



COTA asbl

Rue de la Révolution, 7

1000 Bruxelles

Belgique

Tél. : 32 2 218 18 96

Fax : 32 2 223 14 95

info@cota.be

<http://www.cota.be>

Banque : 068-0777310-76

TVA : BE 420 280 412

Table de matière

A. Aspects généraux, points de départ de l'évaluation	4
A.1. Historique du projet Romani CRISS	4
A.2. Origine du processus d'évaluation aboutissant à ce rapport	5
A.3. Contexte : l'évaluation des représentations sociales des roms dans la société roumaine	7
B. Mise en place du processus d'évaluation : présentation des méthodes participatives, qualitatives et quantitatives	9
B.1. Etapes de l'évaluation et difficultés	9
B.2. Les interlocuteurs pendant le processus d'évaluation	10
B.3. L'immersion anthropologique	11
B.4. Méthode quantitative : questionnaires adressés aux médiateurs sanitaires et aux représentants des DSP	12
C. Evaluation concernant la pertinence et la cohérence du programme dans son ensemble	14
C.1. Le programme dans son ensemble. Le dispositif partenarial	14
C.2. Evaluation de la pertinence au niveau du Ministère de la santé de Roumanie	14
C.3. Evaluation du montage institutionnel du programme au niveau local	17
C.4. Evaluation du partenariat Romani CRISS et CCFD	20
D. Evaluation du dispositif opérationnel du programme « médiateurs sanitaires » de Romani CRISS	29
D.1. Profil du médiateur sanitaire, candidature, formation, validation des acquis	29
D.2. Analyse de la cohérence de la formation. Les limites	33
D.3. Analyse du succès du programme pour Romani CRISS	36
D.4. Les effets pervers de la discrimination positive	38
D.5. Le planning familial dans la formation des médiateurs sanitaires depuis 2004	39
E. L'accompagnement des médiateurs sanitaires sur le terrain et la capitalisation de leurs expériences	44

E.1. Evaluation de la communication du terrain vers les institutions et vers Romani CRISS.....	44
E.2.L'état de capitalisation des experiences des mediateurs sanitaires.....	46
E.3. Analyse du principe de totale mobilité sans ancrage dans une institution, sans « bureau ».....	47
E.4. L'existence des médiateurs sanitaires sur le terrain. Quel avenir ? Quelle responsabilité pour Romani CRISS ?.....	48
F. L'efficacité et l'impact du programme des médiateurs sanitaires formés par Romani Criss	52
F.1. Tentative de sérier les problemes afin de pouvoir avancer.....	52
F.2. L'efficacité de l'intervention : outils et indices peu fiables.....	53
F.3. "Une goutte d'eau dans un ocean de problemes" : de l'efficacité, autrement. Les priorites de la population vues par les mediatrices sanitaires	55
F.4. L'approche globale de santé publique : une autre façon de « faire du bon travail »	57
F.5. Evaluation de l'efficacite de la mediation entre roms et institutions.....	59
F.6. Contextualisation micro-locale de l'activité des médiateurs sanitaires (l'immersion anthropologique)	60
G. Attentes et propositions formulées par les médiateurs sanitaires.....	65
G.1. Le recentrage sur la mediation et la lutte pour l'avenir des roms	65
G.2. L'amelioration de l'accompagnement fait par Romani CRISS dans la durée	66
H. Les perspectives de developpement durable de ce programme.	
Récommandations en fin d'évaluation	67

ANNEXES

Le référentiel et cahier de charge de cette évaluation (CCFD et Romani CRISS)

Le questionnaire des médiateurs sanitaires conçu et utilisé dans l'évaluation

L'ordre no. 619/2002 du Ministère de la santé de Roumanie (en anglais).

A. ASPECTS GENERAUX, POINTS DE DEPART DE L'EVALUATION

A.1. HISTORIQUE DU PROJET ROMANI CRISS

Depuis 1993, Romani Criss a lancé une série de programmes concernant l'amélioration de la santé des roms de Roumanie et leur accès aux services publics.

C'est en 1996 que Romani Criss, en partenariat avec le CCFD, a mis en place un premier programme de formation de médiateurs sanitaires, avec pour principal objectif d'améliorer la communication entre les autorités médicales et la communauté rom, et de former les femmes¹ roms disposant d'un niveau moyen d'éducation dans le domaine de la médiation sanitaire. Dans le cadre de ce projet, 30 femmes roms s'étaient inscrites, 25 sont allées jusqu'au bout de la formation. Parmi ces dernières, 6 ont élaboré des projets de santé (financés par la Commission Européenne).

Entre 1998 et 2000, la méthodologie de formation et une « fiche du poste » ont été établies.

Les rencontres et les débats organisés par Romani Criss ont conduit à l'implication de plusieurs catégories d'acteurs dans l'appui à l'institutionnalisation du médiateur sanitaire. Le partenariat signé entre Romani Criss et le Ministère de la Santé (voir le document en Annexe) a facilité la mise en œuvre du programme et la coopération entre les communautés roms et les DSP (Directions de Santé Publique) - les institutions locales du Ministère de la Santé.

En septembre 2001, Romani CRISS, avec le soutien financier de l'OSCE/ODIHR a participé à l'audience publique de la Commission de la santé et de la famille au Parlement de Roumanie. Cette audience publique concernait l'accès à la santé des roms. L'intervention de Romani CRISS portait le titre : « Inciter au dialogue ; invitation à l'innovation dans le domaine de la santé des roms » A cette audience ont participé d'autres ONG roms et ne-roms. A cette occasion a été envisagé la création d'une Commission ministérielle ayant comme but de contribuer à l'élaboration d'une stratégie pour améliorer la santé des roms.

Romani CRISS a participé aussi à la Conférence OSCE, avec la communication « Transposer la parole en acte ». Par la suite, l'accord de coopération entre Romani CRISS, le Ministère de la santé roumain, l'OSCE/ODIHR a été signé. Ce document établit la collaboration entre les signataires (HG 430/2001).

Parallèlement, Romani Criss a obtenu du Ministère du Travail et de la Solidarité Sociale un avis favorable sur la création du métier de « médiateur sanitaire » (groupe de base 5139, « Travailleurs dans le service de la population », code 513902).

¹ Surtout des femmes pour augmenter la position de la femme dans la société de roms et parce que les femmes se font mieux écouter par les autres femmes roms.

Entre février 2000 et janvier 2001, Romani Criss a mis en œuvre un projet de «formation de médiateurs sanitaires dans les communautés compactes de roms de Roumanie».

En 2002, avec l'aide financière de CCFD, Romani CRISS a formé 84 de médiateurs sanitaires. Les candidates étaient des femmes roms ayant un niveau d'instruction moyen (collège).

Romani CRISS a mis en chantier l'élaboration du premier « Guide pratique du médiateur sanitaire ». La réalisation de ce guide a été portée également par un financement de l'OSCE/ODIHR - Point de Contact pour les roms et sinti.

En 2003, l'objectif de Romani CRISS a été de former de nouveaux médiateurs sanitaires de sorte que les DSP puissent les embaucher suivant l'Ordre 619/2002 du Ministère de la santé. Les formateurs de Romani CRISS se sont déplacés dans les départements pour réaliser ces formations sur site. En même temps, les deux formateurs ont donné des conseils techniques aux DSP qui rencontraient des difficultés dans l'application de l'Ordre 619/2002.

L'analyse des rapports d'activité fournis par les médiateurs sanitaires, Romani CRISS a constaté qu'ils ont besoin d'un approfondissement dans le domaine des droits de l'homme, la méthodologie d'obtention des papiers d'identité, le planning familial, la tuberculose.

En 2004, Romani CRISS a organisé trois stages dans le cadre de la formation continue avec 96 des médiateurs sanitaires. Les formateurs ont traité les notions suivantes : les notions de droit de l'homme et les formes de discrimination, l'amélioration des méthodes de travail dans la communauté, des notions nécessaires pour obtenir les actes d'identités, etc.

En 2005 la nécessité de mettre en route une évaluation avec un suivi plus rigoureux a été la priorité de Romani CRISS. Une forme de « montorisation » a été effectuée par l'analyse des rapports d'activité des médiateurs sanitaires, ainsi que par des déplacements sur le terrain et des échanges avec les médiateurs sanitaires. Romani CRISS a fait appel au CCFD pour obtenir une évaluation de ce programme.

A.2. ORIGINE DU PROCESSUS D'ÉVALUATION ABOUTISSANT A CE RAPPORT

L'évaluation intervient après 8 ans de fonctionnement du projet. Elle est commanditée auprès du F3E par le bailleur de fonds (CCFD), sur demande de Romani Criss. Le CCFD et Romani Criss élaborent conjointement les termes de référence et choisissent les évaluateurs.

Aujourd'hui Romani Criss a déjà formé 260 médiateurs sanitaires. Selon les informations de l'ONG 195 sont embauchés dans 38 DSPJ de Roumanie, en conformité avec l'ordre 619/2002.

Romani Criss considère qu'une évaluation de l'activité des médiateurs sanitaires est nécessaire. Il faut connaître les points forts et les points faibles du programme, pour une meilleure évolution aboutissant à l'élaboration d'une nouvelle stratégie. Cette stratégie a pour but l'amélioration de la situation sanitaire des roms de Roumanie.

En même temps, il se pose aussi la question si les médiateurs sanitaires formés par Romani Criss ont eu leur contribution à l'amélioration de la situation sanitaire des roms en Roumanie.

Par ailleurs, compte tenu de l'Accord signé en 2001 entre Romani Criss, le Ministère de la Santé et OSCE/ODIHR, une de responsabilités de Romani CRISS est de participer au monitoring et à l'évaluation de l'activité des médiateurs sanitaires, en collaboration avec le Ministère de la Santé, respectivement avec les DSPJ et de Bucarest.

Il est attendu également de recenser les différentes difficultés que le projet a rencontrées.

b) Objectifs visés par l'évaluation pour Romani Criss

- L'amélioration du fonctionnement du programme " Training National pour les médiateurs sanitaires " (mettre notamment l'accent sur la sensibilisation de l'ensemble du personnel de la DSP concerné par le projet).
- Etude des possibilités d'extension dans d'autres zones géographiques.
- Permettre à Romani Criss d'être davantage reconnue par les autorités roumaines, et ainsi à bénéficier d'appuis (financiers... etc) et à être plus influent sur celles-ci afin de mieux faire entendre la cause qu'elle défende.

c) Objectifs visés par l'évaluation pour le CCFD

1. Améliorer notre accompagnement / appui à ce projet (à partir de l'étude des points forts et points faibles du projet et de l'articulation entre ce projet avec les autres volets d'activité de Romani criss)
2. Répondre à la sollicitation de Romani CRISS qui souhaitait effectuer cette évaluation et en permettre la réalisation
3. Permettre à Romani criss d'évaluer l'efficacité de son projet sur l'accès des Roms a la santé
4. Permettre à notre partenaire d'envisager les différentes possibilités pour l'avenir du projet des médiatrices sanitaires (envisager notamment la reproductibilité du projet dans d'autres pays).

A.3. CONTEXTE: L'ÉVALUATION DES REPRÉSENTATIONS SOCIALES DES ROMS DANS LA SOCIÉTÉ ROUMAINE

Le recensement de 2002 (le dernier en date) établit que 535.250 Roms, soit 2,3% de la population totale vivent en Roumanie. Mais, selon les associations roms, le chiffre réel est beaucoup plus important (« plus proche des 2 millions d'individus, soit ~10% de la population²). De nombreux Roms, redoutant la violence des actes de discrimination, préfèrent cacher leur identité. Ce n'est qu'après 1989 que les Roms ont obtenu la reconnaissance de leur statut de minorité nationale : la Constitution roumaine et par la Loi électorale de 1991 sont les premiers actes officiels où ils sont reconnus en tant que minorité nationale. Cette base a ouvert la voie du changement visant la participation des Roms à la vie politique (représentation au Parlement et affirmation de leur identité ethnique dans la société), mais on sait que dans la vie de tous les jours, le changement est beaucoup plus lent et compliqué. Les modifications en profondeur de l'existence des Roms en Roumanie ne peuvent pas se produire spontanément, même si les démarches juridiques et législatives apportent des nouvelles structures dans les rapports entre les ethnies. Cependant, la démarche juridique gagne à être soutenue par la stimulation des dynamiques locales, culturelles, éducationnelles. Il ne faut pas oublier que l'amélioration de l'intégration des Roms dans la vie quotidienne de ce pays est une des conditions de l'entrée de la Roumanie dans l'Union Européenne.

