accueil, de Soins et d'Orientation ayant pour objectifs d'offrir des soins gratuits aux personnes en situation d'exclusion ou de vulnérabilité ; ils sont composés d'une équipe pluridisciplinaire médico-sociale.

G. Perspectives concernant l'abord des IST dans une population rom vivant en bidonville : des paroles aux actions

Comment parler d'Infections Sexuellement Transmissibles avec les personnes issues de la population étudiée ?

L'étude a permis de relever des éléments de "forme" qui paraissent essentiels à utiliser en vue de l'élaboration d'un programme de prévention.

Les IST étaient largement perçues par la population rom comme un sujet tabou. Cependant, pour y remédier, **l'humour** était toujours utilisé, que ce soit par les hommes et peut-être plus encore par les femmes. Un des moments de l'entretien privilégié pour rire était l'utilisation du mot-lexique "ballon" pour parler de préservatif. Ce mot fait référence à la forme du préservatif et à son utilisation comme un jeu, et permet de parler de sexualité ou d'IST facilement. Souvent, à partir de ce moment de l'entretien, les personnes se sentaient plus à l'aise et n'hésitaient pas à parler plus librement. Ainsi, lors d'une rencontre avec le Dr Guiraud qui a travaillé auprès de nombreuses communautés tziganes, il évoqua spontanément l'humour que pouvaient avoir les femmes roms.

Le sujet étant perçu et ressenti comme tabou, le fait de laisser du temps à la parole, même de façon plus prolongée qu'à l'habitude, permettait aux personnes de s'exprimer plus amplement sur le sujet. Cet **espace de parole**, créé de manière un peu artificielle car inhérent à la méthode de recherche, a été perçu comme bénéfique et très apprécié des interviewés. Alors que les chercheuses pensaient que le sujet de la contraception allait prendre le dessus de la conversation, il n'en était que rarement le cas, ce qui signifierait qu'il existe un vrai besoin de parler des IST à part entière.

Le **vécu d'une personne de l'entourage** était souvent évoqué par les interviewés pour parler d'IST. Parfois on se rendait compte à la fin de l'entretien qu'en fait cette histoire les concernait. Si des ateliers de prévention devaient avoir lieu, **partir d'un cas réel construit pour faire réagir sur le parcours, les ressources disponibles ou les obstacles pourrait être adapté à ce type de population.**

Les informations données ou les sujets abordés, que ce soit dans un groupe ou lors d'un entretien individuel, semblent devoir partir des choses **les moins intimes aux plus intimes**, d'autant plus pour ce sujet ; ceci toujours en s'appuyant sur les connaissances ou les réponses apportées par les personnes.

L'oralité paraît importante dans cette population. L'alphabétisation aléatoire dans le bidonville ne permet pas à certaines personnes d'être réceptives à des actions de prévention écrites.

Comme mentionné à plusieurs reprises, le recours à **l'interprétariat** a été un élément clé pour parler d'IST ; l'idéal étant de recourir à un interprétariat professionnel garantissant une neutralité et une confidentialité.

L'élaboration d'un **lexique avec identification de mots-jargons**, notamment pour aborder certains termes de maladie, est d'une grande utilité dans la compréhension de l'autre. Ainsi, le sens du terme « sculament » pour désigner la gonorrhée, a été compris après plusieurs utilisations au fil des entretiens. Les premières fois, il avait été traduit par « écoulement ». Étant donné que deux mots étaient utilisés pour désigner un écoulement, une recherche sur internet a permis de préciser le sens de « sculament », signifiant « gonorrhée » dans le jargon populaire roumain. Ainsi lorsque les chercheuses ont compris le sens exact du terme « sculament », elles ont pu spécifiquement utiliser ce mot pour interroger les personnes sur la gonorrhée et analyser de nouveau certaines données déjà présentes dans le corpus.

Des jugements de la part de la famille ou de la belle-famille concernant la santé sexuelle des participants transparaisaient dans l'étude. Or la famille et la famille élargie forment un socle d'importance chez les Roms (22). On comprend que favoriser la **discrétion** lorsqu'il s'agit de parler de santé sexuelle permet d'éviter de « casser cette unité ». En effet, un « scandale » pourrait éventuellement entraîner une exclusion, comme c'est le cas pour d'autres maladies stigmatisées comme la tuberculose.

Les messages informatifs issus des résultats de l'étude pourraient se développer autour :

- de l'anatomie et de la physiologie des organes génitaux,
- de l'aspect « commun » des IST, c'est-à-dire, pouvant concerner n'importe quel individu,
- des IST comme infections pouvant être asymptomatiques et donc non visibles,
- des complications possibles comme l'infertilité chez la femme, la transmission de la mère à l'enfant et le cancer,
- des moyens de prévention existant,
- des dépistages possibles,
- de l'existence de traitements et de vaccins pour ces infections.

Des actions prenant en compte des critères de vulnérabilité structurelle

Cette étude visant à décrire les connaissances, vécus et représentations des IST chez des Roms vivant en bidonville à Toulouse pourrait servir comme un **pré-requis** à un **programme de promotion de la santé sexuelle** visant à **réduire les vulnérabilités en matière de risques et de conséquences d'IST au sein de cette population**. Ces vulnérabilités semblent être liées à des éléments structurels culturels, sociaux, économiques, liés au genre, individuels, et comportementaux.

Les objectifs d'un programme de promotion de la santé seraient :

- **Favoriser l'accès à l'information et à la prévention des IST et aux vaccinations contre les VHB et HPV,**
- **Améliorer les connaissances des symptômes des IST,** afin de repérer ceux justifiant une prise en charge,
- **Repérer la filière de dépistage et de prise en charge des IST,** en facilitant ce repérage, puis en favorisant l'autonomisation dans l'utilisation de cette filière.
- **Diminuer les comportements sexuels à risque,** en identifiant de manière individuelle ou collectives les situations à risque, et **augmenter l'usage du préservatif.**

Les populations ciblées pour une action de prévention pourraient être :

- les **hommes** avec l'abandon de l'usage des préservatifs lors de relations extraconjugales et pour les différents types de pratiques sexuelles (prostitution, rapports anaux ou rapports oro-génitaux), et si possible aborder les relations sexuelles entre hommes, et les situations de ruptures conjugales,
- les **adolescents hommes** pour aborder les premiers rapports sexuels, les difficultés liées à l'usage des préservatifs,
- les **adolescentes femmes** pour parler du préservatif comme contraceptif, mais aussi comme protecteur d'IST.
- les **femmes plus âgées** pour aborder les situations de ruptures conjugales notamment.

L'élaboration d'un programme de promotion de la santé doit tenir compte de l'avis et de l'**implication de la population concernée**. Ces éléments renvoient aux objectifs de programmes de promotion de la santé définis par la Charte d'Ottawa³¹. Le texte visait à

³¹ La première conférence internationale pour la promotion de la santé, réunie à Ottawa a adopté une charte le 21 novembre 1986. La promotion de la santé a été définie comme ayant « pour but de donner aux

renforcer **l'action communautaire**, c'est-à-dire que la communauté devait participer à la promotion de la santé que ce soit au niveau de la fixation des priorités, de la prise des décisions, de l'élaboration et de la mise en œuvre des stratégies de planification en vue d'atteindre une meilleure santé. De ce fait un des objectifs globaux devra être de **renforcer les capacités individuelles et collectives** à se prendre en charge. Comme précisé plus haut, il est difficile d'identifier des personnes faisant fonction de chefs au sein d'un bidonville. Des petits regroupements de personnes vivent les unes à côtés des autres sans véritable lien entre elles. De plus la population subie un turn-over important. Ceci avait déjà été identifié comme un frein dans la réalisation d'une action de dépistage et de vaccination de l'hépatite B au sein d'une population rom vivant en bidonville de Seine-Saint-Denis suivie par MDM (41).

Notre étude montre cependant des **caractéristiques communes** au sein de cette population, notamment sur le plan **environnemental**. Ensuite, il semblerait qu'il existe quelques regroupements de personnes par famille ou famille éloignée pour lesquels on a l'impression qu'il existerait une organisation sociale si ce n'est familiale. De plus, l'étude souligne que les interviewés portaient un **intérêt particulier au sujet** aux vues du nombre de participants à l'étude. Certains ont même proposé d'aider à mettre en place une information pour les jeunes en matière de prévention d'IST. Le programme devrait s'appuyer sur ces **personnes « ressources »** qui participeraient aux différents moments de l'avancée du projet. Ces personnes, en plus d'être de véritables actrices du projet, pourraient aussi servir d'appui et de moteur pour des ateliers de promotion de la santé. En effet, **l'éducation pour la santé par les pairs** peut permettre de communiquer des informations par un effet miroir sur des personnes qui peuvent être vulnérables ou stigmatisées. Le pair est une personne présentant les mêmes caractéristiques que l'autre (âge, sexe, intérêt, langue, emploi du temps, aspirations, parfois état de santé). Il n'est pas une figure d'autorité. L'éducation par un pair est très utile quand on veut instaurer une dynamique participative. Il va faciliter les échanges et la communication en créant un climat de confiance et ainsi favoriser les changements de comportement (30).

Ceci est à distinguer de programmes de promotion de la santé s'appuyant sur des **leaders de réseaux sociaux**, visant à réduire les comportements à risque par une approche

individus davantage de maîtrise de leur propre santé et d'avantage de moyens de l'améliorer. Pour arriver à un état complet de bien-être physique et social, l'individu ou le groupe, doit pouvoir identifier et réaliser ses ambitions, satisfaire ses besoins et évoluer avec son milieu ou s'y adapter. ». Le texte soulignait la nécessité de « création d'environnements favorables ». Ainsi « les liens qui unissent de façon inextricable les individus à leur milieu constituent la base d'une approche socio-écologique à l'égard de la santé ».

comportementale. Cette approche, qui consiste à cibler les personnes influentes d'un réseau social pour faire passer des messages de prévention, a été étudiée en Europe centrale avec des résultats probants. Une étude randomisée visant à prévenir du risque de VIH et des IST au sein de populations roms en Bulgarie a ciblé des personnes influentes de réseaux sociaux au sein desquels existait un fort risque (59). Les personnes repérées comme influentes apprenaient les manières de réaliser un « counseling » sur la prévention du risque sur des personnes issues de leurs réseaux. L'indicateur de l'étude était la survenue de rapports non protégé à 3 mois puis à 12 mois du début de l'intervention. Cette étude montrait une nette amélioration à 12 mois par rapport au groupe contrôle (59). Cette approche intéressante présente des limites pour la population cible, du fait d'une absence de cohésion sociale et de la mobilité constante des personnes. Elle serait cependant intéressante à étudier de plus près avec des anthropologues et des bénévoles travaillant sur les terrains.

Pour permettre la réalisation d'un programme de prévention, l'utilisation de **relais communautaires** a prouvé de son efficacité. Les relais communautaires jouent un rôle particulièrement important au sein des populations vulnérables en matière de santé. Ils permettent d'atteindre des populations géographiquement isolées des systèmes de soins ou des populations minoritaires ne partageant pas la même langue ou la même culture que la population générale et pour lesquelles une traduction et une médiation culturelle sont nécessaires. Ces relais communautaires peuvent se traduire par des « médiateurs sanitaires »³². De préférence, ce sont des personnes issues de la même origine socio-culturelle que la population cible et ont par ailleurs une bonne connaissance du milieu médical, faisant ainsi le lien entre les structures de santé, institutions et pouvoirs publics et la population cible. En somme, ils permettent de faciliter la compréhension en levant des obstacles linguistiques et culturels éventuels (30).

La **médiation sanitaire** auprès de populations roms vivant en bidonville a déjà été mise en place dans plusieurs villes de France. Le collectif Romeurope, avec le soutien de la Direction Générale de la Santé, coordonné par l'ASAV³³, a mis en place un programme

³² Le médiateur en santé « pratique ses activités de prévention, d'information individuelle et collective ou d'accompagnement des patients dans les hôpitaux ou les lieux de santé communautaire. Il facilite l'accès à la santé pour les personnes précarisées ou éloignées culturellement du système de soin médical. Il travaille en grande proximité avec les patients pour les mettre en confiance et les orienter vers les structures de soins en partenariat avec les professionnels de l'intervention sociale et médicale. » (Rapport du groupe de travail interministériel et inter partenarial de décembre 2011 intitulé « médiation sociale : pour la reconnaissance d'un métier » (65).

³³ L'ASAV est l'Association pour l'Accueil des Voyageurs, membre de la FNASAT.

expérimental de médiation sanitaire débutant en 2008-2009. Ce programme a été réalisé en direction des femmes et jeunes enfants roms vivant en squat ou en bidonville dans un contexte où les indicateurs de santé pour cette population étaient particulièrement alarmants (suivi de grossesse inexistant, très faible utilisation des moyens de contraception, faible couverture vaccinale, recours fréquent à l'avortement, très faible suivi médical des enfants). Aux termes de la réalisation du programme, les objectifs suivants visés -le développement de l'accès des femmes et des jeunes enfants aux soins et à la prévention sanitaire et l'amélioration de l'accueil et du suivi du public ciblé dans les structures de santé- ont été atteints. (66). En matière de SSR, près de la moitié des femmes suivies par les médiatrices déclaraient avoir effectué un frottis au cours de l'étude (42%), contre 23% au moment du diagnostic de l'étude. Le suivi médical des grossesses connaissait une nette progression depuis l'intervention des médiatrices. Les professionnels de santé ont souligné l'importance du rôle joué par les médiatrices comme facilitatrice des échanges avec les femmes roms sur les thèmes de la sexualité et de la contraception. Le recours aux structures ambulatoires avait augmenté par rapport aux structures d'urgences. Il existait une progression dans le recours autonome aux professionnels de santé. L'accès au droit à la santé avait nettement progressé (66).

Pour répondre à la problématique de réduction de vulnérabilité aux IST des Roms en bidonville à Toulouse, **différents types d'actions** peuvent être imaginées, que ce soit de manière collective ou individuelle :

- des **ateliers collectifs de promotion de la santé**, avec possibilité de prévoir des **entretiens individuels** en suivant. Alors qu'il existe souvent une gestion collective de la santé dans ce type de population (62), il est important de permettre de laisser s'exprimer à la fois des **groupes** et des **individus**. L'atelier de promotion de la santé collectif semble présenter des limites liées à l'intimité du sujet et à la structure environnementale (la famille et le lieu de vie). En effet la promiscuité des personnes inhérente au bidonville entraînant un phénomène de relations de voisinage amplifiées (11), il paraît important d'éviter de provoquer des situations de conflits au sein de groupes vivant sur les mêmes lieux. Cependant, on peut imaginer cette approche pour aborder des questions larges de SSR. Certaines personnes interviewées soutenaient que cela pouvait être réalisable en laissant la parole à chacun. Si des actions collectives devaient être envisagées, il faudrait privilégier des **groupes de pairs** (même âge ou statut et sexe), évitant ainsi un mélange de générations. Même s'il est important « d'aller vers » les populations précaires et notamment roms pour des actions de prévention, le **bidonville** ne paraît pas être l'endroit

idéal pour réaliser une action collective ou des entretiens individuels (type « counseling »), d'autant plus pour parler de sexualité. Beaucoup de personnes venaient **interrompre** les entretiens. Un lieu calme et fermé paraît être l'idéal. Dans un premier temps, cela permettrait aux personnes les plus isolées de participer à des actions de prévention. Un **camion** (comme cela est déjà mis en place à l'initiative du CLAT pour des actions de dépistage de la tuberculose) comme lieu d'accueil de groupe ou d'entretien individuel pourrait être une solution intermédiaire permettant à la fois de rester sur le terrain en garantissant une certaine neutralité, et de favoriser une discrétion par des portes pouvant se fermer.

- des **entretiens individuels** par des méthodes de type **counseling** ou **communication brève relative à la sexualité**.

- la **délivrance de préservatifs**, à la fois comme outils de discussion et pour favoriser l'accès à la prévention.

- **l'élaboration de plaquettes informatives** en roumain avec un plan indiquant les **lieux des différentes structures de dépistage**.

- **l'accompagnement et l'autonomisation vers les structures de dépistage** (CeGIDD, PASS principalement) ou de prise en charge contraceptive (CDPEF) du fait du lieu avec la SSR. Cette action pourrait être renforcée par le rôle d'un médiateur sanitaire.

- le **dépistage des IST** notamment des VHB, des HPV. Ces dépistages, s'ils revenaient négatifs, pourraient amener à une action de vaccination que ce soit pour le VHB ou les HPV. Une coordination avec le CeGIDD, les actions Hors les murs de CeGIDD³⁴ et des associations ressources pourrait être imaginée. Ce type d'action avait été entreprise par MDM en Seine-Saint-Denis sur une population de Roms vivant en bidonville ayant des caractéristiques communes avec la population étudiée (41).