Au cours des échanges avec des personnes rencontrées dans les lieux publics, dès que le sujet de la conversation s'orientait vers l'avenir de la Roumanie en Europe, le « problème rom » était spontanément évoqué par chaque interlocuteur. Dans le climat du référendum français (mai-juin 2005) concernant la Constitution européenne, les personnes rencontrées exprimaient leurs inquiétudes. Dans leurs discours, l'existence des roms en Roumanie était un « fardeau », un « frein », etc. qui empêcherait la Roumanie « d'avancer » ou de « s'acheminer vers l'Europe ». Le rejet des roms par le gouvernement français était donné comme un argument supplémentaire contre l'intégration des roms en Roumanie (« si même un pays riche comme la France les refoule, alors que dire de notre pauvre pays ? », se plaignait un jeune ingénieur voyageant dans un train). Les représentations négatives concernant les roms sont rigidifiées, empreintes de ressentiments. Istvan Haller, coordonnateur du Bureau des Droits de l'Homme à la Ligue PRO-EUROPA de Roumanie, a confirmé le fait qu'il existe un processus de cristallisation négative sur une population qui a été désignée « bouc émissaire » depuis plusieurs générations. Ces représentations négatives sont influencées par l'enseignement public. Dans une étude de la Ligue PRO Europa réalisée en 2005 concernant la „discrimination raciale dans les départements d'Arad, Cluj, Harghita, Sibiu et Timis” pour le programme „Minority Rights • Monitoring - Advocacy - Networking”, financé par Open Society Institut, I. Haller affirme: „Tant les manuels scolaires que les matières enseignées ou les cahiers pédagogiques renforcent les stéréotypes négatifs des minorités. Tandis que les roumains sont ici depuis „toujours”, les minorités sont

² Cătălin Zamfir, Elena Zamfir, *Jigani între ignorare și îngrijorare (Les Tsiganes entre l'ignorance et l'inquiétude)*, Editura Alternativ, 1992 (cité par le CCFD)

présentées comme étant issues des peuples migrants barbares ayant une culture inférieure, répugnante: „Les peuples migrants ont trouvé la province Dacia Romana avec une population ayant une civilisation supérieure”; „d’inombrables races barbares du grand est ont traversé comme des vagues ces rochers. Les ostrogoths, les sarmates, les roxolans, les vizigoths, les avars, les hunns et autres races asiatiques ont laissé derrière eux lamentation et mort.”³

(„Atît manualele școlare, cât și materialele didactice sau caietele speciale pentru elevi utilizate în școli întăresc stereotipurile negative față de minorități. În comparație cu românii, care sînt „dintotdeauna”, minoritățile descind din popoare migratoare barbare cu o cultură inferioară, respingătoare: „populațiile migratoare au găsit în provincia Dacia Romană o populație cu o civilizație superioară”; „nenumărate seminții barbare din răsăritul depărtat trecută pe aici valuri-valuri, ca peste o stîncă de piatră. Ostrogoți, sarmați, roxolani, vizigoți, avari, huni și alte felurite neamuri asiatice lăsară în urmă jale, și moarte”etc.).

Un autre exemple: dans le département Mures, un des sites inclus dans l'évaluation, la communauté roms est la plus nombreuse. Le radio local, sur ses 126 heures de programme hebdomadaire, octroie 1 heure d'émission en langue romani⁴.

Actuellement, le mot générique utilisé par la population pour désigner un „moins que rien” est „tzigane”. Les Roms eux-mêmes ont des difficultés à renoncer à ladésignation de leur propre identité par ce même mot chargé de rejet et de négativité.

Ces quelques repères du contexte actuel sont d'autant plus importants que le métier de médiateur sanitaire est mentionné explicitement comme un vecteur de lutte contre la stigmatisation des Roms en Roumanie (cf. Le Rapport de la Roumanie du Ministère des Informations Publiques concernant les progrès dans la stratégie du Gouvernement pour l'amélioration de la situation des Roms, Bucarest, 2003)⁵

³ Ces passages sont tirés d'un manuel d'histoire de CM2 édité en 1998. Auteur: Maria Ochescu et Sorin Oane

⁴ I. Haller, étude citée ci-dessus

⁵ Le Rapport aborde plusieurs fois la question des médiateurs sanitaires, notamment pour le désigner comme un des principaux acteurs dans le « Plan de déstigmatisation des populations Roms » en Roumanie. Dans ce même Rapport on peut lire que Médecins Sans Frontières se charge de la mise en place des formations et de l'implantation de 166 médiateurs sanitaires dans 34 départements avec une évaluation en cours en 2002. Nous n'avons pas eu mention de cette démarche lorsque nous avons rencontrés les fonctionnaires du Ministère de la santé.

B. MISE EN PLACE DU PROCESSUS D'ÉVALUATION : PRÉSENTATION DES MÉTHODES PARTICIPATIVES, QUALITATIVES ET QUANTITATIVES

B.1. ÉTAPES DE L'ÉVALUATION ET DIFFICULTÉS

L'évaluation a été confiée à un organisme de Bruxelles, COTA, qui a chargé l'anthropologue Maria Maïlat et le sociologue Sorin Cace de faire équipe selon un contrat établi clairement par COTA.

Le processus d'évaluation eu lieu entre mai et septembre 2005 selon les étapes suivantes :

- I. la préparation à Paris et à Bucarest ;
- II. les déplacements en Roumanie en vue d'une mise en place (mai, juin, puis juillet-août)
- III. rédaction du rapport intermédiaire et travail critique sur la base de ce rapport à Bucarest (avec Romani CRISS et les représentants de l'OSCE) et à Paris (avec le CCFD et le F3E)
- IV. réunions de travail avec le CCFD et F3E à Paris et les échanges avec COTA et Romani CRISS par téléphone et email (septembre, octobre)
- V. traitement informatique des questionnaires remplis par un échantillon de médiateurs sanitaires avec IRM-Agency et rédaction du rapport final
- VI. présentation du rapport final à Paris (en français) puis à Bucarest (en roumain) : travail critique et re-ajustement du contenu en fonction des retours faits par COTA, F3E, CCFD, Romani CRISS. Romani CRISS est l'acteur principal dans les deux restitutions.
- VII. présentation du rapport final par le CCFD, F3E, Romani CRISS à Paris.

La préparation a permis la clarification méthodologique de l'évaluation. Plusieurs réunions ont eu lieu: à Paris, entre Maria Maïlat (consultante, chef de mission pour COTA pour cette évaluation), Julie Biro (CCFD), Géraldine Pierrot (F3E) et, à Bucarest, entre Sorin Cace (sociologue chargé de mission de COTA pour cette évaluation) et les représentants de Romani CRISS (Mariana Buceanu, Daniel Radulescu). Un planning a été établi pour le premier déplacement en Roumanie de Maria Maïlat. A cela se sont ajoutés une série d'échanges e-mail.

Au mois d'août 2005, un **Rapport intermédiaire** a été présenté en français et en roumain. Ce rapport a donné lieu à des séances de travail critique, sur texte, avec Romani CRISS (à Bucarest) et avec le CCFD et F3E (à Paris). La rédaction de ce rapport intermédiaire a été effectuée par Maria Maïlat. Sorin Cace n'a pas rempli son engagement et, de surcroît, a décidé de ne pas participer à la restitution critique qui a eu lieu avec Romani CRISS à Bucarest (bien que la date de cette rencontre a été choisie en fonction de ses disponibilités). Par la suite, ce n'est qu'à la mi-septembre 2005 que Sorin Cace a présenté un document qui ne répondait pas au Cahier de charge et aux termes fixés par l'évaluation.

Les deux enquêteurs ont rempli partiellement leurs tâches : ils ont réalisés l'immersion anthropologique mais n'ont pas accepté de participer au recueil de données par questionnaire auprès des médiateurs sanitaires. Le recrutement de ces deux enquêteurs a été fait par Sorin Cace qui a « choisi » : Mlle Scoican, sa nièce (jeune étudiante) et M. Arpinte, son collaborateur (travaillant dans la même association montée par Sorin Cace). Les rapports des enquêteurs ont été utilisés pour la rédaction du rapport final. Une partie de la contribution de M. Cace a été également utilisée par ce rapport. Mais la rédaction du rapport final a été prise en charge par Maria Maïlat en collaboration étroite avec COTA, F3E et bien sûr le CCFD.

Romani CRISS a accordé le plus grand soutien à cette évaluation : sans leur participation, le rapport final n'aurait pas pu voir le jour.

Le processus de recueil de donnée par questionnaire a eu lieu grâce à la collaboration de Romani Criss. L'ensemble des médiateurs sanitaires ont eu le questionnaire, mais Romani Criss, étant seul à effectuer le recueil, a réussi à rassembler 71 questionnaire (sur 150 diffusés).

B.2. LES INTERLOCUTEURS PENDANT LE PROCESSUS D'ÉVALUATION

La plus grande partie des étapes précédant le rapport intermédiaire a été consacrée aux rencontres avec les porteurs du programme de Romani CRISS, les représentants du Ministère de la santé roumain, les médiateurs sanitaires, les représentants des directions départementales de la santé, les représentants locaux des Roms, les médecins de famille, etc. Les entretiens approfondis à Romani CRISS ont été réalisés avec : le directeur Costel Bercus, les deux formateurs et chargé du programme évalué, Mariana Buceanu et Daniel Radulescu, Adrian Vasile, porteur d'un programme d'encrage territorial des médiateurs chargés de la lutte contre la tuberculose au sein des populations roms. A cela s'ajoute un entretien de groupe réalisé par Sorin Cace avec les membres de la section travaillant sur la constitution et le fonctionnement du réseau de lutte contre les discriminations des roms.

Plusieurs niveaux d'entretiens ont été utilisés :

1. avec des personnalités qui ont été à l'origine de ce projet innovant et des personnalités proches de ce projet

Maria Maïlat a eu des échanges en terme d'évaluation avec une des personnalités qui ont fondé Romani CRISS et le programme évalué, à savoir Nicolae GHEORGHE, actuellement consultant OSCE/ODIHR au Bureau des institutions démocratique et des droits de l'homme de Varsovie et Nicoleta Bitu qui a travaillé aux débuts du programme des médiateurs sanitaires.

Nous avons également eu des entretiens collectifs et individuels avec des médiateurs sanitaires et des personnes appartenant aux communautés roms.

Un entretien important a été réalisé avec Maria Ionescu, représentant des Roms auprès du gouvernement roumain.

Le recueil des données a été complété par la contribution d'Istvan Haller de la Ligue Pro-Europa, membre du Comité scientifique de Romani CRISS.

2. avec des représentants du Ministère de la santé de Roumanie et les DSP

Une série de entretiens très souples, avec des questions ouvertes, ont permis de recueillir des informations concrètes. Les trois personnalités qui nous ont reçues

sont/ Hanna Dobronaueanu, conseillère personnel du Ministre de la santé et chargée tout spécialement de la réalisation de ce programme, Alin Stanescu et Luminitza Marcu....

A cela s'ajoutent les médecins de familles, puis d'autres personnes contactées sur chaque site selon la méthode générative (assistant social, assistant communautaire, assistant médical, représentant des roms, élus, maires, bénévoles, policiers, etc.) ;

Lors de ces entretiens, nous nous sommes attachés à comprendre le fonctionnement réel du dispositif au-delà des textes et de la législation.

3. Un troisième niveau d'entretiens a été effectué avec un partenaire important en 2004-2005 sur le programme des médiateurs sanitaires : JSI.

Cet organisme américain venait de produire avec Romani CRISS un « Manuel du médiateur sanitaire pour la santé de la famille et de la communauté » en 2004-2005.

B.3. L'IMMERSION ANTHROPOLOGIQUE

C'est une méthode d'évaluation qui permet d'ajuster et de rectifier les écarts entre les discours tenus par les représentants des programmes et des institutions (dont la vie n'est guère affectée par les susdits programmes) et la réalité quotidienne des personnes dont la vie se joue au jour le jour à l'intérieur ou à l'interface de ces programmes. Il est difficile, par exemple, de penser que la vie quotidienne des femmes qui ont suivi la formation de Romani CRISS n'a pas été influencée par le changement de statut social et professionnel engendré par l'obtention d'un diplôme et l'embauche.

La méthode, promue et affinée depuis plusieurs années par Maria Maïlat, consiste en une présence éveillée (immersion) au plus près des espaces et des gens qui ont un lien direct avec le programme/projet évalué. Cette immersion peut se faire avec un interprète des langues locales avec qui l'anthropologue a noué un lien de *confiance* (et non pas un traducteur acculturé qui exerce ce rôle comme gain-pain ; cf. le journal de Michel Leiris, les propos de Georges Devreux, Pierre Clastre, etc.)

L'anthropologue saisit des tranches de vie à vif : il écoute, provoque le dialogue ou assiste à des scènes qui se déroulent dans les salles d'attente, les cabinets médicaux, la rue, les hôpitaux, etc. Il n'est pas là pour juger mais pour se fondre dans la réalité, puis transcrire, comprendre, élaborer le questionnement et l'analyse de ce qu'il (elle) a glané. Dans ce sens, il s'agit d'un regard et d'une écoute inquiètes et curieux qui cherchent le *sens* (où on va ?, où on achemine ces gens sans qui le programme/le projet n'existerait pas ? pourquoi faire ? Quelles sont les variantes non-écrites de la réalité liée à la mise en place du programme évalué ?). L'immersion exige une prise de risque par rapport aux outils et concepts préalables qui doivent être souples, adaptables à la réalité changeante.

L'anthropologue cherche aussi à se penser *emphatiquement* à la place de l'utilisateur en difficulté en tant que sujet du programme évalué. Par exemple, « comment ferais-je si j'étais à la place d'une mère rom ayant trois ou quatre enfants en bas âge vivant dans un taudis, seule et sans revenu ? » Il ne s'agit donc pas d'étoffer des concepts abstraits, mais d'être au cœur de l'action, de stimuler la transformation des phénomènes de misère et d'exclusion. Dans ce sens, l'évaluateur est un catalyseur qui se dissout dans l'action des autres.

Une série de questions nous accompagneront tout au long de ce rapport intermédiaire, questions qui reposent sur l'histoire des roms dans ce pays. Le fait qu'un peuple soumis à des pogroms et autres formes de destruction a résisté et continue d'exister sur le sol roumain doit forcer notre respect quant à ses valeurs et à ses traditions, à sa culture et à ses formes d'organisation sociale interne. Ainsi, avant de nous lancer dans le « planning familial », par exemple, il serait peut-être souhaitable de connaître davantage les valeurs et les structures familiales des roms.