- **l'accompagnement et l'aide à l'ouverture des droits à la santé**. Cette action qui est déjà en place et coordonnée entre MDM et le CCPS est essentielle à poursuivre car elle vise à lutter contre les inégalités sociales de santé.

Ces actions devront tenir compte de la mobilité des personnes, de façon à pouvoir répéter des messages à des personnes naïves ou à le renforcer pour des personnes déjà initiées.

³⁴ Les activités hors les murs sont des consultations avancées, réalisées par un ou des membres du personnel du CeGIDD en dehors du local principal ou du local de son antenne, et dirigées notamment vers les publics les plus exposés, au plan épidémiologique, au risque de transmission du VIH, des IST, des hépatites virales B et C et des publics les plus éloignés du système de soins (définis dans l'arrêté 1er juillet 2015) (INSTRUCTION N° DGS/RI2/2015/195 du 3 juillet 2015 relative à la mise en place des CeGIDD des infections par les virus de l'immunodéficience humaine et des hépatites virales et des infections sexuellement transmissibles).

Des idées d'**outils** pouvant être utilisés dans un programme visant à réduire la vulnérabilité aux IST des populations roms et plus largement dans un programme de SSR ont émergé suite aux résultats de la thèse et de la recherche bibliographique :

- **partir d'une histoire racontée ou d'un cas concret** sur le sujet des IST pour amener les personnes à la réflexion. L'étude montrait bien que les principales connaissances étaient issues d'un vécu personnel ou dans l'entourage et que parfois parler de quelqu'un d'autre permettait de parler d'un problème plus personnel. On pourrait imaginer un cas préparé (symptômes, comportement à risque, parcours de soin...) que l'on pourrait présenter comme une histoire pour ouvrir la discussion.

- **utiliser des images ou objets représentant des organes génitaux** avec un discours humoristique. Ces images ou objets peuvent être informatives en elles-mêmes ou un levier pour permettre d'initier le dialogue. Le développement de ce type de support serait bénéfique pour ce type de population comme cela a déjà été démontré dans autres travaux (2-4).

- des **supports audio-visuels**. Un outil audiovisuel de prévention de l'hépatite B a été testé par une équipe de Nantes. Il était destiné à des populations cibles telles que des personnes migrantes issues de zones à fortes prévalences (Afrique, Roumanie, Caucase), des détenus ainsi que des jeunes en France. Il avait notamment été testé sur des terrains roms. Traduit en plusieurs langues, il a permis d'améliorer de façon significative les connaissances au sein des différentes populations cibles (68).

Les principales données utiles pour réduire les vulnérabilités aux IST des Roms en Bidonville à Toulouse sont résumées dans la fiche suivante.

PROBLEMATIQUE : Réduire la vulnérabilité aux IST des Roms en Bidonville à Toulouse

DIAGNOSTIC DE L'ETUDE CONNAISSANCES, VECUS ET REPRESENTATIONS

Diversité des connaissances, pratiques sexuelles et coutumes
Mise en couple précoce
Recours à la prostitution et relations extra-conjugales
IST connues : VIH, syphilis, gonocoque
IST peu connues : hépatite B, Chlamydia, Herpès virus, HPV
Perception du VIH/SIDA comme une maladie grave qui fait peur
Ignorance de l'infertilité comme conséquence d'une IST

OBJECTIFS D'UN PROGRAMME DE PROMOTION DE LA SANTE

- Renforcer les capacités des personnes et du groupe à se prendre en charge
- Accès à la prévention et vaccinations contre VHB et HPV
- Améliorer les connaissances des symptômes des IST
- Repérer la filière de dépistage et de prise en charge des IST
- Diminution des comportements sexuels à risque, augmentation de l'usage du préservatif

POPULATIONS CIBLES

Adolescents
Personnes en couple
Femmes enceintes
Usagers de drogues IV
Travailleurs du sexe

LIEUX D'INTERVENTION

Bidonville : camion ou caravane
Structures de soins (CeGIDD, PASS...)
Hors les murs (PASS mobile, associations)
Associations ressources (MDM, CCPS)

MESSAGES

Physiologie/ anatomie du corps
IST communes, asymptomatiques
Complications : infertilité, transmission mère-enfant, cancer
Moyens de prévention
Dépistage possible
Traitements et vaccins possibles

MOYENS HUMAINS

Personnes du bidonville
Méiateur sanitaire
Partenaires du réseau de Santé Sexuelle et Reproductive
Associations

MOYENS POUR L'ABORD DE CETTE POPULATION

- **Individus et groupes**
Séparation des genres
Regroupement par âge
- **Interprète linguistique**
 - **Forme du discours**
Partir de leurs connaissances, leurs vécus
Questions ouvertes
Laisser du temps à la parole
 - **Outils**
Partir d'une histoire racontée
Images, objets représentant des organes génitaux
Supports audio-visuels

ACTIONS

Ateliers de promotion de la santé en groupe
Entretiens individuels
Délivrance de préservatifs
Plaquette informative en roumain avec plan
Accompagnement et autonomisation vers le CeGIDD, la PASS, le CDPEF
Dépistage des IST et notamment du VHB, des HPV
Vaccination contre le VHB et les HPV
Ouverture des droits

CONCLUSION

Les populations migrantes et précaires sont plus exposées et plus vulnérables aux risques de transmission des Infections Sexuellement Transmissibles (IST) et du VIH. La population rom vivant en bidonville à Toulouse entre dans ce cadre, du fait de la grande précarité des conditions de vie et des difficultés d'accès au droit commun et à la santé.

L'objectif de cette étude était de décrire les connaissances, vécus et représentations des IST chez des Roms vivant en bidonville à Toulouse, suivis par Médecins du Monde.

Notre travail s'appuie sur une étude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de 17 femmes et hommes roms vivant sur trois bidonvilles de Toulouse, menés de juin 2015 à février 2016.

Les sentiments et attitudes recueillis sont très divers renvoyant à l'hétérogénéité de la population. On observe toutefois que parler d'IST est pour tous un sujet tabou, même si le recours à l'humour permet de surmonter cette difficulté. Les interruptions lors des entretiens par d'autres personnes du terrain mettent en évidence le manque d'intimité lié à la promiscuité des lieux de vie et à une habitude de gestion collective de la santé.

Le VIH/SIDA et les IST symptomatiques, comme l'infection à Gonocoque et la syphilis, sont les plus connues, contrairement aux IST asymptomatiques, moins bien identifiées, telles que l'hépatite B, les infections à Chlamydia, Papillomavirus humains et Herpès virus.

L'infertilité comme possible complication d'IST, n'a jamais été abordée alors que la famille et la maternité constituent un socle socioculturel d'importance chez les Roms.

Le VIH/SIDA est perçu comme une maladie à part, grave, qui fait peur, ce qui pourrait entraîner une mise à l'écart des personnes atteintes.

Des représentations imagées des maladies sont souvent en lien avec une connaissance évasive de l'anatomie ou de la physiologie du corps humain. Des mots-jargons utilisés pour parler des IST ont été identifiés, composant un lexique spécifique.

Alors que bien perçu en théorie, le préservatif ne paraît en pratique utilisé que lors de relations extraconjugales chez les hommes, et à visée contraceptive chez les femmes.

Cette étude originale en France constitue un pré-requis pour aborder les IST avec une population rom vivant en bidonville et peut s'inscrire plus largement au sein d'un programme de promotion de la santé sexuelle et reproductive. Partir des représentations individuelles et collectives des personnes, communiquer avec un langage commun et prendre en compte leurs environnements, sont des clés essentielles pour réduire la vulnérabilité aux IST des personnes. Ceci peut s'étendre à d'autres populations cibles. La

médiation sanitaire est un élément incontournable pour développer les capacités des personnes à se prendre en charge et pour la prise en compte de ces publics vulnérables par les professionnels de santé.

Toulouse, le 23/03/2016

Vu permis d'imprimer
Le Doyen de la Faculté
de médecine Rangueil
Elie SERRANO

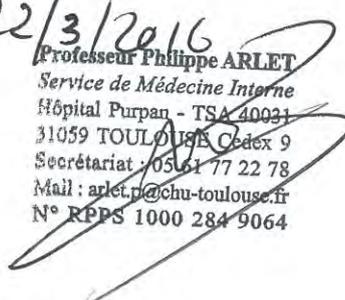


Vu le Resident du jury

Pr Ph Arlet -

22/3/2016

Professeur Philippe ARLET
Service de Médecine Interne
Hôpital Purpan - TSA 40031
31059 TOULOUSE Cedex 9
Secrétariat : 05 61 77 22 78
Mail : arlet.p@chu-toulouse.fr
N° RPPS 1000 284 9064



REFERENCES

1. Sontag S. la maladie comme métaphore; le sida et ses métaphores. [Paris]: C. Bourgois éditeur; 2009.
2. Bouvet E, Le Vu S. «Les CDAG et la prise en charge de l'infection par le VIH». *Médecine Sci.* 2004;20(12):1145-8.
3. Aral SO, éditeur. Behavioral interventions for prevention and control of sexually transmitted diseases. 1. softcover print. New York, NY: Springer; 2008. 577 p.
4. Parker R. Sexuality, Culture, and Power in HIV/AIDS Research. *Annu Rev Anthr.* 2001;30:163-79.
5. Lang T. Numéro thématique : Inégalités sociales de santé. *Bull Épidémiologique Hebd.* mars 2011;(8-9).
6. Czernichow P, Luzurier Q. Prévenir les IST et le VIH chez les migrants. *Maux Exil - COMEDE.* 2013;(39).
7. Direction générale de la santé. Plan national de lutte contre les Hépatites B et C 2009-2012 [Internet]. Disponible sur: http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_national_Hepatitis.pdf
8. Rousselle A. Réalisation d'un carnet de maternité adapté au suivi de grossesse des femmes roms [Thèse de médecine]. [Nantes]: Université de Nantes; 2013.
9. Pérel C, Gallay A, Goulet V, Institut de Veille Sanitaire. La syphilis congénitale est-elle en recrudescence en France? Enquête à partir du PMSI (2005-2007). Numéro Thématique- Infect Sex Transm Il Faut Poursuivre Surveill Prév. juillet 2011;26-27-28.
10. Olivera M. Introduction aux formes et raisons de la diversité Rom roumaine. *Etudes Tsiganes.* 2009;(38):10-40.
11. Olivera M. Roms en (bidon)villes. E14/50734R éd. Paris: Editions Rue d'Ulm; 2014. 80 p.
12. Rapport national d'observatoire 2014, collectif national droits de l'Homme Romeurope [Internet]. [cité 9 févr 2016]. Disponible sur: http://www.romeurope.org/IMG/pdf/rapport_d_observatoire_-_cndh_romeurope_-_septembre_2015_.pdf
13. Bordigoni M. Gitans, tsiganes, roms...: idées reçues sur le monde du Voyage. Paris: Le Cavalier bleu éditions; 2013. 183 p. (Collection « Idées reçues »).
14. De Borde F, Carton A, Heslouin J. Roms, le défi de l'égalité , une génération relève la tête malgré l'échec de la politique européenne. *Chron Amnesty Int.* mars 2016;(352).
15. Olivera M, Radenez S. Approche anthropologique de l'accompagnement vers les soins et atouts de la médiation sanitaire. Conférence organisée par Médecins du Monde; 2015.

16. Bonte P, Izard M, éditeurs. Dictionnaire de l'ethnologie et de l'anthropologie. 4. éd., [Nachdr.]. Paris: Presses Univ. de France; 2013. 842 p. (Quadrige / Dicos poche).
17. Collectif Solidarité Roms 31. Les communautés d'origine Rom à Toulouse en 2012. WordPress.com; 2012.
18. Imbert C. Etude des connaissances, attitudes et représentations culturelles en santé reproductive des femmes roms vivant en habitat précaire à Bordeaux. [Thèse de médecine]. BORDEAUX 2 – Bordeaux Ségalen; 2012.
19. Piketty A. La prévention gynécologique et obstétricale chez les femmes tsiganes : Analyse qualitative des représentations à travers une enquête de terrain [Thèse de médecine]. [Grenoble]: Université Joseph Fournier; 2010.
20. Bouchon M. Collectes de données: Méthodologies qualitatives. www.medecinsdumonde.org. 2009.
21. Anina, Veille F. Je suis tzigane et je le reste. [Saint-Victor-d'Épine]: City; 2013.
22. Hasdeu I. Corps et vêtements des femmes Rom en Roumanie. Un regard anthropologique. *Etudes tsiganes*. 2009;(33-34):60-77.
23. Ribeira J, Hausmann S, Peeters K, Toomer E, Coordination fédérale de la traduction et de l'interprétariat social. Le recours aux interprètes dans les consultations médicales est-il justifié? mars 2008;
24. Comede. L'interprétariat pour en finir avec les malentendus. sept 2008;(24).
25. ADATE, Grenoble, APTIRA, Angers, ASAMLA, Nantes, COFRIMI, Toulouse, ISM Est, Metz, ISM Corum, Lyon, et al. Charte de l'interprétariat médical et social professionnel en France. Strasbourg; 2012.
26. Paillé P, Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Paris: A. Colin; 2012.
27. Spenatto N, Géry Y. Former les professionnels pour lever le tabou sur la sexualité. *Santé En Action*. mars 2013;(423):38-9.
28. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*. 2008;(84):142-5.
29. OMS. Infections sexuellement transmissibles ; Aide-mémoire n°110 [Internet]. 2015 [cité 3 mars 2016]. Disponible sur: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs110/fr/>
30. Gueguen J, Fauvel G, Luhmann N, Bouchon M. Education pour la santé : guide pratique pour les projets de santé. Médecins du Monde; 2010.
31. Guest M, Nacu A. Roms en Bulgarie, Roms en Roumanie - quelle intégration ? *Méditerranée*. 2008;(110):105-15.
32. UNISAT - Etudes Tsiganes. Etat des lieux - diagnostic sur l'éducation des Roms en Roumanie. 2005.

33. Halánová M, Jarcuska P. The prevalence of Chlamydia trachomatis in the population living in Roma settlements: a comparison with the majority population. *Cent Eur J Public Health*. 2014;22(supplément 2014):S 32 - S 36.
34. Kristian P, Dankulincova V, Paralivova Z. Regional and Ethnic aspects of viral hepatitis B among pregnant women. *Cent Eur J Public Health*. 2013;21(1):22-5.
35. Podlekareva D, Bannister W, Mocroft A. The EUROSIDA study: regional differences in the HIV-1 epidemic and treatment response to antiretroviral therapy among HIV-infected patients across Europe-A review of published results. *Cent Eur J Public Health*. 2008;16(3):99-105.
36. Takacs J, Amirkhanian Y, Kelly J. « Condoms are reliable but I am not »: A qualitative analysis of AIDS-related beliefs and attitudes of young heterosexual adults in Budapest, Hungary and St. Petersburg, Russia. *Cent Eur J Public Health*. 2006;14(2):59-66.
37. Lazarus JV, Bollerup A, Matic S. HIV/AIDS in Eastern Europe : more than a sexual health crisis. *Cent Eur J Public Health*. 14(2):55-8.
38. InVS. Epidémiologie des IST en France et en Europe [Internet]. 2015. Disponible sur: http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/s2_m_epidemiologie_des_ist_france_et_europe_f_lot.pdf
39. Garès M. Enquête au centre de dépistage La Grave. 2013.
40. Antona D, Letort M. L'infection par le virus de l'hépatite B : une maladie sexuellement transmissible. *Bull Épidémiologique Hebd*. 2011;(26-27-28):307-10.
41. Bonne S, Duteurtre M, Romby A, Feldman L, Pauti M-D, Otal L. Dépistages des hépatites virales B et C sur les bidonvilles de Seine-Saint-Denis. *Médecins du Monde*; 2015.
42. Veseliny E, Janicko M, Drazilova S. High hepatitis B and low hepatitis C prevalence in Roma population in Eastern Slovakia. *Supplément 2014*. 2014;22(S51-S56).
43. Cedef. Maladies sexuellement transmissibles : infections urogénitales à gonocoque et Chlamydia trachomatis (en dehors de la maladie de Nicolas-Favre). *Ann Dermatol Vénérologie*. 2012;(139):57-61.
44. Uzun N. Femmes Tziganes, la destinée de la maternité Etre une femme tzigane en France et vivre la maternité, de la tradition à l'accès au soin. 2011.
45. Maier C, Maier T, Neaqu C, Vladareanu R. Romanian adolescents' knowledge and attitudes towards human papillomavirus infection and prophylactic vaccination. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*. décembre 2015;(195):77-82.
46. Les connaissances, attitudes, croyances et comportements face au VIH/sida aux Antilles et en Guyane en 2004.
47. Sallah E, Grunitzky-Bekele M. Comportements sexuels, connaissances et attitudes des étudiants de l'université du Bénin (Togo) face au SIDA et aux maladies sexuellement transmissibles. *Cah Santé*. 1999;(9):101-9.