L'immersion anthropologique a eu lieu à Bucarest et dans trois départements :

1. Mures, un département du centre qui déclare être le lieu de résidence du plus grand nombre de Roms par rapport aux autres départements roumain ;
2. Iasi, département du nord-est, un des plus touchés par le génocide, la déportation et les discriminations des Roms et des Juifs, mais aussi un département rural et riche en culture paysanne avec une population attachée aux croyances orthodoxes ;
3. Bihor, situé à l'ouest de la Roumanie, considéré comme un département urbanisé, ouvert vers la Hongrie et l'Occident, habités par plusieurs ethnies où, selon les dires de plusieurs interlocuteurs, « la majorité des Roms travaillent, voyagent, se débrouillent mieux qu'ailleurs ». C'est aussi le département où, selon les données fournies par Romani CRISS, oeuvrent le plus grand nombre de médiatrices sanitaires.

Au cours de l'immersion anthropologique, nous avons rencontré entre 40-50 médiateurs sanitaires (sur environ 169 qui ont été embauchés sur le terrain et de 200 formés par Romani CRISS), cinq représentants des DSP, 17 médecins de famille, onze assistantes médicales travaillant avec les médecins de familles, huit assistantes communautaires, quatre assistantes sociales, plusieurs élus des roms auprès des préfectures, plusieurs élus locaux.

Grâce aux médiateurs sanitaires, l'évaluation a pu intégrer des contacts directs avec les roms et leur milieu de vie : on a pu constater sur le terrain les conditions de vie et les problèmes tels que les médiateurs sanitaires les vivent avec les Roms, au quotidien.

B.4. METHODE QUANTITATIVE : QUESTIONNAIRES ADRESSES AUX MEDIEATEURS SANITAIRES ET AUX DSP

Suite aux entretiens individuels et collectifs et à l'immersion anthropologique, Maria Maïlat a construit deux questionnaires : un pour les médiateurs sanitaires et un autre pour les représentants des DSP. Sorin Căce a lu et a donné son accord sur le contenu de ces deux outils de recueil de données.

Dans la méthodologie envisagée par Maria Maïlat, les deux enquêteurs auraient dû appliquer une grande partie des questionnaires en se déplaçant sur le terrain. Sur ce sujet, le chef de projet a eu à gérer le refus des enquêteurs, soutenu par Sorin Căce. Dans ces conditions, heureusement que Romani CRISS a pris le relais sur place et s'est occupé de la diffusion des questionnaires et de leur retour à Romani CRISS. Nous avons réussi à exploiter 71 questionnaires. Un certain nombre ont été si mal remplis qu'ils sont inexploitablement. Une partie des médiateurs n'ont pas répondu. Un des motifs est la catastrophe des inondations qui se sont abattues sur la Roumanie et qui ont touché surtout les habitations des pauvres.

Les médiateurs sanitaires ont été occupé à venir en aide des gens et n'ont pas renvoyé le questionnaire.

Mais les questionnaires qui nous ont été adressés ont pu servir à construire un éclairage statistique que nous utilisons pour donner quelques repères en lien avec l'évaluation qualitative et participative.

Nous avons donc, utiliser les questionnaires remplis, en sachant que nous n'avons pas pu vérifier sur place la façon, les conditions dans lesquelles les questionnaires ont été utilisés. Une question se pose : est-ce que les médiatrices sanitaires ont travaillé seule pour répondre aux questions ? Nous avons choisi de faire confiance aux médiateurs et aux DSP.

Ce qui nous a le plus étonné est la « désinvolture » avec laquelle ont répondu les DSP au questionnaire qui leur a été adressé : la plupart ont répondu par une note de service avec un discours global. D'autres, la plupart, n'ont pas renvoyé le questionnaire rempli. Dans ces conditions, nous avons utilisé les réponses pour affiner l'évaluation qualitative, sans pouvoir en tirer une analyse statistique.

Le questionnaire rempli par les médiateurs sanitaires se trouve en annexe de ce document.

Nous avons regretté que le sociologue Sorin Cace a annexé à ces deux questionnaires un autre document intitulé « Fiche de monitorisation/évaluation de l'activité du médiateur sanitaire ». Nous aborderions plus loin, les défaillances de cet « outil ». Ici, nous insistons sur le non-respect de la déontologie et des règles inclus dans le contrat : Sorin Cace a fait cet envoi sans consulter Maria Mailat. On ne sait toujours pas quel était le but poursuivi par le recueil des informations concernant la population roms.

C. EVALUATION CONCERNANT LA PERTINENCE ET LA COHERENCE DU PROGRAMME DANS SON ENSEMBLE

C.1. LE PROGRAMME DANS SON ENSEMBLE. LE DISPOSITIF PARTENARIAL

Le programme “ Training National pour les médiateurs sanitaires ” répond concrètement à la volonté des Roms de Roumanie de s’inscrire dans une politique non-discriminative notamment par l’accès à la santé avec deux types d’activité : une sociale et une autre dans le secteur médical.

Le programme vise aussi à mettre en évidence, à rendre visible, le fait que les Roms font partie de la société civile de Roumanie.

Depuis 1997 Romani CRISS s’est fixé comme but la formation des médiateurs sanitaires et la reconnaissance de ce métier en Roumanie.

Les médiateurs sanitaires œuvrent au sein de la population Roms, plus exactement au sein de la communauté dont ils sont issus et où ils vivent.

Ce programme a été conçu et mis en oeuvre grâce à la coopération entre un ONG de Roumanie (Romani CRISS) et le soutien actif de CCFD dans le cadre des négociations au cours desquelles le gouvernement roumain est devenu, petit à petit, un des partenaires majeurs.

A cela s’ajoute aussi le soutien de l’OSCE qui, en 2003, a adopté un Plan d’action pour l’amélioration de la situation des Roms et sintis⁶ dans l’espace OSCE (la décision no. 566/2003 à Maastricht). Un tableau retraçant les étapes de l’histoire, de la construction de ce programme est disponible en annexe de ce rapport. Un nouvel Accord concernant le processus d’implantation des médiateurs sanitaires dans les communautés des Roms a été signé entre l’OSCE et le gouvernement roumain en 2005. C’est la suite donnée après l’accord signé en 2001 entre Romani CRISS le Ministère de la Santé et OSCE/ODIHR. Ce nouvel accord de 2005 est une réponse concrète de l’engagement du gouvernement roumain dans sa participation au programme international « La décennie d’inclusion des Roms, 2005-2015 ».

Suivant les postulats de base énoncés dans le cahier de charges du CCFD, l’évaluation s’attache à établir la pertinence de l’implication réelle et concrète du Ministère de la santé roumain, implication considérée comme la condition *sine qua non* de l’amélioration de la santé des Roms en Roumanie.

C.2. EVALUATION DE LA PERTINENCE AU NIVEAU DU MINISTERE DE LA SANTE DE ROUMANIE

En sa qualité d’ONG, Romani CRISS a entamé des négociations avec le gouvernement roumain qui, en 2001, ont donné lieu à la signature d’un accord en entre Romani CRISS, le Ministère de la Santé et OSCE/ODIHR. Un premier résultat visible sur le terrain est la formation de 260 médiatrices sanitaires dont 195 sont embauchées dans 38 DSPJ de Roumanie en conformité avec l’ordre 619/2002. Lors des entretiens nous avons pu constater que les fonctionnaires chargés de ce

⁶ Une autre communauté des populations roms

programme au Ministère de la santé ont intégré dans les dispositifs de santé l'activité des médiateurs sanitaires.

Suite au travail de Romani CRISS financé et soutenu par le CCFD, le gouvernement roumain a émis l'Ordre No. 618/14.08.2002 confirmant le fonctionnement des médiateurs sanitaires et les normes techniques concernant l'organisation, fonctionnement, financement de l'activité des médiateurs sanitaires. Dans cet Ordre, on rappelle que ce métier a été inscrit dans la classification des activités de Roumanie (COR).

Cet Ordre nous a été présenté au niveau central mais, lors de nos entretiens, les directions de la santé publique ne nous ont jamais parlé de cet Ordre. Les fonctionnaires rencontrés ne font pas référence à cet Ordre et d'ailleurs, ils ne sont en mesure de nous citer aucun document officiel ou méthodologie de suivi élaboré par la Commission ministérielle des Roms du Ministère de la santé. L'existence de cette Commission est même ignorée par les professionnels rencontrés dans les DSP.

En revanche, l'application de l'Article 6 du Chapitre I de l'Ordre no. 618 qui fixe les conditions de sélection des médiateurs sanitaires est une émanation de la pratique mise en route par Romani Criss dès 1997-1998 :

1. dans les communautés importantes de Roms, la sélection se fera sur la recommandation donnée aux personnes par les responsables légitimes de la dite communauté ;
2. dans les localités où vivent plusieurs communautés, il peut y avoir plusieurs propositions de candidatures. Dans ce cas, un concours sera organisé selon les critères du Ministère de la santé.

Le chapitre II de l'Ordre, intitulé *La formation des médiateurs sanitaires communautaires* introduit le terme « communautaire » qui ne figure ni dans le titre de l'Ordre ni dans les articles du Chapitre I.

L'article 7, stipule que « *Romani CRISS assure l'organisation des cours de formation théorique des médiateurs sanitaires au cours de l'année 2002.* » On fait référence à l'accord signé en 2001. On rappelle aussi que les « *directions départementales de santé publique (DSP) soutiennent le déroulement de la formation et assurent un conseil technique et l'espace nécessaire pour le bon déroulement de la formation. C'est le Bureau de l'assistance sociale et familiale qui est chargé de mettre en place un suivi (monitorizare) du processus de formation et de la pratique sur le lieu de travail des médiateurs sanitaires.* » « *Ce suivi devrait être appliqué selon la méthodologie élaborée par la Commission Ministérielle pour les Roms dans le cadre du Ministère de la santé.* »

L'évaluation de COTA met en évidence que l'article 7 correspond à la réalité uniquement sur le volet du travail de formation réalisée effectivement par Romani CRISS. En ce qui concerne la méthodologie d'un suivi destinée aux DSP, nous n'avons trouvé aucune trace en 2005.

De même, l'Ordre prévoit que les médiateurs sanitaires bénéficient « *d'un stage de 3 mois de préparation professionnelle auprès d'un corps médical spécialisé ou dans les unités sanitaires de contact (cabinet médical, hôpital).(...)* A la fin de ce stage pratique, le médecin formateur de stage délivre un certificat concernant les capacités acquises par le stagiaire médiateur sanitaire pour l'exercice de ce métier.»

Sur le terrain, nous avons trouvé un seul département où cet article est appliqué. La plupart des médiateurs sanitaires interviewés ignorent cet article de l'Ordre.

Nous n'avons trouvé aucun médiateur sanitaire bénéficiant d'un certificat délivré par un médecin « formateur de stage ».

L'analyse de l'Ordre 619/2002 du ministère roumain met en évidence la confusion entretenue entre les médiateurs sanitaires roms formés par Romani CRISS et les médiateurs sanitaires communautaires, que l'on appelle aussi les « assistantes sanitaires communautaires », formés sur une période beaucoup plus longue avec un bagage de connaissances pratiques beaucoup plus liés aux soins et aux actes de santé publique.

L'article 10 fixe le programme de travail des médiateurs sanitaires à 40 heures par semaine, ce qui ne correspond en rien à la réalité constatée et celle exprimée dans les questionnaires remplis par les médiateurs sanitaires. **95,7%** des médiateurs sanitaires roms déclarent qu'elles travaillent beaucoup étant donné qu'elles vivent sur le lieu de leur intervention et leur maison est souvent aussi leur « bureau » où les Roms se présentent même la nuit et les week-end.

Le partenariat de Romani CRISS avec le ministère de la santé s'est constitué d'une façon ambivalente : les textes officiels existent mais l'application dans les DSP n'est suivie. Des carences de communication entre le ministère et les responsables des DSP sont repérables. Plusieurs accords ont été signés, ratifiés, communiqués à la presse, mais la commission envisagée au niveau national par l'accord entre Romani CRISS et le gouvernement roumain ne fonctionne pas.

Grâce à l'obstination du personnel de Romani CRISS le programme des médiateurs sanitaires se maintient dans la pratique et n'est pas devenu juste une vitrine d'une politique affichée mais peu appliquée malgré l'existence d'un budget d'état.

Le montage organisationnel et budgétaire a lieu selon la logique de la décentralisation. Suivant les accords établis au niveau du gouvernement roumain, le programme des médiateurs sanitaires est inscrit dans le « *Programme national de santé nr.3, intervention 18 : développement du système des médiateurs sanitaires communautaires dans le cadre des communautés roms* ».

Le budget de l'état nous a été communiqué par un représentant du ministère sans que nous ayons reçu des documents officiels attestant la visibilité de l'utilisation de ce budget global. Rappelons que le budget global consacré par le gouvernement roumain au programme « médiateurs sanitaires » est distribué, suivant la loi de la décentralisation vers les départements, plus exactement, il est inclut dans le budget global des hôpitaux départementaux. Il existe une absence de lisibilité et aucun document ne nous a été communiqué concernant l'utilisation réelle de cette ligne budgétaire.