48. OMS. Communication brève relative à la sexualité (CBS) : recommandations pour une approche de santé publique. 2015.
49. INPES. Interventions efficaces en prévention des Infections Sexuellement Transmissibles (IST) auprès des jeunes et des adultes Une synthèse des connaissances – Résultats saillants. 2012.
50. Novotny T, Haazen D, Adeyi O. HIV/AIDS in Southeastern Europe, Case studies from Bulgaria, Croatia and Romania . [Internet]. the World Bank; 2003 [cité 11 févr 2016]. Disponible sur: http://www-wdsorlbank.org/external/default/WDSContentServer/WDSP/IB/2003/07/26/000094946_0307100402503/Rendered/PDF/multi0page.pdf
51. Otal L. Rapport de diagnostic socio-sanitaire du quartier Ferentari à Bucarest. Médecins du Monde; 2013.
52. Beltzer N, Saboni L, Sauvage C, Sommen C, l'équipe KABP. Les connaissances, attitudes, croyances et comportements face au VIH/sida en Ile-de-France en 2010 [Internet]. 2011 [cité 30 janv 2016]. Disponible sur: <file:///C:/Users/Pauline/Downloads/Plaqueette%20KABP.PDF>
53. Grémy I. Les comportements d'adaptation aux risques de transmission du VIH dans différentes populations. Médecine Mal Infect. 2005;35:306-13.
54. Kelly J, Amirkhanian Y, Kabakchieva E, Csepe P, Seal D. Gender roles and HIV sexual risk vulnerability of Roma (Gypsies) men and women in Bulgaria and Hungary: an ethnographic study. AIDS Care. Février 2004;16(2):231-45.
55. Bajos N, Boizon M. Enquête sur la sexualité en France Pratiques, genre et santé. La Découverte. Paris; 2008. 605 p.
56. Menard M. Etre femme et mère dans le monde tsigane [Internet]. 2012 [cité 26 janv 2015]. Disponible sur: <http://archive.bu.univ-nantes.fr/pollux/show.action?id=f4c59748-430c-41dc-a37d-d5af8dc83f9d>
57. Observatoire régional de santé d'Ile-de-France, Commissariat général du plan, Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales. La gestion du risque VIH-Sida après une rupture conjugale. Enquête KABP 2001 [Internet]. 2002 décembre. Disponible sur: <http://anrs.fr/Ressources-et-publications/Grandes-enquetes/Les-enquetes-KABP-Knowledge-attitudes-beliefs-and-practices>
58. Amirkhanian Y, Kelly J, Kabakchieva E. Sexual practices and gender roles among Roma (Gypsies) in central and eastern europe: implications for HIV prevention. XIV Int AIDS Conf [Internet]. [cité 27 janv 2015]; Disponible sur: <http://www.iasociety.org/Default.aspx?pageId=12&abstractId=1718>
59. Kelly J, Amirkhanian Y, Bassioni-Stamenic F. Prevention of HIV and sexually transmitted diseases in high risk social networks of young Roma (Gypsy) men in Bulgaria: randomised controlled trial. BMJ. Février 2013;52(2):234-40.
60. Amirkhanian Y, Kelly J, Kabkchieva E. High-Risk Sexual Behavior, HIV/STD Prevalence, and Risk Predictors in the Social Networks of Young Roma (Gypsy) Men in Bulgaria. J Immigr Minor Health. Février 2013;15(1):172-81.

61. Bourdieu P. Le sens pratique. Paris: Éditions de Minuit; 1980. 475 p. (Le Sens commun).
62. Bouchon M. Les obstacles dans le parcours de soins des populations de Nadezdha, Sliven, Bulgarie. Focus en Santé Sexuelle et Reproductive. Médecins du Monde; 2013.
63. Lechevalier A. Etude de l'accès au droit commun de santé des Tziganes et Roms sur la ville de Toulouse. Mémoire Master Médiation Intervention Sociale et Solidarité; 2014.
64. Médecins du Monde. Observatoire de l'accès aux soins de la Mission France de Médecins du monde. 2012.
65. ASAV. Référentiel : Programme national de médiation sanitaire en direction des populations en situation de précarité. 2014.
66. Association pour l'accueil des voyageurs. La médiation, pour l'accès à la santé des populations précarisées : l'exemple des Roms. 2013.
67. Devriendt S, Chapelais S. La médiation sanitaire auprès des personnes en grande précarité : l'expérience auprès des Roms migrants à Nantes. Médecins du Monde; 2013.
68. Lacoue-Labarthe J, Sanou M, Bruneau L, Biron C, Raffi F, Briend-Godet V, et al. Un nouvel outil audiovisuel de prévention de l'hépatite B : une approche transculturelle. Médecine Mal Infect. 2014;(44):29-30.

ANNEXE II : Avis favorable de la Commission d’Ethique



Commission Ethique du Département de Médecine Générale de Midi Pyrénées

Secrétariat : *Dr Serge BISMUTH*

59 rue de la Providence – 31500 Toulouse

Tél. : 05.61.80.01.23 – 06.82.63.45.70- Fax 05.61.34.61.16 – dr-bismuth@wanadoo.fr

Président : Mme Laurencine VIEU

Secrétaire : M Serge BISMUTH

AVIS DE LA COMMISSION ETHIQUE DU DEPARTEMENT DE MEDECINE GENERALE

Renseignements concernant le demandeur :

Nom Pauline GARCIN et Gabrielle LAURENCIN

Qualité, Médecin généraliste (fin d'internat en novembre 2014) et interne en 6ème semestre de médecine générale

Adresse, Pauline GARCIN : 5 rue François Magendie – Apt D26 – 31400 Toulouse

Courriel : garcinpauline@gmail.com, gabrielle.laurencin@gmail.com

Numéro de téléphone Pauline GARCIN : 0665704337, Gabrielle LAURENCIN : 0659490763

Renseignements concernant le promoteur :

Nom Directeurs de thèse : Dr Pierre Mesthé et Dr Brigitte Escourrou

Qualité MCU

Courriel pierre.mesthe@dumg-toulouse.fr ; brigitte.escourrou@dumg-toulouse.fr

Numéro de téléphone

Titre complet de la recherche :

Connaissances, vécus et représentations des Infections Sexuellement Transmissibles chez les Roms en situation de précarité suivis par Médecin du Monde à Toulouse. Etude qualitative.

AVIS DE LA COMMISSION : Avis favorable

Le 19.11.2015

Dr Serge BISMUTH – Secrétaire

ANNEXE III : Formulaire d'information délivré au participant, formulaire de consentement, et déclaration d'absence de conflit d'intérêt

Formulaire d'information délivré au participant

Merci de porter de l'intérêt et d'accepter de participer aux actions effectuées en collaboration avec Médecins du Monde. Nous souhaitons faciliter le dépistage et le traitement des Infections Sexuellement Transmissibles, vous aider à connaître les structures susceptibles de vous dépister et vous traiter. Pour cela nous avons besoin de savoir quelles sont vos connaissances, votre vécu, sur ce sujet.

Ce recueil d'informations est anonyme : nous n'utiliserons pas vos noms ni vos informations personnelles pour cette étude. Votre identité ne sera divulguée à personne. Les réponses que vous donnerez seront utilisées sans mentionner des informations qui pourraient vous identifier.

Votre participation est volontaire. Vous êtes libres d'accepter ou de refuser sans conséquence pour vous et votre famille. Si vous acceptez de participer, vous pouvez quitter la discussion à tout moment, sans aucune conséquence négative pour vous et votre entourage.

Déroulement : Nous vous poserons des questions et écouterons vos réponses et vos expériences. Nous ne jugerons jamais vos paroles. Il n'y a pas de bonnes ni de mauvaises réponses. Cette séance de discussion dure entre 15 et 45 minutes suivant ce que vous allez nous dire. Si vous ne comprenez pas bien ce que nous vous demandons, n'hésitez pas à nous le dire. Si vous avez des questions sur le sujet, n'hésitez pas à les poser. Nous essaierons d'y répondre, si possible à la fin de l'entretien pour vous laisser entièrement la parole avant.

Les personnes présentes seront : Gabrielle LAURENCIN ou Pauline GARCIN (chercheuses), Alcey MARSEILLAN (interprète).

La séance sera enregistrée. Nous ne ferons pas écouter ces enregistrements à des personnes extérieures à l'étude. Les enregistrements seront analysés et une partie de vos réponses pourra être publiée, sans que votre identité ne soit dévoilée. Vous pouvez refuser l'enregistrement si vous le souhaitez.