Les informations communiquées aux évaluateurs concernant le budget global alloué par le ministère au programme sont les suivantes :

En 2002 ~ 30.000 Eu

En 2003 ~ 160.000 Eu

En 2004 ~ 300.000 Eu

En 2005 ~ 438.000 Eu

Ces chiffres laissent penser qu'il existe une forte volonté du gouvernement de participer à l'implantation des médiateurs sanitaires sur le territoire de la Roumanie. Cependant, nous ne savons pas comment cet argent est réellement utilisé une fois qu'il est absorbé dans le financement des hôpitaux départementaux. Le sous-chapitre suivant (ci-dessous) apporte des clarifications du montage au niveau local.

C.3. EVALUATION DU MONTAGE INSTITUTIONNEL DU PROGRAMME AU NIVEAU LOCAL

Le budget de ce montage est très complexe. Afin de mieux comprendre la mise en place effective du programme, il a été nécessaire d'interviewer les responsables des DSP (direction départementale de santé publique), ainsi que les représentants des Roms auprès des mairies et des préfetures. Dans les DSP, nous avons rencontré les responsables que Romani CRISS et le Ministère de la santé nous a indiqués pour le fait qu'ils sont en lien direct avec les médiateurs sanitaires sur le terrain.

Nous n'avons pu établir avec exactitude l'utilisation réelle des sommes allouées pour chaque département. Nous avons appris que certains départements dépensent le budget et d'autres ne le dépensent pas. Le budget alloué à chaque département est incorporé dans le budget général des hôpitaux départementaux, de sorte que les fonctionnaires de la Direction départementale de la santé publique rencontrés nous ont affirmé qu'ils n'ont pas une connaissance exacte de ce budget car il est géré par le directeur de l'hôpital avec qui la DSP n'a pas un lien hiérarchique. Il existe donc un clivage entre le suivi des médiateurs sanitaires réalisés par la DSP et le budget alloué par le ministère aux hôpitaux. La distribution et l'utilisation de ce budget ne présentent pas de transparence ni au regard de Romani CRISS ni au regard de la Commission ministérielle des roms de ce ministère. Malgré les demandes répétées, nous n'avons obtenu aucun tableau récapitulatif des sommes utilisées par le gouvernement pour la mise en œuvre de l'Ordre No. 619/14.08.2002 confirmant le fonctionnement des médiateurs sanitaires et les normes techniques concernant l'organisation, fonctionnement, financement de l'activité des médiateurs sanitaires.

L'action des médiateurs sanitaires se situe à l'interface entre la population et les partenaires locaux (médecin de famille, mairies, etc.). Mais leur suivi est assuré par un professionnel qui travail dans la capitale du département en question, c'est à dire à plusieurs dizaine ou centaines de kilomètres du lieu où les médiateurs sanitaires exercent son métier. Or, l'Ordre 619 prévoit que « *les dépenses liées aux déplacements des médiateurs sanitaires en vue de la présentation à la DSP de leur rapport hebdomadaire ou mensuel doivent être prises en charge dans le cadre du fond alloué au processus du Programme de santé de l'enfant et de la famille, objectif 2/Intervention 2* ». Il s'agirait donc, d'un « fond pour les frais » inclus dans le budget de l'état pour les médiateurs sanitaires. L'évaluation met en évidence que cet article n'est pas évoqué et que les remboursements se font d'une façon aléatoire, coup par coup, ce qui donne une grande disparité d'un département à l'autre.

Dans le questionnaire de l'évaluation que nous avons passé auprès des médiateurs sanitaires seulement 22,9% affirme qu'ils sont remboursés pour les transports à la DSP ou pour les coups de fil passés afin de prendre des rendez-vous ou pour appeler le Samu. **61,4% ne sont jamais remboursés pour aucune dépense.** Ils doivent payer de leur poche lorsqu'ils font la route jusqu'à la DSP pour déposer leur rapport ou pour participer à une réunion, alors que l'Ordre prévoit un fond spécifique pour ces aspects de leur travail.

A la question posée dans le cahier de charge « quels sont les acteurs qui portent réellement aujourd'hui ce programme ? » l'évaluation est en mesure de répondre :

- ce sont avant tout les médiateurs sanitaires formés par Romani CRISS qui portent contre vents et marées leurs missions. La reconnaissance qu'elles arrivent à bâtir aussi bien dans leur communauté qu'avec les médecins de famille est en grande partie fondée sur les résultats de leur intervention. L'analyse de ces résultats est intégrée dans un autre chapitre de ce rapport.

Les médiatrices sanitaires qui ont renvoyé leurs réponses au questionnaire de l'évaluation estiment qu'elles ont une bonne relation avec le représentant de la DSP (78,6%), même si ces personnes qui assurent leur encadrement ne se déplacent pratiquement jamais sur le terrain. Dans un des départements, la responsable DSP des médiateurs sanitaires a accompagné Maria Maïlat : elle visitait pour la première fois les sites des roms. Au bout d'un quart d'heure de marche sur un sentier boueux creusé entre des taudis, la responsable de la DSP fut saisie par un malaise et regagna la voiture.

On ne peut parler à cette étape de l'évaluation d'un réel partenariat entre la DSP (l'encadrement), l'hôpital (le gestionnaire du budget) et les médecins de famille (le lieu institutionnel d'exercice de l'activité des médiateurs sanitaires).

Conclusions et recommandations pour le partenariat interne et le montage budgétaire

Romani CRISS est reconnu par le ministère roumain comme étant le principal initiateur et porteur du programme, surtout dans la formation des médiateurs sanitaires. L'ONG a obtenu l'inscription dans les lois roumaines de ce métier.

Le ministère roumain de la santé et de la famille a élaboré un cadre législatif détaillé qui tient compte de l'expérience et des propositions portées par Romani CRISS et le CCFD. Une Commission ministérielle a été créée, mais elle n'a pas construit une méthodologie du suivi des médiateurs sanitaires tel que l'Ordre 619/2002 le stipule. Hormis les accords signés, nous n'avons trouvé aucune trace d'efficacité de cette Commission. **Il n'existe non plus un système de *feed-back* entre cette Commission et le travail des DSP qui sont en première ligne pour la réalisation sur le terrain de la médiation sanitaire.**

En 2005, l'Ordre 619/2002 du ministère n'est pas évoqué comme un terme de référence et ses articles ne sont pas appliqués par les DSP. Les conditions de travail constatées sur le terrain ne respectent pas les articles de cet Ordre.

Le montage budgétaire est une « boîte noire » tant pour Romani CRISS que pour les médiateurs sanitaires et aussi pour leur responsable hiérarchique, la DSP. A l'heure actuelle il n'existe pas un rapport ou un audit commandité par le gouvernement permettant de savoir comment sont utilisés les financements de l'Etat roumain alloués à l'activité des médiateurs sanitaires.

Le partenariat local se constitue d'abord grâce aux efforts des médiateurs sanitaires, au cours des rapports concrets de travail avec les autres intervenants du terrain.

Le partenariat existe aussi entre les médiateurs sanitaires et les autres membres de leurs communautés, notamment les autres femmes.

Le partenariat est quasiment absent au niveau du département et notamment entre l'interlocuteur hiérarchique (DSP) et le gestionnaire du budget des médiateurs sanitaires (l'hôpital départemental).

Recommandations

Il nous semble important que la Commission ministérielle se préoccupe concrètement de l'utilisation des budgets décentralisés en conformité avec l'Ordre 619/2002 et en évaluant les réalités, les expériences des médiatrices sanitaires. Il faudrait notamment trouver un autre montage entre l'encadrement hiérarchique des médiateurs sanitaires et le gestionnaire du budget. **Peut-on imaginer que Romani CRISS devient un interlocuteur de la gestion réelle du budget de l'état alloué à ce programme?** (par la création des filiales régionales, par exemple) Cette question nous semble tout à fait réaliste et actuelle.

Nous souhaitons inciter Romani CRISS à porter une série de questions à la connaissance du gouvernement roumain :

« Peut-on envisager une autre structuration du budget au niveau local avec des outils de lisibilité et de contrôle ? »

« En quelle mesure peut-on imaginer que Romani CRISS devienne un partenaire des DSP dans le suivi réel, tant budgétaire qu'en terme d'encadrement institutionnel, des médiatrices sanitaires sur le terrain? »

C.4. EVALUATION DU PARTENARIAT ROMANI CRISS ET CCFD

Ce partenariat a commencé dans les années 1997-1998 et s'est concrétisé par le lancement d'un projet pilote conduit par Romani CRISS qui a obtenu le soutien à la fois financier et moral de CCFD. Les membres de Romani CRISS ont tenu à souligner à plusieurs reprises l'importance de la confiance que le CCFD a « investi » en eux, alors qu'ils étaient jeunes, sans expérience et souhaitaient lancer un projet qui n'a jamais existé auparavant en Roumanie.

Ce projet avait comme buts :

- l'amélioration de la communication entre les populations roms et les autorités roumaines ;
- la formation des femmes roms dans le domaine de la santé et de l'éducation.

La constance et la confiance du CCFD depuis 1997 et jusqu'en 2005 a permis non seulement une réelle implantation de la formation de Romani CRISS, mais aussi le développement de l'action des médiateurs sanitaires dans le paysage social et sanitaire de la Roumanie.

Fort de la première expérience financée par le CCFD et suivant les conseils de ce partenaire privilégié, Romani CRISS a mené une campagne ciblée pour faire valoir auprès des autorités roumaines la nécessité d'intégrer ce nouveau métier dans le Code des occupations. Depuis quelques années, Romani CRISS est devenu un interlocuteur incontournable des autorités roumaines et a développé d'autres sections comme, par exemple, le compartiment centré sur la lutte contre les discriminations des roms en Roumanie.

Lors de l'immersion anthropologique, nous avons constaté qu'au cours de leur formation avec Romani CRISS, les médiateurs sanitaires avaient été systématiquement informés du partenariat avec le CCFD et la France était pour eux « le pays des droits de l'homme et de la liberté ». En France, selon elles, « les roms sont plus respectés » (ils faisaient référence aux roms qui vivent en France avec des actes d'identité), « il y a de très beaux monuments », « les gens sont gentils », etc. Il existe, chez les femmes roms rencontrées, une idéalisation de la France.

C.4/a. Caractéristiques de la réussite de ce partenariat

1. Un fondement éthique de l'écoute et de la valorisation des initiatives locales entre le CCFD et Romani CRISS

Le partenariat entre le CCFD et Romani CRISS est fondé sur les relations d'empathie et de soutien construit entre des personnes. La figure de Julie BIRO occupe une place importante dans l'image positive que le CCFD s'est forgée auprès des membres de Romani CRISS.

Les formateurs des médiateurs sanitaires nous font savoir que les personnes du CCFD venues leur rendre visite se sont déplacées plus souvent dans les

communautés roms, que les autorités roumaines, que ça soit les représentants du Ministère de la santé ou des DSP. Chaque déplacement a donné lieu à des rapports écrits. CCFD n'a pas rencontré uniquement Romani CRISS, mais a utilisé le temps des déplacements afin de comprendre le paysage social et de mieux situer, dans le concret, la place et l'originalité de Romani CRISS.

L'engagement dans la durée, la persévérance du soutien sont autant de poids forts de ce partenariat porté par le CCFD. Il faut noter que de nombreux projets pilotes très intéressants échouent car il n'y a pas des financements qui permettent leur pérennisation, de sorte que les roumains sont devenus sceptiques au sujet des aides venues des pays riches. Non seulement la pérennisation est un problème dans un pays comme la Roumanie, mais aussi l'inscription dans la réalité, le fait que le projet n'est pas plaqué, ficelé à l'avance et vendu comme tel aux roumains.

2. Un savoir-faire de l'émergence et d'un début de pérennisation au CCFD

Le CCFD a su développer une réelle écoute et accompagnement dans le processus de l'émergence du projet sur la base des connaissances propres aux personnes de Romani CRISS. Le CCFD valorise le fait que ce sont les personnes autochtones qui savent mieux comment faire et quels objectifs sont à poursuivre pour les populations roms. Ce type de partenariat demande plus de temps. Le CCFD se situe à l'opposé d'autres financeurs étrangers qui se sont fait une religion en utilisant l'ONG et surtout les personnes qui s'affirment dans le pays (qui ont une notoriété) pour greffer leurs propres idéologies et projets sans tenir compte des valeurs et des orientations fondatrices de l'ONG et sans situer l'autre (les roms en occurrence) dans un vrai partenariat. Le CCFD préfère une implantation plus lente et progressive qui permet de mesurer les aspects positifs, les difficultés, les effets pervers, les potentialités d'un projet, privilégiant une implantation dans le micro-local. Cette démarche n'est pas une « vitrine ». De même, cette démarche n'impose pas un projet clé en main et ne situe pas les roms dans une situation d'infériorité dissimulée par l'argent⁷, bien au contraire : la capacité de s'enthousiasmer, d'encourager l'autre sont autant de leviers dans la réalisation d'un projet innovant.

3. La connaissance du terrain et l'inscription du projet dans l'espace européen. Le va-et-vient entre le local, le national, l'europpéen

Les déplacements sur le terrain du CCFD a plusieurs effets positifs :

- une connaissance concrète de la vie des roms qui facilite ensuite la communication à distance lors du montage des projets et des financements ;
- un réconfort moral pour les médiateurs sanitaires qui travaillent au quotidien contre la misère et les discriminations ;
- une meilleure communication avec les personnes du CCFD et de l'extérieur qui n'ont qu'une idée théorique sur les roms de Roumanie.

Le CCFD a favorisé aussi le déplacement des formateurs de Romani CRISS, de sorte que le projet a pris une **dimension européenne**, étant présenté dans

⁷ Nous parlons ici en connaissance de cause d'une infériorité conditionnée par l'argent : il existe des fondations qui paient les représentants des roms afin d'implanter leur propre démarche de santé, avec des spécialistes qui ne tiennent compte de la culture des roms.

d'autres pays. Plusieurs médiatrices sanitaires ont appris que d'autres pays ont été intéressés d'entendre comment était né leur métier et en quoi consistait leur travail.

Le contact humain chaleureux, mais sans complaisance, entre les représentants de Romani CRISS et ceux du CCFD contribuent à la construction d'une Europe en lutte contre les exclusions des pauvres.

3. La responsabilisation partagée dans le partenariat avec le CCFD

Ce processus de responsabilisation partagée est repérable à toutes les étapes de la collaboration entre Romani CRISS et CCFD, à savoir dans :

- la clarification des objectifs,
- la rédaction du projet et des outils de communication ;
- les bilans à la fin de chaque étape
- la négociation du budget.

Le processus de responsabilité partagée est d'autant plus important que la réussite du projet entraîne deux phénomènes.

- Les jalousies locales et parfois des réactions « ennemies » qui tentent de déstabiliser ou provoquer l'échec (nous pensons à des propos qui veulent faire croire que Romani CRISS garderait le « monopole » de la formation des médiateurs sanitaires, alors que ce n'est pas l'intention de cet ONG).

- Les tentatives d'instrumentaliser les formateurs de Romani CRISS en les utilisant pour faire passer des « messages » et des « idéologies » auprès des populations roms. Lorsque des personnes issues de milieu pauvre ou stigmatisé de la société civile arrivent à une reconnaissance de haut niveau (national et international), elles sont parfois « aveuglées » par ce succès et tombent dans les pièges de l'instrumentalisation. Ces situations ont été repérées dans le projet de Romani CRISS. Les personnes du CCFD qui travaillent avec l'ONG ont pu apporter des conseils et un appui dans la compréhension de ces situations. Dans ces cas, le CCFD a fait preuve de grande fidélité auprès de Romani CRISS, surtout dans une situation de crise où Romani CRISS s'est trouvé dans une situation d'instrumentalisation de la part du gouvernement français. Le dépassement de cette crise a renforcé ce partenariat.

C.4/b. Evaluation des écueils et des difficultés concernant la stabilisation et l'avenir de ce projet et du partenariat CCFD - ROMANI CRISS

Les points positifs évoqués ci-dessus laissent apparaître plusieurs zones d'ombre et de fragilité.

1. Critique de la gestion des ressources humaines encouragée par CCFD

Le CCFD a mis l'accent sur la promotion de deux (et surtout d'une personne) impliquées dans le programme de formation : Mariana Buceanu. Elle a été « portée » vers une promotion sociale et professionnelle d'une façon privilégiée par le CCFD. Dans plusieurs rapports de mission, elle apparaît dans cette

posture : interlocuteur privilégié du CCFD. L'assimilation du programme à une ou deux personnes est tout à fait recevable lorsqu'il s'agit d'une initiative locale qui dépend effectivement de ces « forces vives » issues de la société civile. Mais au bout de 8 ans, le CCFD aurait pu inciter les deux formateurs, et notamment Mariana Buceanu, à élargir le groupe porteur de projet et la formation des médiateurs sanitaires à d'autres intervenants : la cooptation de médiateurs formés qui ont accumulés six ou sept ans d'expérience aurait pu être déjà en cours de réalisation.

Plusieurs principes auraient pu être négociés par CCFD dans le sens de l'élargissement du groupe porteur du programme médiateurs sanitaires. La trop grande focalisation sur la personnalité de Mariana Buceanu dans le partenariat fragilise le programme qui a pris beaucoup d'ampleur. Deux personnes ne peuvent plus répondre aux demandes de formation qui émergent suite à l'Ordre 619/2002 (cet ordre exige l'embauche systématique des médiateurs sanitaires dans les départements).

Par ailleurs, deux personnes ne peuvent pas assurer l'accompagnement, le suivi, le « monitorisation » des médiateurs sanitaires embauchés, or, dans les faits concrets, l'évaluation met en évidence qu'il n'y a ni personnes relais parmi les médiateurs sanitaires, ni d'autres instances capables à la fois de fédérer, animer, défendre le statut des médiateurs sanitaires. La très faible communication du local, des médiateurs vers le « staff » de ce programme nous semble aussi un point faible du programme que le CCFD a laissé s'installer. L'évaluation met en évidence l'absence des outils de communication qui permettraient de faire remonter des informations qui tiennent aux fondements du programme à savoir, les difficultés d'accès aux soins des roms, mais aussi les difficultés de reconnaissance rencontrées par les médiateurs lancés sur le terrain sans accompagnement réel.

Le départ de Mariana Buceanu est survenu en septembre 2005, pendant l'évaluation : elle a choisi une promotion politique au moment où des questions cruciales se pose pour les 170 médiatrices sanitaires lancées sur un terrain extrêmement difficile. On peut, à juste titre, se demander si l'accent mis sur la promotion personnelle de Mariana Buceanu pendant ces 8 années de partenariat n'a pas contribué à une logique individualiste qui aboutit à ce départ brutal, pour au moins surprenant, car Mariana Buceanu n'a pas annoncé le CCFD et n'a pas préparé son départ.

Ce départ remet en question la gestion des ressources humaines promue par le partenariat CCFD et Romani CRISS. Bien que Daniel Radulescu assure la poursuite de ce programme, il faudrait clarifier les orientations dans l'immédiat et l'avenir. Plusieurs pistes étant ouvertes par l'évaluation, il est évident que le CCFD a une responsabilité dans la façon dont il va accompagner l'émergence d'autres porteurs locaux de ce programme. Si cet aspect n'est pas pensé, assumé par le CCFD, il est fort probable que le programme continuera de fonctionner en perdant de son autonomie et de sa mission première : être au service des roms et notamment des roms les plus démunis ; promouvoir l'émergence et l'implantation durable de nouveaux acteurs sociaux (les médiatrices sanitaires).

2. Avec qui on s'associe pour financer et promouvoir le programme des médiateurs sanitaires en Roumanie ?

Le CCFD ne souhaite pas être le seul partenaire de ce programme, ce qui est un aspect positif. Il encourage Romani CRISS à trouver d'autres partenaires afin de

développer davantage les potentialités du programme. Cette orientation est positive à condition que le CCFD soit en mesure d'évaluer en interne et avec Romani CRISS qui sont les autres financeurs, quels sont leurs fondements éthiques, quel changement provoque-t-ils lorsqu'ils apportent un soutien financier ? Ces questions posées par l'évaluation partent du fait qu'un partenaire comme le JSI, intégré par Romani CRISS au programme de formation des médiateurs sanitaires⁸ et qui a donné une orientation particulière en 2004-2005, n'est pas connu par le CCFD. C'est l'évaluation qui l'a fait connaître au CCFD. Or, il se pose la question : il y a-t-il compatibilité entre les orientations du CCFD et du JSI ? Une analyse de contenu des documents, les entretiens d'évaluation réalisés sur le terrain permet d'estimer l'écart, non seulement idéologique mais aussi méthodologique, entre le CCFD et ce nouveau partenaire. Cet écart aurait pu être réduit si le CCFD aurait pu avoir un échange avec ce nouveau partenaire de Romani CRISS. Nous insistons sur la nécessité d'encourager un partenariat multiple, mais à condition que le CCFD en soit informé et, si possible, associé sur les éventuels changements d'orientation.

3. La prévision de l'après-formation et des conséquences de l'embauche sur le terrain d'un nombre important de médiateurs sanitaires

Lorsqu'on participe à l'émergence et à l'implantation d'un programme qui vise à provoquer un changement très important au niveau d'un pays comme la Roumanie, il est important d'avoir une vision plus claire, **prévisionnelle**.

Romani CRISS est un ONG de jeunes et cette formation est une première pour eux. Les deux formateurs se sont investis « corps et âme » sur le terrain, « le nez dans le guidon » et donc, avec très peu de recul et sans d'autres références. Or, le CCFD mène des programmes dans le monde entier. Il ne s'agit pas de tomber dans des analogies hâtives, mais il nous semble qu'un échange entre ceux qui accompagnent le programme de Romani CRISS et ceux qui accompagnent des programmes similaires dans d'autres pays auraient été bénéfique pour envisager les perspectives sans attendre 2005 et ... le départ de Mariana Buceanu.

Un des problèmes est issu du fait que l'on privilégie la reconduction d'un budget sur la même chose (la formation initiale) sans anticiper que l'embauche de plusieurs dizaines de médiateurs sanitaires nécessite un suivi, un accompagnement rigoureux. Alors que Romani CRISS est débordé par les demandes de former de nouveaux médiateurs sanitaires, l'évaluation tire le signal d'alarme sur les situations extrêmement difficiles dans lesquelles travaillent les médiateurs sanitaires qui ne sont ni entendus, ni accompagnés, ni intégrés dans un réseau, un partenariat local ou des groupes de soutien, d'analyse de pratiques, etc. (elles ont eu juste trois jours de formation !).

Les réponses au questionnaire d'évaluation mettent en évidence le fait que **71,4% des médiateurs sanitaires affirment qu'ils ont rarement des contacts directs avec Romani CRISS (une fois par an ou au mieux, tous les 6 mois)**

4. L'accompagnement dans les choix stratégiques : une condition indispensable du partenariat

Romani CRISS a formulé plusieurs fois la demande d'être accompagné, conseillé dans les choix à faire pour pérenniser ce projet indispensable à l'intégration des

⁸ Nous parlons de cette orientation dans le chapitre d'évaluation de la formation

roms non seulement en Roumanie mais en Europe. Dans les deux années qui suivent, il faudrait consolider les acquis. Il serait très dangereux de laisser les médiateurs sanitaires et l'ONG « se débrouiller seul ». Le CCFD doit assumer ses responsabilités dans l'implantation de ce programme en encourageant Romani CRISS à utiliser les financements du CCFD non seulement sur le volet de la formation mais dans la création d'un réseau de médiateurs sanitaires et d'un Pôle de ressources d'observation de l'accès aux soins des roms et de la formation continue des médiateurs sanitaires. Ces aspects ont été repérés par Julie Biro en 2003 quand elle écrit « Romani CRISS tente à présent de renforcer deux domaines de son activité : la mise en réseau/le lobbying et l'éducation au développement en Roumanie. »⁹

Ces pistes évoquées en 2003 n'ont pas donné lieu à un suivi structuré dans le partenariat : comment se déclinent-elles sur le terrain ? qui fait quoi ? avec quels outils ? quels résultats ? etc. Ces questions ne trouvent pas de réponses à l'heure actuelle.

Cependant, **le CCFD est le seul en mesure d'apporter ce type de soutien dans un développement durable et efficace mis au service de toutes une population**, car, les autres partenaires (et même l'état roumain) ont tendance à transformer Romani CRISS en « opérateur » de formation et à instrumentaliser les médiateurs sanitaires dans un recueil de données qui pourrait être retourné contre les roms dans un processus de discrimination tantôt positive, tantôt négative (toujours à double tranchant). Pour le CCFD, il ne s'agit pas de faire un travail de recherche épidémiologique sur les maladies des roms ou sur l'utilisation des contraceptives, mais d'un « *renforcement de la société civile* » qui « *doit participer au débat social, éthique et politique au niveau local, national et international* »¹⁰. Au sein de ce programme, le CCFD peut pleinement stimuler l'orientation afin que les médiateurs sociaux deviennent des véritables acteurs sociaux d'un « *travail de réseau pour faciliter l'insertion des sociétés civiles locales dans un mouvement plus global* ». ¹¹ Se pose ainsi la question cruciale du développement durable qui devrait faire l'objet d'un accord-cadre entre le CCFD, Romani CRISS, l'état roumain et les autres financeurs de ce programme. Le CCFD est tout à fait bien placé, en tant qu'initiateur et premier financeur de ce programme, afin d'inciter Romani CRISS à s'acheminer vers une telle démarche.

Un autre volet de l'inscription du partenariat dans le développement durable et le soutien de la société civile concerne la façon dont le CCFD encourage la mise en synergie (l'harmonisation) de ce programme avec les autres programmes financés par le CCFD dans le cadre de Romani CRISS. Une meilleure communication avec le directeur de Romani CRISS nous semble être une des méthodes de travail efficace pour l'avenir du partenariat CCFD - Romani CRISS. Il s'agirait notamment d'une convergence, encouragée par le CCFD, entre le programme des médiateurs sanitaires et l'équipe de « droit de l'homme et de lutte contre les discriminations ». Cette convergence permettrait de dégager une des priorités : faire en sorte que les roms, et notamment les femmes roms, soient considérés en tant qu'acteurs de la société civile roumaine.

La première *traduction* concrète de cette priorité : envisager des moyens pour résoudre le grave problème des pièces d'identité pour les familles les plus démunies des roms, en sachant que les femmes sans travail sont très nombreuses

⁹ Mission en Roumanie (22-30 octobre 2003) document interne, p. 7

¹⁰ Partenaires pour un monde plus juste, Rapport d'orientation 2002-2006, identité et mission du CCFD, p. 28

¹¹ Idem

parmi les roms, des femmes qui sont souvent seules avec leurs enfants, sans pièce d'identité, sans ressources. Au cours des déplacements, les intervenants du CCFD ont rencontrés ces populations. Sans une mesure humanitaire et administrative spécifique, ce problème met en échec tout l'accès aux soins des roms pauvres qui sont souvent en situation de mourir de faim (et il ne s'agit pas d'un cas isolé mais de milliers de famille).