Avantages de l'enquête :

- Vous pourrez avoir plus d'informations sur les Infections Sexuellement Transmissibles, leurs modes de transmission, leurs dépistages, leurs traitements.

- Cette étude se réalise autour de questions que l'on vous pose sur votre vie personnelle afin de mieux comprendre vos besoins.

- Nous pourrions après cette enquête organiser ensemble les actions dont vous aurez besoin pour améliorer votre santé.

- Cette étude est réalisée avec l'aide des équipes de Médecins du Monde que vous connaissez.

Risques liés à l'enquête :

- Nous ne dirons à personne les confidences que vous nous ferez

- L'enregistrement ne sera divulgué à aucune personne extérieure à l'enquête

- Votre participation est volontaire et vous avez le droit de quitter la discussion à tout moment sans vous justifier.

Vous ne gagnerez pas d'argent, mais nous vous proposerons une collation pendant la séance.

Si vous êtes d'accord pour participer, pouvez-vous nous dire que vous avez compris le déroulement et les avantages de l'enquête ? Pouvez-vous nous dire oralement que vous acceptez de participer à cette enquête ?

La personne qui réalise l'enquête va signer pour garantir l'anonymat de votre identité et confirmer votre accord de participation.

Date, lieu, heure :

Nom et Prénom de la chercheuse :

Signature :

Formulaire de consentement

J'accepte de participer à l'étude sur les connaissances, vécus et représentations des Infections Sexuellement Transmissibles chez des Roms vivant en bidonville à Toulouse, suivis par Médecins du Monde.

Date :

Signature du participant :

Déclaration de conflit d'intérêt des promoteurs du sujet de recherche

Les chercheuses Gabrielle LAURENCIN et Pauline GARCIN déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt pour ce projet de recherche.

ANNEXE IV : Guide d'entretien n°1

• Connaissances des IST

Que pouvez-vous me dire des maladies/infections liées à la sexualité ?

Est-ce que vous avez déjà entendu parler de microbes qui se transmettent par voie sexuelle ?

Et pour vous le **SIDA**, c'est quoi ?

Et les **hépatites** ? l'hépatite B ?

Et la **syphilis** ? la chaude pisse ?

Et les **verrues** ?

Et les **pertes** abondantes malodorantes ?

Et les irritations du vagin ?

Est-ce que vous connaissez les **conséquences** de ces maladies ? Qu'est-ce que ça peut faire si on a une de ces maladies ?

Pour vous, est-ce qu'on peut **attraper ces maladies autrement** ?

• Préservatif

D'après vous comment peut-on éviter ces maladies ?

Et le **préservatif** qu'est-ce que vous en pensez ?

Est-ce que vous **l'utilisez** ?

Est-ce que c'est **difficile** ?

Pourquoi parfois vous l'utilisez et parfois non ?

Est-ce que vous parlez du préservatif entre vous ?

Qui vous en a **parlé la première fois** ?

Et le **préservatif pour les filles** ?

(Si la personne évoque le DIU : quand on vous a posé le DIU est ce que vous aviez fait des tests ? Savez-vous pourquoi ?)

(Est-ce que vous voulez des enfants ? Sinon comment faites-vous pour attendre ?

Est-ce que vous savez comment faire pour ne pas en avoir ?)

• Pratiques sexuelles

Est-ce que vous avez un copain/mari/copine/femme ?

Est-ce que vous avez eu **d'autres relations** avant ?

Avec des personnes du même sexe ?

Dans les 3 derniers mois, **combien** avez-vous eu de partenaires ?

• Risques d'IST / Prises de risque d'IST

Est-ce que vous vous souvenez d'une fois où vous avez pris un risque d'avoir une IST ?

Pour vous qu'est-ce que c'est le risque ?

Est-ce que vous vous souvenez d'une fois où vous avez eu une **relation sexuelle sans préservatif** ?

Pouvez-vous nous dire comment ça s'est passé (endroit, substance, relation avec la personne) ?

Comment savez-vous que votre partenaire n'a pas de maladie ?

Comment savez-vous que vous pouvez faire **confiance** à votre partenaire ?

Avant des rapports sexuels est ce que ça vous est déjà arrivé de consommer des **drogues ou de l'alcool** ?

Chez vous, comment est-ce que la drogue ou l'alcool modifient votre comportement sexuel ?

- **Dépistage**

Imaginez que quelqu'un vous parle d'une maladie sexuelle, comment réagiriez-vous ?

Que feriez-vous ?

Que feriez-vous si quelqu'un dans votre entourage vous parlait d'une maladie sexuelle ?

A qui en parleriez-vous ?

Est-ce que ça vous est déjà arrivé de faire des tests pour savoir si vous aviez une IST ?

Dans quel contexte avez-vous fait ça (prise de risque, nouveau partenaire, symptômes, rapport non consenti) ?

Si vous avez besoin de renseignements, où iriez-vous ? Que feriez-vous ?

Qu'est-ce que vous avez comme carte de santé ?

- **Précarité / sexualité**

Pour vous qu'est-ce que le fait de transiter entre la France et votre pays d'origine change pour vous et votre partenaire sur vos relations sexuelles ?

Et sur la prise en charge éventuelle d'une IST ?

Si vous pensez que vous avez un microbe, que faites-vous si vous êtes dans votre pays d'origine ? En voyage ?

- **Prostitution**

Vu que vous avez eu plusieurs copains/copines, est ce qu'il y a des fois où vous avez reçu ou donné de l'argent pour une relation sexuelle ?

Si oui : Est-ce que c'est facile ou difficile d'utiliser le préservatif ?

Pour vous, dans ce cadre-là, est ce qu'il y a plus de risque d'attraper une IST ?

- **Généralités demandées à chaque participant**

Sexe

Âge

Origine

Statut marital

Nombre d'enfants

Religion

Date d'arrivée en France

Nombre d'aller-retours avec le pays d'origine

Niveau d'étude

Sécurité sociale, droit à la santé

Droit de séjour

ANNEXE V : Guide d'entretien final

• Connaissances des IST

Que pouvez-vous me dire des maladies/infections liées à la sexualité ?

Est-ce que vous avez déjà entendu parler de microbes qui se transmettent par voie sexuelle ?

Et pour vous le **SIDA** c'est quoi ?

Et les **hépatites** qui se transmettent par voie sexuelle ?

Et le **gonocoque** ? brûlures au niveau du pénis, écoulement de pus par le pénis, écoulement blanc différent du sperme, brûlures quand le garçon fait pipi, "bite pique" ?

Et la **syphilis** ? Et un bouton sur le pénis ?

Et le **chlamydia** ?

Et les **pertes** abondantes malodorantes ? (attention différentes des règles)

Et les irritations du vagin ?

Pour chaque maladie, demander : **symptômes** ? mode de **transmission** ? moyens de **prévention** ? **conséquences** ?

Est-ce que vous connaissez les **conséquences** de ces maladies ? Qu'est-ce que ça peut faire si on a une de ces maladies ? **Grave/pas grave**

Pour vous, est-ce qu'on peut **attraper ces maladies autrement** ?

• Préservatif / pratiques sexuelles

D'après vous comment peut-on éviter ces maladies ?

Et le **préservatif** qu'est-ce que vous en pensez ?

Est-ce que vous l'utilisez ?

Est-ce que c'est **difficile** ?

Pourquoi parfois vous l'utilisez et parfois non ?

D'après vous, pourquoi certaines personnes utilisent le préservatif ?

Est-ce que vous parlez du préservatif entre vous ?

Qui vous en a **parlé la première fois** ?

Et le **préservatif pour les filles** ?

Avez-vous déjà eu des relations sexuelles avec des personnes du même sexe ?

Dans les 3 derniers mois, **combien** avez-vous eu de partenaires ?

Age du premier rapport ?

• Risques d'IST / Prises de risque d'IST

Est ce qu'il peut vous arriver quelque chose si vous avez un rapport sexuel ?

Est-ce que vous vous souvenez d'une fois où vous avez pris un risque d'avoir une IST ?

Pour vous qu'est-ce que c'est le risque ?

Est-ce que vous vous souvenez d'une fois où vous avez eu une **relation sexuelle sans préservatif** ?

Pouvez-vous nous dire comment ça s'est passé (endroit, substance, relation avec la personne) ?

Comment savez-vous que votre **partenaire** n'a pas de maladie ?