De même, l'évaluation permet de mettre en lumière les enjeux européens de la paix qui dépend de la façon dont les roms seront intégrés non seulement en Roumanie mais dans le monde.

Avancer vers un **partenariat renforcé** entre le CCFD et Romani CRISS pour clarifier et bâtir des outils concernant:

- la façon dont les médiateurs sanitaires sont pris en compte sur le terrain par les autorités et considérés comme des représentants actifs de la société civile
- les modalités de renforcer l'émergence collective de cette nouvelle partie de la société civile
- les critères permettant d'apprécier, de mesurer l'efficacité de leur intervention, non pas de point de vue épidémiologique, mais en terme d'accès aux institutions de santé, de promotion sociale par la santé, d'éducation à la santé, etc.

Nous pensons, par exemple, à un des critères avancés par le CCFD et par Romani CRISS : l'inscription des roms chez les médecins de famille. Cette inscription ne conduit pas automatiquement à une amélioration de l'accès aux soins ni à une amélioration de la santé des roms. L'inscription peut « arranger » un médecin auprès des caisses d'assurance maladie dans le cas où ce médecin n'a pas suffisamment de clientèle. Mais une fois inscrit sur la liste d'un médecin de famille, les roms rencontrent d'autres difficultés, parfois cumulées: l'attitude de rejet du médecin et/ou de ses assistantes ; la honte chez roms les plus démunis, l'absence des moyens financiers pour aller chez le médecin et acheter des médicaments, l'absence des moyens de transport, l'impossibilité du médiateur sanitaire d'accompagner tout le monde. Le fait que l'on a fixé entre 500 et 700 le nombre de personnes à prendre en charge par les médiateurs est une des points faibles de ce programme.

L'évaluation insiste sur le fait que la plupart de ces critiques s'ouvrent vers des pistes réalisables de partenariat, mais cela suppose une clarification de l'engagement du CCFD dans ce programme, notamment sur le volet de la construction du réseau de médiateurs sanitaires et de l'élaboration d'une forte visibilité du programme concernant l'accès aux institutions et à la santé des roms de Roumanie.

LE TRANSFERT DE CE PROGRAMME DANS LES AUTRES PAYS

La question de l'essaimage dans les autres pays de ce programme doit être abordé en sachant que de notre point de vue **la priorité est de le stabiliser en Roumanie**. Les personnes de Romani CRISS devraient donc se consacrer à la stabilisation interne, ce qui leur demandera beaucoup de temps. Le départ brutal de Mariana Buceanu alourdit ce travail de consolidation pour ceux qui continuent de porter le programme.

En revanche, sur la base des expériences accumulées et de ce rapport, il est possible d'envisager un « *guide d'implantation* » de ce type de programme. Néanmoins, le point de départ est difficilement transférable. Les deux conditions

de départ devraient être réunies dans un autre pays pour parvenir à un démarrage :

1. porteurs de projet « charismatiques » ayant une vision politique et militante, mais ayant aussi une très bonne connaissance des rouages institutionnels du pays;
2. un ONG particulièrement combatif mais qui situe sa combativité dans le champ de la société civile et du respect des lois et des institutions.

Ces deux premières conditions ne sont pas toujours réunies dans les autres pays. Autrement, il faudrait réfléchir à d'autres scénarii de stimulation, incitation concernant l'accès à la santé des roms.

La formation de trois jours n'est pas suffisante pour qu'elle puisse être transférée dans d'autres pays.

De même, la crise actuelle dans la gestion des médiateurs sanitaires sur le terrain doit responsabiliser davantage le CCFD et l'inciter à être plus prudent dans les autres pays.

L'éventuelle transférabilité devrait être séparée de la démarche de communication qui peut être faite pour exposer cette réalisation originale dans le but de donner envie aux autres de se lancer dans des démarche similaires.

Conclusions et recommandations

Entre le CCFD et Romani CRISS le partenariat fonctionne sur la base de la confiance et du respect réciproque : c'est un partenariat pratique, traduit en faits, qui correspond aux valeurs partagées entre le CCFD et Romani CRISS. Ce partenariat est, en quelque sorte « victime de son succès ». Dans un premier temps, le soutien et la valorisation accordés prioritairement à deux personnes (formateurs) de ce projet ont été incontournables. Mais, par la suite, l'absence de l'ouverture pour étoffer ce « groupe porteur » met en difficulté la suite du projet en 2005.

Deux aspects en conclusions :

- le nombre croissant des demandes de formations dans les départements
- l'isolement de presque 200 médiateurs sanitaires sur le terrain avec une très faible formation et un accompagnement quasi-inexistant (si ce n'est le CDD et la gestion plutôt administrative des DSP. Sans oublier les quelques DSP qui assurent l'animation du groupe des médiateurs sanitaires et leur proposent des stages, comme dans le département de Mures).

Le partenariat permet au CCFD d'inciter Romani Criss à :

I. coopter des nouvelles personnes et à repenser la formation initiale en raison de trois journées diplomates, suivie de l'embauche des médiateurs sanitaires, puis, d'une suite de la formation dans l'esprit d'un va-et-vient entre les journées de formation et l'activité sur le terrain. Cette deuxième partie de la formation continue devrait être assurée par Romani CRISS en partenariat avec les DSP qui devront s'impliquer suivant l'Ordre 619/2002 dans une réelle « gestion des ressources humaines ».

Cela suppose de constituer un « capital » de formation pour chaque médiateur sanitaire dans un **parcours d'alternance entre la formation et la pratique**. Cela suppose aussi de mettre en place un réseau de formateurs/intervenants (médecins, psychologues, etc.) dans chaque département. Ce deuxième volet devrait être pris en charge par le Ministère de la santé et les DSP.

II. mettre en place une méthodologie de réseau dont il était déjà question en 2003 avec un projet de Pôle ressources pour la promotion de la santé des roms, de sorte que le partenariat CCFD puisse contrebalancer la tendance à utiliser la discrimination dite positive pour mettre l'accent sur les maladies des roms et leurs recensement statistique. Dans le cadre du réseau, il est nécessaire d'encourager de nouvelles formations juridiques et de détection des formes de discriminations dans l'accès aux institutions de santé.

Entre l'essaimage de ce programme dans d'autres pays et son inscription dans le développement durable en Roumanie, l'évaluation s'achemine vers la deuxième alternative. Si le CCFD s'oriente vers la première alternative, l'évaluation est en mesure d'avancer quelques conditions indispensables d'implantation : un groupe porteur plus étoffé et un partenariat avec l'état s'acheminant vers l'intégration des médiateurs sanitaires dans les métiers. Une formation plus riche et centrée davantage sur la méthodologie de médiation, de communication sur les connaissances des formes de discriminations avec des outils afin de mieux repérer les discriminations dans l'accès aux soins.

D. EVALUATION DU DISPOSITIF OPERATIONNEL DU PROGRAMME « MEDIEATEURS SANITAIRES » DE ROMANI CRISS

Romani Cris est à l'origine de l'innovation sociale portée par ce programme. La question de changement est au cœur de cette innovation sociale qui touche à des problèmes de société très complexes, tel que la discrimination d'une minorité qu'on compte parmi les exclus les plus pauvres de l'Europe.

Il s'agit d'un changement concernant la place des femmes roms dans leur propre communauté et dans la société civile prise dans son ensemble. Il est donc nécessaire de faire le point sur le dispositif opérationnel de la formation des médiatrices sanitaires, dispositif porté essentiellement par Romani Criss.

Romani CRISS présente ce programme comme « une chance pour la communauté » ayant comme objectifs :

- faciliter la communication entre la communauté et les cadres sanitaires ;
- faciliter l'accès des membres de la communauté aux structures de soins
- fournir des informations auprès des membres de la communauté concernant les droits et les responsabilités de l'état en direction des citoyens.

D.1. PROFIL DU MEDIEATEUR SANITAIRE, CANDIDATURE, FORMATION, VALIDATION DES ACQUIS

Le **profil du médiateur sanitaire**¹² est présenté dans tous les documents du Romani CRISS, notamment le **Guide** (2004) édité avec les financements de ce Guide de l'OSCE et du CCFD. Il/elle est « le pont » reliant la communauté des roms aux autorités locales : médecins de famille, DSP, mairie, etc. Il/elle doit posséder des « habilités de communication » et doit être reconnue et acceptée tant par sa propre communauté que par les autorités locales.

Les personnes qui sont dans ce métier, sont majoritairement des femmes issues des milieux roms de Roumanie, cette origine étant aussi une de conditions posées dans la candidature à la formation. Néanmoins, cette condition n'exclut pas les autres candidatures à condition que le personne puisse établir une communication et la confiance avec la communauté dans laquelle elle devrait travailler. C'est le cas d'une jeune femme du département de lassy qui n'est pas roms mais qui travaille avec cette communauté. Elle a réussi à établir le dialogue grâce au soutien de l'assistante sociale de la mairie qui est issues de l'ethnie roms mais qui travaille pour l'ensemble des habitants de Podul Iloaiei.

Par ailleurs, ce profil personnel est complété par l'âge des médiateurs : il n'y a pas une limitation d'âge au moment de la candidature. Il existe des médiatrices de tout âge, cependant, le nombre le plus important est celui des mères. Peu de

¹² Tout au long de cette évaluation, la dénomination de ce métier nous a posé problème : en 2005, le nom de ce métier est utilisé au masculin par Romani CRISS, alors que sur le terrain, nous avons rencontré uniquement des femmes donc, des médiatrices sanitaires. Au début du projet, la promotion des femmes roms a été posé comme une des priorités visées par Romani CRISS...

médiatrices sont sans enfant. Parmi celles-ci, donc plus jeunes, nous n'avons pas rencontrée une seule qui ne soit pas en train de faire un projet de vie maritale avec un ou plusieurs enfants dans ce projet.

Les médiatrices sanitaires roms ne sont pas fermées au travail avec les autres familles qui côtoient la communauté des roms et qui sont, parfois, aussi démunies que les roms. A terme, il y aura, peut-être, la possibilité que les médiatrices sanitaires roms soit une source de soutien et d'information pour les autres populations démunies, mais pour cela, il faudrait que leur nombre augmentât considérablement et que la reconnaissance de leurs compétences dans les mairies soit plus clairement repérable par les habitants.

Le profil du métier de médiateur sanitaire contient deux champs d'intervention imbriqués : social et sanitaire. Dans le champ social, il/elle accompagne les personnes pour l'obtention des papiers officiels, l'inscription auprès des services sociaux des mairies pour les aides.

Son intervention sociale doit aboutir à une prise de conscience au sein de la communauté concernant les vaccins, les dépistages et les soins, ainsi que la prévention des maladies.

Il est également chargé à cultiver la confiance entre la communauté et les autorités locales.

La candidature à la formation de médiateur sanitaire correspond à un montage entre la société civile, les élus locaux des Roms, les leaders traditionnels et les institutions locales (médecin de famille, DSP) et, bien sûr, Romani CRISS.

Au début de la mise en place des formations, Romani CRISS a demandé aux candidats d'avoir le Bac. Par la suite, cette demande a été modifiée. Actuellement, on leur demande d'avoir effectué environ huit ans d'étude, de savoir lire et écrire correctement. La condition de connaître la langue des roms a suscité également plusieurs débats. Parmi les médiateurs sanitaires rencontrés lors de l'immersion anthropologique, il y avait une petite minorité qui ne parlait pas très bien la langue mais qui avait repris des cours, car dans de nombreuses familles dites « assimilées » les parents avaient interdit aux enfants d'apprendre autre chose que la langue roumaine. Deux médiatrices sanitaires rencontrées ne parlaient pas la langue des roms. L'exigence du niveau d'étude a été fixée à huit classes effectuées dans l'enseignement. Le but de Romani CRISS était de former des médiateurs sanitaires dont le profil de formation se rapproche le plus de la majorité des roms qui entrent en contact avec les médiateurs sanitaires. Par ailleurs, certains médiateurs sanitaires qui avaient le Bac avaient fait la formation sans avoir l'intention de se fixer dans cette activité, mais plutôt comme un « tremplin » pour reprendre d'autres formations par la suite.

Une personne issue de la communauté ne peut pas présenter une candidature spontanée, la condition d'être recommandée par un institutionnel, donc avoir déjà un statut d'appartenance et de reconnaissance à la communauté est formulée clairement par Romani CRISS et repris dans l'Ordre no. 618/2002 du ministère.

L'exploitation des questionnaires d'évaluation indique le fait que 70% des médiateurs sanitaires interrogés affirment avoir posé leur candidature grâce à la recommandation du leader (élu) du parti rom de la région. 18,6% déclare que leur candidature a été appuyée par Romani CRISS. Uniquement 8,6% de candidatures sont l'émanation de la DSP ou d'une autre institution dont le médecin de famille. Le représentant des roms auprès de la préfecture a un impact très faible sur la candidature à la formation des médiateurs sanitaires

(5,7%). La même personne avait la possibilité d'être recommandée par un ou plusieurs organismes (élu rom, DSP, par exemple).

Le programme de formation comporte trois phases :

- la réception des candidatures et la sélection de ceux qui suivront la formation de Romani Criss
- la formation dispensée par Romani Criss en partenariat avec le ministère de la santé et les autorités locales (médecin de famille, DSP, etc.)
- l'évaluation doublée d'une auto-évaluation et l'attribution d'un diplôme de médiateur sanitaire.

L'évaluation participative du cursus de formation révèle l'importance de la personnalité des formateurs de Romani CRISS sur les futurs médiateurs sanitaires.

Jusqu'en septembre 2005, le programme des médiateurs sanitaires a été activement porté par deux formateurs de Romani CRISS : Mariana Buceanu et Daniel Radulescu, issus du milieu roms ouvrier et dit « assimilé ». Ces deux personnes ont trouvé la voie de l'émancipation sociale par le biais des études : tous les deux ont obtenu des diplômes universitaires. Les trajectoires de vie et les personnalités de ces deux porteurs du programme jouent une fonction importante dans la réalisation de la formation.

Lors de la formation, les médiateurs sanitaires ont en face d'eux un « couple » qui a établi des rapports de travail, de respect mutuel et d'amitié, un « couple » qui vise la réalisation d'un programme et qui, par ailleurs, n'est pas dépendant des liens traditionnels (fratrie, mariage, etc.). Nombreuses sont les femmes roms qui n'ont pas eu l'occasion de rencontrer une équipe roms mixte travaillant au même niveau, côte à côte, reconnue au plus haut niveau des institutions roumaines et internationales. Parler de son propre combat dans la vie est une approche dans la formation des médiateurs sanitaires qui suscite la sympathie et la solidarité des interlocuteurs.

Le premier jour de la formation, les stagiaires sont intriguées de voir Mariana Buceanu et Daniel Radulescu échanger, animer ensemble la formation des médiateurs sanitaires, débattre sans se disputer, donner leurs avis sur chaque question abordée. Ce qui est mis en avant par les formateurs, c'est le respect mutuel et la capacité de la femme de penser et de parler au même niveau, d'égal à égal, avec les hommes suivant un cadre et des règles bien établies.

Le fait qu'une femme comme Mariana Buceanu a porté ce programme et a contribué à l'élaboration des règles du fonctionnement d'un groupe composé en majorité de femmes, sont autant d'aspects nouveaux pour les futurs médiateurs sanitaires qui intègrent la formation de Romani CRISS.

78,6% de médiateurs sanitaires ont apprécié le contenu de la formation reçue et 71,4% affirme qu'ils ont été marqués par les personnalités des formateurs de Romani CRISS.

60% ont apprécié la valorisation dont ils ont bénéficié pendant la formation par Romani CRISS.

Il s'agit d'un triple apprentissage :

I. un apprentissage explicite par le contenu de la formation concernant la définition du « médiateur sanitaire », l'accès à la santé et les droits des populations roms de Roumanie ;

II. un apprentissage implicite par *l'exemplarité* des formateurs qui, par leur trajectoire et leurs propos, sont des « preuves vivantes » de la réussite possible pour des roms, hommes et femmes ;

III. un travail sur soi, sur sa capacité de communiquer, sur sa position dans la communauté des roms et dans la société civile. Le regard porté sur ses propres limites et potentialités est très important, car il permet aux futurs médiateurs sanitaires de prendre la mesure du changement que la fonction du médiateur sanitaire provoquera dans leur vie. Ainsi, du stade de l'intention, du désir de devenir et de la motivation, les stagiaires font leur chemin dans la prise de conscience du rôle qu'ils devront assumer tant par rapport à leur communauté que par rapport aux institutions de Roumanie composées de professionnels, élus et bénévoles.

Pendant les trois jours de formation, les médiateurs sanitaires du groupe sont logés dans le même lieu et passent du temps informel ensemble. Cela leur permet d'expérimenter d'autres modes d'entrée en relation et d'autres espaces de vie, tel que l'hôtel. Mariana Buceanu nous explique que la plupart des futures femmes médiatrices sanitaires n'ont jamais mis les pieds dans un lieu public sans leurs maris ou un autre membre de leur famille. Loger dans un hôtel est une nouvelle expérience pour elles. Certaines refusent de manger le dîner en disant que leurs enfants à domicile ne mangent pas un si bon repas qu'elles pendant la formation. D'autres viennent en formation accompagnée par leurs maris. Les formateurs de Romani CRISS travaillent leurs propres règles et le cadre du groupe en fonction de chaque stagiaire sans imposer un cadre rigide, sans s'opposer à la façon de vivre des stagiaires.

Nombreux médiateurs sanitaires rencontrés au cours de cette évaluation ont parlé de l'impression profonde laissée dans leur mémoire par la personnalité de Mariana Buceanu et de Daniel Radulescu. Pour plusieurs médiateurs sanitaires, ces deux personnalités composent une référence importante. « Je pense souvent à ce qu'ils nous ont dit » affirme une médiatrice sanitaire qui travaille depuis quatre ans. Une autre admire la combativité de Mariana Buceanu, sa force de parler en public.

Par ailleurs, Mariana Buceanu et Daniel Radulescu invitent et incitent les responsables des DSP pour qu'ils participent à la formation de médiateurs sanitaires organisée dans leur département. Le partage du vécu et du contenu de la formation entre les professionnels des DSP et les futurs médiateurs sanitaires est posé par Romani CRISS comme une condition de la réussite du programme sur le terrain. La volonté de Romani CRISS est d'associer les DSP à la formation lors des trois jours, mais aussi, par la suite, au cours de l'accompagnement des médiatrices sanitaires dans le sens des formations complémentaires à la formation initiale : « Il est important que le représentant de la DSP qui aura une fonction d'encadrement auprès des médiateurs sanitaires soit au courant du contenu de leur formation initiale » explique Mariana Buceanu. Cependant, les représentants des DSP ne peuvent pas se rendre toujours disponibles. Un parmi ceux rencontrés lors de l'immersion anthropologique nous dit qu'elle n'a pas participé à la formation parce qu'elle a eu un emploi de temps très chargé et aussi parce que cette formation n'entraîne pas dans ses priorités.

Les médiatrices sanitaires rencontrées expliquent à quel point elles ont été influencées par les deux formateurs : « Lorsque je suis sur le terrain, je pense souvent à ce que Mariana et Titi nous ont dit » affirme une de celle qui travaille depuis plusieurs années.

L'analyse du processus de formation permet de mettre en évidence son caractère riche et concentré sur trois jours. Cependant, trois jours de formation nous

semblent insuffisants par rapport, par exemple, à la formation dispensée pour les médiateurs sanitaires communautaires (un autre programme promu et financé par le Ministère de la santé composé de plusieurs modules). Les deux porteurs de Romani CRISS insistent sur le caractère intensif et qualitatif de la formation et sur le fait qu'elle devrait être complétée par d'autres modules de formation et/ou d'informations tel que l'Ordre 618/2002 du ministère l'exige.

La validation des acquis des trois jours de formation donne lieu à l'obtention d'un diplôme qui permet l'embauche des médiatrices sanitaires. Cette validation combine deux outils : un passage devant un jury et un teste d'autoévaluation. Le teste d'autoévaluation contient une vérification

- des connaissances de base concernant la communication (définition, ce que *feed-back* veut dire, etc ;) ;
- des savoirs juridiques et administratifs (l'accès au médecin de famille, la loi du RMI) ;
- définition du rôle de médiateur sanitaire.

Chaque question est assortie d'un certain nombre de points.

La brièveté de cette formation aboutissant à un diplôme n'est pas un handicap, car le démarrage de ce travail repose surtout sur les qualités relationnelles et sur la reconnaissance de chaque personne dans sa communauté. Par rapport aux médecins des familles et aux institutions (mairies, pharmacies, etc.) le statut professionnel du médiateur joue un rôle important : il ne s'agit pas d'une simple personne civile, mais d'un professionnel. La reconnaissance du médecin de famille qui, dans de nombreux lieux, intègre la médiatrice sanitaire dans son équipe, provoque, par la suite, un phénomène de reconnaissance en chaîne, de sorte qu'elle est reconnue aussi par les services de la mairie, l'hôpital, les urgences, etc. Il ne faut pas oublier que le médecin est une figure d'autorité et de pouvoir en Roumanie, surtout dans les petites villes et le milieu rural.

D.2. ANALYSE DE LA COHERENCE DE LA FORMATION. LES LIMITES.

Lorsqu'on leur pose la question de l'articulation entre la formation et la réalité rencontrée sur le terrain après la formation 45,7% répond qu'il existe une réelle articulation et même une adéquation entre la formation et la réalité rencontrée au cours de leur activité. Autrement dit, la formation leur permet de tracer leurs propres jalons et de se situer sur le terrain.

Le fait que les médiateurs sanitaires créent cette activité au sein de leur communauté facilite une implantation et un repérage plus rapides.

Les autres réponses à la question de l'adéquation : 15,7% considère que la formation a été suffisante pour être en mesure d'assurer la fonction de médiateur sanitaire sur le terrain. 37% considère que la formation est insuffisante ou trop limitée par rapport à la charge et aux difficultés de leur travail. 11,4% ne s'expriment pas sur ce sujet. A noter que la même personne avait la possibilité de donner plusieurs réponses (question semi-ouverte).

Plusieurs médiateurs sanitaires rencontrés lors de l'immersion anthropologique affirment que la confiance en soi que les formateurs de Romani CRISS ont stimulé

chez eux a été l'élément le plus important dans la création de leur activité sur le terrain.

La cohérence du programme et sa reconduction sur plusieurs années tiennent à un **montage maîtrisé** par Romani CRISS. Lors de la formation, les formateurs sollicitent aussi les partenaires ayant un statut politique reconnu (les élus) et le partenariat des institutions roumaines : ces deux instances participent au recrutement des futurs médiateurs sanitaires. Parfois, l'instance qui intervient dans la formation est un maire, le DSP du département, un fonctionnaire du ministère ou un médecin de famille.

La maîtrise exercée par Romani CRISS sur le montage du programme assure aussi son succès, car actuellement en Roumanie, les enjeux négatifs entre les instances sont exacerbés et aboutissent souvent à l'échec des programmes et des projets. Le fait que Romani CRISS a adopté une stratégie paradoxale a permis la formation d'un nombre important de médiateurs sanitaires, alors qu'les autres tentatives de former des médiateurs sanitaires roms ont échoué ou reste peu représentatif par rapport aux problèmes de la population des roms. L'analyse de contenu des entretiens met en évidence l'existence d'une situation paradoxale construite par Romani CRISS dans un contexte socio-politique très difficile où souvent il faut savoir « ménager le chou et la chèvre ».

La stratégie paradoxale de Romani CRISS permet de maintenir un équilibre tendu mais solide. Cette stratégie se définit de la façon suivante :

I. D'une part, l'ONG marque une distance par rapport aux leaders politiques et aux leaders traditionnels (les deux leaderships ne se superposent pas partout) au niveau national. Les prises de position de Romani CRISS dans les débats nationaux tentent de préserver une certaine neutralité par peur de se faire instrumentaliser. Une expérience malheureuse en France où une délégation de Romani CRISS s'est trouvée instrumentalisée contribue également à renforcer le détachement au niveau national. « Romani CRISS se pose interlocuteur directe dans des groupes de travail, avec les ministères, mais ne souhaite pas être assimilé à aucun parti politique », nous a déclaré Costel Bercus, directeur de Romani CRISS.

II. D'autre part, Romani CRISS maintient des bons contacts avec les leaders politiques des communautés et les élus locaux (département, commune, quartier) en les incitant à proposer des candidats à la formation des médiateurs sanitaires.

La cohérence est donc assurée en grande partie par la maîtrise bienveillante de Romani CRISS qui garde en main tous les fils de la constitution de ce nouveau métier jusqu'à l'embauche. L'embauche est considérée comme *finalité de la formation*. Cette maîtrise du programme est critiquée par plusieurs interlocuteurs qui parlent d'un « monopole » de Romani CRISS dans le domaine des médiateurs sanitaires.

A l'examen des positions *pour* et *contre* visant la gestion du « monopole » ou de la maîtrise du programme, l'évaluation insiste sur :

- la brièveté de la formation qui contraste avec d'autres formations dispensées pour des personnes qui oeuvrent sur le même territoire et dans le même domaine que les médiateurs sanitaires, notamment les assistants communautaires. Les représentants du Ministère de la santé ont exprimé leur doute quant aux compétences professionnelles que les stagiaires assimilent dans ces trois jours. Pour eux, il s'agirait d'un programme ponctuel « d'urgence » dans une situation de « pénurie d'intervenants compétents pour l'ensemble des populations ». ». Le métier tel qu'il se présente aujourd'hui, affirment-ils, a peu de chance de

s'inscrire dans le paysage des métiers : « A terme, affirme un de nos interlocuteurs, les assistants communautaires qui bénéficient d'une formation sur plusieurs années avec un examen très sérieux à la fin, une soutenance devant un jury extérieur aux formateurs, puis, un contrat à durée indéterminée, pourraient remplacer, dans certaines zones, les médiateurs sanitaires. Après tout, la majorité des roms parlent le roumain, ils sont relativement bien intégrés dans ce pays. En revanche, dans les zones où vivent des populations compactes de roms, il peut y avoir un partenariat entre médiateur sanitaire roms et assistant communautaire. »

Sans penser à faire de la formation des médiateurs sanitaires un équivalent de BAC+3, l'évaluation met en évidence le caractère trop bref et peu approfondi de la formation. Après ces années d'expérimentation, repenser le contenu de la formation mais aussi le teste d'auto-évaluation, nous semble indispensable. Lorsqu'on compare la formation dispensée aux assistants sanitaires communautaires¹³ par rapport à celle de Romani CRISS, il est évident que les deux métiers ne se trouvent pas sur le même champ de compétences et donc, nous comprenons la difficulté des médiatrices sanitaires de faire face à la concurrence, puisqu'à terme, un des DSP nous a affirmé qu'il va falloir « faire des choix » au niveau du budget et des postes entre les médiateurs sanitaires communautaires et les médiatrices sanitaires roms.