Avant des rapports sexuels est ce que ça vous est déjà arrivé de consommer des **drogues ou de l'alcool** ? Et à votre partenaire ?

Chez vous, comment est-ce que la drogue ou l'alcool modifient votre comportement sexuel ? Et chez votre partenaire ?

Quelles sont les personnes qui sont le plus à risque d'attraper une IST ?

Pourquoi ?

- **Dépistage**

Imaginez que quelqu'un vous parle d'une maladie sexuelle, comment réagiriez-vous ?

Que feriez-vous ?

Que feriez-vous si quelqu'un dans votre **entourage** vous parlait d'une maladie sexuelle ?

A qui en parleriez-vous ? Personnes du même âge ? Plus âgées ? Professionnels de santé ? Autre ?

Est-ce que ça vous est déjà arrivé de faire des **tests** pour savoir si vous aviez une IST ?
Lesquels ?

Dans quel contexte avez-vous fait ça (prise de risque, nouveau partenaire, symptômes, rapport non consenti) ? Si peur évoquée, qu'est-ce qui vous fait peur ?

Si vous avez besoin de renseignements, où iriez-vous ? Que feriez-vous ?

Qu'est-ce que vous avez comme carte de santé ?

Comment aimeriez-vous être informé sur les IST ?

- **Prostitution**

Vu que vous avez eu plusieurs copains/copines, est ce qu'il y a des fois où vous avez reçu ou donné de **l'argent** pour une relation sexuelle ?

Si oui : Est-ce que c'est facile ou difficile d'utiliser le préservatif ?

Pour vous, dans ce cadre-là, est ce qu'il y a plus de risque d'attraper une IST ?

- **Généralités demandées à chaque participant**

Sexe

Âge

Pays et ville d'origine, communauté

Nationalité

Langues parlées

Statut marital

Nombre d'enfants

Religion

Date d'arrivée en France

Fréquences d'aller-retour avec le pays d'origine

Autres pays d'accueil

Niveau d'étude (certificat d'étude / nombre de classes / âge)

Droit à la santé

Droit au séjour

Personnes présentes

ANNEXE VI : Exemple d'analyse longitudinale et début d'entretien (entretien G)

Analyse longitudinale :

Ce jeune homme est venu initialement nous voir car il avait mal aux dents. Après avoir pris en compte son problème, on lui propose de parler d'Infections Sexuellement Transmissibles. Sa compagne qui l'accompagne nous dit qu'il y a en a pas ici, qu'elle n'est pas intéressée car il n'y a pas de ça ici. Puis en discutant un peu, le jeune homme paraît intéressé ; il a envie de savoir ce que c'est. Il nous amène vers sa caravane, ferme la porte puis sa compagne vient. A plusieurs reprises, je lui explique que ça serait mieux de s'entretenir chacun leur tour, mais elle persiste à rester. Nous décidons de continuer l'entretien. Elle va interrompre l'entretien à plusieurs reprises, et certaines questions ne seront pas abordées comme celle sur la prostitution, l'utilisation du préservatif, la question de la drogue, les pratiques sexuelles. Par contre, le jeune homme est avide de répondre, peu de relances sont nécessaires. Il n'y a eu aucune interruption pendant cet entretien, mise à part la compagne. L'intimité était préservée par une porte fermée.

Principaux points abordés, impressions et ressentis :

- D'après lui, les personnes les plus susceptibles d'avoir une IST seraient les femmes, car elles ont des rapports sexuels avec plus de monde.
- Le sida s'attrape plus chez les garçons.
- La syphilis s'attrape plus chez les filles. Pour lui, la syphilis n'existe pas chez l'homme. Elle est représentée comme une chair/viande qui pousse à l'intérieur du ventre de la femme et qui ne peut pas s'éliminer.
- Malgré les informations données à la fin de l'entretien, il insiste pour dire que le sida peut s'attraper si quelqu'un de malade s'assoit quelque part et si l'autre personne s'assoit au même endroit.

Informations générales :

- Il vivait dans une maison en Roumanie comme les maisons en France.
- En Roumanie, on le considère comme un vrai roumain. « Je suis obligée de revenir là-bas, car ça me manque. »
- Il se sent à moitié roumain à moitié tzigane. Il dit parler peu le romani.
- Il nous décrit les personnes vivant à Montaudran comme peu traditionnelle (contrairement à d'autres communautés plus traditionnelles où les femmes doivent porter des jupes longues, ne peuvent pas porter de pantalon, où elles sont promises à un homme depuis petite, où les hommes portent la barbe ou la moustache).

Début de l'entretien (G : Gabrielle, I : Interviewé, A : Alcey, interprète) :

G: Qu'est-ce que tu pourrais dire des maladies qui se transmettent par le contact sexuel?

I: ...

A: Qu'est-ce que tu connais sur ça? Est-ce que tu peux dire un nom de maladie ?

I: mmm (*secoue la tête*)

A: Tu ne sais rien?

I: ...

G: Est-ce que tu en as déjà entendu parler de ces maladies?

I: J'ai entendu parlé de maladie, J'ai entendu parlé de beaucoup de maladie comme ça (*geste vague*)

G: Oui.. Beaucoup de maladies qui faisaient quoi...?

I: J'ai entendu qu'on peut en mourir de ces maladies-là.

G: D'accord... tu connais des gens à qui c'est arrivé?
 I: euh... J'ai juste entendu ça! J'ai entendu seulement que ces maladies, à travers le sexe, ça peut te couper les pieds et tu peux en mourir
 A: Est-ce que tu connais des personnes à qui c'est arrivé?
 I: Ici non je ne connais pas. (*secoue la tête*) Au pays...
 G: Toi tu viens de Roumanie?
 I: Oui
 G: Un nom spécifique de maladie tu ne connais pas trop?
 I: mmmh (*secoue la tête*)
 G: des symptômes sur le corps de ces maladies?
 I: ...
 A: Un exemple, non?
 I: Comment ça s'appelle chez les garçons quand....? Il y a une maladie où chez le garçon et chez la fille c'est différent. Il y a un nom de maladie où chez les hommes ça se dit d'un nom et chez les femmes d'un autre nom
 A: Tu ne te souviens pas du nom de la maladie?
 I: Non je ne me souviens pas comment on dit...
 G: D'accord et qu'est-ce que ça fait comme maladie?
 A: Sur le corps, qu'est-ce que ça donne comme symptômes ces maladies?
 I: Je ne sais pas . Je ne l'ai jamais eu

Interruption de sa femme : elle parle d'un problème que son mari a, quand il fait pipi ça le brûle et ça lui fait mal

G: C'est de ça dont vous parliez tout à l'heure? Ça brûle, et chez le garçon ça un nom et chez la fille un autre nom?
 I: oui
 G: Est-ce que c'est possible éventuellement de faire l'entretien seul pour qu'il puisse parler de ça? Est-ce que ça vous dérangerait?
 I: Non non c'est ma femme!
 G: Oui oui ce que je voulais dire c'est qu'on a déjà interrogé des couples et c'est vrai que même au sein d'un couple chacun a son vécu.
 Bien sûr, après si vous avez des questions on peut toujours y répondre après.

La femme répond : "Nous sommes ensemble, nous sommes mariés, il n'y a pas de secret"

G: Ok après c'est normal!
 Ok donc, ce problème depuis quand est-ce que tu l'as?
 I: Depuis longtemps.
 A: C'est-à-dire ?
 I: Depuis 2- 3 ans. Maintenant ça s'est un peu augmenté. Il y a eu une période pendant 2 ans pendant laquelle je n'ai rien senti. Il n'y avait plus rien, ça m'a laissé tranquille, et après cette période-là j'étais en Italie à Milan, et là-bas ça a recommencé à gonfler, à me brûler et à me faire mal. Après deux semaines et demie, on est rentré en France, il y a eu un mois, ensuite c'est revenu à nouveau. C'est reparti, c'est revenu hier soir.

ANNEXE VIII : Talon sociologique

	Entretien 1	Entretien A	Entretien B	Entretien C	Entretien D	Entretien E	Entretien 2	Entretien 3
Age	19 ans	33 ans	24 ans	19 ans	18 ans	21 ans	16 ans	38 ans
Sexe	F	F	F	F	F	H	H	F
Statut marital	Mariée	Mariée	En couple	En couple, quelques partenaires occasionnelles	En couple	En couple depuis 3 mois, mais 50 partenaires dans l'année avec prostitution	Célibataire	Mariée
Nombre d'enfants	0 (enceinte)	1	0 (enceinte)	0	0	0	0	7
Pays d'origine	Roumanie	Roumanie	Roumanie	Roumanie	Roumanie	Roumanie	Roumanie	Roumanie
Région / Ville d'origine			Caraş-Severin	Satu Mare		Arad	Timisoara	Arad
Pays traversés	0	Espagne	Italie, Hongrie, Allemagne	0	Espagne	Espagne, Italie	0	0
Aller-retours avec le pays d'origine	1			1		0	Peu	0
Langues parlées	Roumain	Roumain	Roumain	Roumain	Roumain, espagnol, un peu français	Roumain, romani, espagnol, gitan espagnol, italien, un peu français	Roumain, un peu espagnol	Roumain, romani, français compris mais non parlé
Nombre de mois/ années sur Toulouse	1 an	1 an	4 ans	3 mois	1 an	3 mois	2 ans	6 mois
Niveau d'étude	Jusqu'à 12 ans	4ème classe, de 6 à 10 ans	11ème et 12ème classe	8ème classe (14 ans)		Jusqu'à 14 ans	5 classes, jusqu'à 12 ans	3 classes de 8 à 11 ans
Droit à la santé	Pas de CM	Pas de CM	Pas de CM	Pas de CM		Pas de CM	CM (CMU?)	Pas de CM
Religion	Orthodoxe	Orthodoxe	Catholique	Catholique			0	Orthodoxe
Durée de l'entretien en minutes	26	38	38	28	26	38	24	38
Bidonville	A	A	A	A	A	A	A	A
Utilisation du préservatif masculin	Jamais utilisé car mariée	Ne l'utilise pas même si risque	Utilisé comme contraceptif	N'utilise pas le préservatif	N'utilise pas le préservatif car désir de grossesse et couple stable	Utilisation du préservatif avec prostituées	Vierge	Jamais utilisé car mariée

Suite du talon sociologique

	Entretien F	Entretien 5	Entretien 6	Entretien G	Entretien H	Entretien 7	Entretien J	Entretien K
Age	25 ans	25 ans	27 ans	18 ans	28 ans	42 ans	20 ans	42 ans
Sexe	F	H	F	H	F	H	H	H
Statut marital	Mariée	Marié	Mariée	En couple avec femme de 30 ans	En couple depuis 7 ans (non mariée)	Marié	En couple	Marié
Nombre d'enfants	2	3	1	0	4	2	0	2 (femme enceinte)
Pays d'origine	Roumanie	Roumanie	Roumanie	Roumanie	Roumanie	Roumanie	Roumanie	Roumanie
Région / Ville d'origine	Bucarest	Bucarest	Sebes	Blaj	Alba Iulia	Alba Iulia		
Pays traversés	Espagne, Italie	Espagne (5 ans), Italie	0	Italie, Espagne	0	Grèce, Hongrie, Espagne, Italie, Allemagne		
Aller-retours avec le pays d'origine	Dernier il y a 3 mois	1 fois par an	Tous les 3-4 mois		0	1 fois par an		Y retourne dans 1 semaine
Langues parlées	Roumain, français	Roumain, espagnol, français, un peu italien	Roumain, français	Roumain, italien, espagnol, un peu français, un peu romani	Roumain, romani, un peu français et espagnol	Roumain, romani	Roumain	Roumain, romani
Nombre de mois/ années sur Toulouse	6 ans	5 ans	5 ans	15 jours (2ème séjour en France)	2 ans	6 ans		15 jours
Niveau d'étude	6ème classe (15 ans)	de 6 à 18 ans (dont 2 ans en Espagne)	De 7 à 15 ans	6ème classe (10 ans)	jusqu'à 17 ans	9ème classe (16 ans)		Jusqu'à 10 ans
Droit à la santé	Pas de CM	Pas de CM	Pas de CM	Pas de CM	AME expirée	AME expirée		Pas de CM
Religion	Orthodoxe	Orthodoxe	Orthodoxe	Orthodoxe	Orthodoxe	Orthodoxe		Orthodoxe
Durée de l'entretien en minutes	24	60	20	47	26	45	15	17
Bidonville	B	B	B	B	B	C	A	A
Utilisation du préservatif masculin	Pas de préservatif (hépatite C)	Utilisation du préservatif avec prostituées	Utilise le préservatif quand a ses règles	Pas d'utilisation du préservatif	Pas d'utilisation du préservatif	Préservatif utilisé pour nouvelles relations, ne l'utilise plus avec sa femme		

Connaissances, vécus et représentations des Infections Sexuellement Transmissibles chez des Roms. Etude d'une population vivant en bidonville à Toulouse, suivie par Médecins du Monde.

Introduction : Les populations vulnérables comme des Roms vivant en bidonville sont plus exposées aux risques de transmission du VIH/SIDA et des IST. Objectif : L'objectif de cette étude est de décrire les connaissances, vécus et représentations des IST chez des Roms vivant en bidonville à Toulouse, suivis par Médecins du Monde. Méthode : Le travail s'appuie sur une étude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de 17 personnes roms vivant sur trois bidonvilles de Toulouse menés de juin 2015 à février 2016. Résultats et discussion : Les sentiments et attitudes recueillis étaient divers, renvoyant à l'hétérogénéité de la population. Parler d'IST était un sujet tabou, mais l'humour permettait d'y remédier. Les connaissances étaient liées aux vécus des personnes et de leur entourage. Le VIH/SIDA et les IST symptomatiques (infection à Gonocoque et syphilis) étaient les plus connus, contrairement aux IST asymptomatiques (hépatite B, infection à Chlamydia, Papillomavirus humains et Herpes virus). L'infertilité comme complication d'une IST n'a jamais été abordée, malgré l'importance de la maternité dans différentes populations roms. Le VIH/SIDA était perçu comme une maladie grave, faisant peur. Des représentations imagées des maladies étaient en partie liées à une méconnaissance du fonctionnement du corps humain. Les personnes perçues comme à risque d'IST étaient celles ayant des rapports sexuels tarifés, des partenaires multiples, physiquement sales, et les jeunes. Le préservatif était bien perçu en théorie. En pratique, il était utilisé lors des relations extra-conjugales chez les hommes et à visée contraceptive chez les femmes. Le dépistage était peu commun. L'hôpital était l'unique moyen de recours identifié. Conclusion : Cette étude constitue un pré-requis pouvant s'inscrire dans un programme de promotion de santé sexuelle et reproductive auprès de Roms en bidonville.

Knowledge, real life experiences, representations about Sexual Transmitted Diseases' among Roma, a study on a Roma population living in slums in Toulouse, followed by Médecins du Monde (Doctors of the World).

Introduction : Vulnerable populations as Roma living in slums are more exposed to HIV/AIDS and Sexual Transmitted Infections (STIs) risks of transmission. Objective : The objective of this study was to describe the knowledge, real life experiences and representations about STIs among Romas living in slums in Toulouse followed by Médecins du Monde. Method : This work was based on a qualitative study using semi-directed interviews among 17 Roma persons living in 3 different slums in Toulouse held from June 2015 to February 2016. Results and Discussion : The collected feelings and attitudes were diverse echoing to the heterogeneity of the population. Talking about STIs was a taboo subject even though it could be remedied by humor. Knowledge was linked to peoples and their circles real life experiences. The HIV/AIDS and symptomatic STIs as gonococcal infections and syphilis, were the most known, opposed to asymptomatic STIs as hepatitis B, Chlamydia, HPV and HSV infections. Infertility as a complication of STIs was never mentioned, even considering the importance of maternity in different Roma populations. HIV/AIDS was perceived as a serious and scary disease. Imaged representations of the disease were partly linked to lack of knowledge of the function of the human body. The persons perceived as at risk of STIs were the ones having financially compensated sex, multiple partners, physically dirty and young. Condoms were in theory well perceived. In fact they were used in extra marital relationships for men and for contraceptive use for women. STI screening was not common. The hospital was the unique recourse identified. Conclusion: This study constitutes a required knowledge that can be included in a promoting sexual health program to Romas living in slums.

Discipline administrative : MEDECINE GENERALE

Mots-clés : Infections Sexuellement Transmissibles, VIH, santé sexuelle, Roms, population vulnérable, promotion de la santé, prévention, étude qualitative.

Key words : Sexual transmitted infections, HIV, Sexual health, Roma, vulnerable population, health promotion, prevention, qualitative research.

Faculté de Médecine Rangueil – 133 route de Narbonne – 31062 TOULOUSE Cedex 04 – France

Directeurs de thèse : Pr Pierre MESTHE et Dr Brigitte ESCOURROU