¹³ Le Ministère de la santé et de la famille a mis en place un autre métier qui exige une formation post-lycéenne dans le domaine de la santé et du médical, suivie d'une formation spécifique sur les questions de la santé de la mère et de l'enfant (équivalent de la puéricultrice en France). Même la dénomination de ces deux métiers prête à la confusion. Ces deux métiers sont censés fonctionner ensemble, mais en réalité, lors de nos immersions anthropologiques, nous avons constaté que les deux corps de métier n'ont aucun lien organisationnel, opérationnel : rien n'est institué pour construire une collaboration.

D.3. ANALYSE DU SUCCES DU PROGRAMME POUR ROMANI CRISS

La nouveauté de l'activité promue par la formation de Romani CRISS tient au changement de la place de la femme grâce à ce programme et donc, dans la société civile. Dans la communauté, ce type d'activité de médiation n'existait pas dans le domaine médical. Aucun autre métier ne donne un statut officiel de rapport aux institutions et un salaire avec un contrat reconnu par l'état. La médiation faisait (et fait encore) partie des attributs des leaders traditionnels (des hommes). Quelques femmes plus âgées ou l'épouse des leaders traditionnels contribuaient (et contribuent) à la médiation lorsqu'il y a conflit entre générations ou en cas de conflit d'ordre domestique, entre les femmes, les voisins, etc. Une femme n'accédait que difficilement à un statut égal aux hommes dans des domaines de prestige tel que le domaine médical ou le statut officiel de salariée. Le travail de la femme est assimilé à la *banalité domestique*¹⁴ sans reconnaissance professionnelle ou sociale.

Ce programme a suscité un grand intérêt tant à l'intérieur du pays que dans les autres pays proches de la Roumanie. Romani CRISS innove donc par **l'institutionnalisation de la médiation**, une institutionnalisation souple, ouverte, dynamique. Cette médiation est fondée sur la constitution d'un métier qui tient compte des valeurs intégrées par la personnalité du médiateur sanitaire. On assiste à une tentative de transfère des valeurs éthiques (respect, reconnaissance) accumulées par une personne vers son identité professionnelle.

Plusieurs aspects y rentrent en ligne de compte concernant ce succès :

I. La médiation comme vecteur de cohésion sociale et de compréhension entre les institutions et la société civile

L'originalité du programme est liée à l'idée même de **médiateur** et de **médiation**. Selon le premier Guide des médiateurs sanitaires, élaboré par Romani CRISS, la notion de **médiateur** est mise en avant. Au risque de nous répéter, rappelons encore une fois que le médiateur est « la personne qui amorce, facilite, impulse, la compréhension entre deux personnes » qui dispose d'une série « d'aptitudes de communication » qui est « acceptée et respectée par la communauté et par les représentants des autorités locales ». Le qualificatif de « médiation » n'est pas repris dans un autre programme de lutte contre les discriminations (où il est question de « moniteur ») porté par un autre département (secteur) de Romani CRISS.

Dans le programme des médiateurs sanitaires qui est au cœur de cette évaluation la notion de médiation est centrale et inédite. L'immersion anthropologique a permis d'élaborer une première évaluation des rapports entre la société civile et les institutions qui sont censées faire autorité (médecin de famille, mairie, DSP, etc).

L'accès aux institutions et l'exercice de l'autorité ainsi que le respect des règles instituées sont les domaines où la médiation entre ces instances et la société civile est profondément marquée par la période post-ceausiste qui a laissé

¹⁴ C'est la même chose en France lorsqu'on parle des « femmes au foyer » : on associe cette condition au non-travail et donc à la non-reconnaissance sociale, économique.

s'installer des fonctionnements arbitraires suivant „la couleur de la peau, la puissance économique et le pouvoir d'influence du client”, comme disait une des personnes interviewées. L'argent occupe à la fois une place de médiation dans l'obtention des soins: l'enveloppe, l'argent glissé dans la poche d'une blouse blanche ou verte est le principal vecteur d'une „médiation” où le souci pour le malade ou pour la personne passe en dernier.

En revanche, faire partie du même réseau de parenté ou du même groupe économique-social ou ethnique est un des vecteurs de la relation d'aide dans les institutions tel que les hôpitaux, les mairies, etc.

L'éthnicisation des rapports institutionnels est d'autant plus fortement visible que depuis plusieurs années la politique du gouvernement et de nombreux organisations a été axée sur la discrimination positive de certaines ethnies.

Pour Romani CRISS, ce programme représente une sorte de « matrice » dont la méthodologie a donné lieu à la conception de nouveaux programmes dans le domaine de la discrimination, de l'accès aux droits et de la lutte contre la tuberculose. Cette « matrice » n'est pas rigide et ne donne pas lieu à un consensus mou, bien au contraire : une dynamique de débat contradictoire entoure ce programme et permet de se tenir en mouvement. Un des aspects débattus a été le niveau d'étude que l'on demande aux candidats à la formation de médiateurs sanitaires.

La promotion de la médiation en tant que métier par Romani CRISS posée comme facteur de compréhension entre la société civile et les autorités est d'une grande originalité dans une société qui fonctionne soit en opposition avec les institutions publiques - *contre* les institutions et ses représentants-, soit en parallèle avec les institutions publiques par le biais des réseaux issus du marché noir, de la perte d'identité dans la masse et des jeux d'influence. La plupart des réseaux qui font fonction de société civile sont l'héritage de l'ancien régime ceausiste que la période d'Iliescu a renforcé et rendu encore plus chaotique. Ces réseaux ne se fondent pas sur des règles, des valeurs et des lois partagées, mais sur les aléas de l'affectivité, sur le secret, le mensonge, la vengeance, sur des structures de parenté où les écarts entre les générations sont très importants, sur des injonctions de soumission face à des menaces portées par des instances religieuses qui utilisent le désarroi des gens, sur le profit immédiat, etc. Les structures de médiation ne sont pas instituées clairement dans les institutions en dehors des formes traditionnelles (famille, groupe porté par le même intérêt religieux et/ou économique). Le basculement entre un lien affectif fort et le règlement de compte se ressentent même dans les rapports entre professionnels et société civile. « Pourquoi respecter les lois et les fonctionnaires, puisque nous nous sommes débrouillés sans eux et même contre eux pendant la dictature et même après ? » me dit un médecin de famille afin de résumer la débrouillardise, les jeux d'influence, les pots de vin etc. qui dominent les rapports entre citoyens et institutions médicales.

II. La santé de la population roms intégrée dans les structures de soins de Roumanie

Sans avancer des chiffres parce qu'il s'agit d'un phénomène qualitatif et micro-local, l'évaluation permet d'affirmer que nombre de personnes Roms accédant au droit d'inscription auprès d'un médecin de famille a augmenté dans les endroits où oeuvrent les médiateurs sanitaires. Nous avons pu constater le retour positif donné par tous les médecins de famille qui travaillent avec les médiateurs sanitaires.

Les médecins de famille avancent comme critère de réussite :

- la croissance de nombre des femmes Roms qui viennent soit pour faire vacciner leurs enfants, soit pour recourir aux moyens contraceptifs promus par les médecins de famille. Les médecins de famille que nous avons rencontrés confirment cette tendance.

III. Les aspects liés à l'implantation des médiateurs sanitaires

Le nombre des médiateurs formés et embauchés dépasse 180 et continue de croître chaque année; le nombre des demandes locales de formation (training) augmente également. Certains médiateurs sanitaires poursuivent des formations soit au sein de Romani CRISS et de ses partenaires, soit au niveau de l'enseignement supérieur de Roumanie. Les médecins de famille et les autres représentants des institutions que nous avons rencontrés (DSP, maire, assistant social, etc.) parlent d'une bonne entente avec les médiateurs sanitaires roms.

IV. La grande autonomie des formateurs au sein de Romani CRISS

Les deux porteurs de projet travaillent en étroite collaboration avec les acteurs du terrain qui les sollicitent : toutes les demandes arrivent chez eux en directe et sont examinées sans aucun poids de la hiérarchie, bien que le directeur de Romani Criss, Costel Bercus se tienne informé de l'ensemble de ce programme. Au fil du temps, le programme des médiateurs sanitaires est devenu une référence interne et a stimulé la mise en place d'une autre formation destinée à former des médiateurs dans la lutte contre la tuberculose dont le porteur est surtout Adrian Vasile.

D.4. LES EFFETS PERVERS DE LA DISCRIMINATION POSITIVE

L'analyse de la réussite de ce programme ne doit pas laisser de côté les effets pervers de la **discrimination positive**.

En effet, **les mécanismes de discrimination positive ont de nombreux effets pervers**. Ainsi, ils permettent de constituer des **marqueurs ethniques** concernant, par exemple, les maladies contagieuses: lorsque les programmes se focalisent sur le dépistage et le comptage du nombre de malades de tuberculose d'origine roms (ou des HIV+), la mise en évidence quantitative, statistique provoque un effet de loupe et permet à la population roumaine de renforcer les représentations négatives, stigmatisantes des roms. Ces représentations négatives sont renforcées par une campagne de dépistage des maladies transmissibles chez le Roms, d'autant plus que dans les autres parties de la population il n'y a aucun programme de dépistage du même genre.

L'autostigmatisation est un autre phénomène engendré par les mesures de discrimination positive: parmi les femmes roms rencontrées, plusieurs ont assimilé des représentations négatives les concernant, comme par exemple, une femme qui nous disait: „la honte fait partie de notre sang.”

Il existe aussi des roms qui refusent de participer à des programmes étiquetés „pour les roms”.

Les deux versants de la discrimination (positive et négative) s'agencent en miroir: autant de discrimination positive que de discrimination négative. Ce sont les deux volets du même processus d'aggrégation sociale qui débouche sur des rapports très tendus, conflictuels, en dents de scie.

En revanche, si la discrimination positive va dans le sens du retablisement des droits et donc d'un sujet de droit, d'un citoyen, parmi les populations roms (notamment par l'accès à la santé, à l'éducation) dans ce sens, on peut penser que ces mesures produisent quelques effets d'intégration, de valorisation des roms au sein de la société civile et auprès des autorités locales. Nous pensons, par exemple, à la campagne de vaccination, à la distribution du lait en poudre, à l'installation de l'eau potable et de la canalisation dans les quartiers roms, travaux qui se font souvent sur des lignes budgétaires spécifiques ou avec les aides humanitaires.

C'est le cas des programmes portés par Romani CRISS, programmes qui se veulent généralistes, visant le bien être physique, moral des individus qui font partie de la société civile mais sont aussi plus durement touchés par la misère et l'exclusion sur plusieurs générations.

D.5. LE PLANNING FAMILIAL DANS LA FORMATION DES MEDIEATEURS SANITAIRES DEPUIS 2004

Lors de l'immersion anthropologique, les formateurs nous ont informé d'un travail entrepris depuis 2004 avec JSI : ce partenaire financier négocie le budget assorti de ses propres programmes qui viennent se nicher dans l'existant. Dans ce cas, l'existence des médiatrices sanitaires a été utilisée pour imprégner à ce métier une démarche plus marquée dans le domaine du « **planning familial** ». Le partenariat avec JSI a provoqué, en partie, ce choix. Mais cette orientation n'a pas changé la formation et les fondements de l'activité.

Le planning familial au sein des populations défavorisées est une préoccupation plus générale en Roumanie. Au cours de l'immersion anthropologique, nous sommes informés que les médecins de famille reçoivent des injections hormonales gratuites.

La collaboration entre Romani Criss et JSI a donné lieu à des stages de planning familial. Un de ces stages s'est déroulé pendant que Maria Mailat se trouvait en Roumanie. Elle a fait la demande d'assister à une partie de ce stage organisé à Sinaia, mais l'intervenant (médecin) de JSI s'y est opposé refusant de discuter et sans argumenter ce refus.

Au fil des rencontres avec les médiatrices sanitaires, elles ont toutes voulu aborder cette orientation dans le cadre de leur travail. Plusieurs questions : sommes-nous en train de changer d'orientation, de passer de la médiation globale, centrée sur l'accès aux droits, vers une promotion des méthodes contraceptives et notamment des injections hormonale ? Qui est JSI ? Comment sont prises en compte les valeurs et les traditions des roms dans ce programme ?

Nous avons été surpris par l'émergence de ce sujet et nous nous sommes décidés de mieux le comprendre, car JSI semblait être un partenaire important notamment du point de vue de Mariana Buceanu. Elle-même étant rémunérée aussi bien par JSI que par Romani CRISS : c'est par sa notoriété et sa place centrale que JSI a introduit ce programme à l'intérieur du programme financé par le CCFD. Mais le CCFD n'a pas été consulté sur ce partenariat.

Les aspects qui viennent se greffer sur le programme de formation des médiateurs sont les suivants :

I. Analyse critiques du « Manuel du médiateur sanitaire pour la santé de la famille et de la communauté » édité fin 2004, début 2005

Ce Manuel est le fruit du partenariat entre Romani CRISS et JSI. Il contient une dizaine de page sur le métier de médiateur sanitaire, c'est-à-dire deux petits chapitres signés par Mariana Buceanu et Daniel Radulescu.

La plus grande partie du Manuel aborde les méthodes contraceptives. Le médecin de JSI fait une classification des contraceptifs dont les injectables sont qualifiés de « très efficaces ». A la page 119 on lit: „Acesta contraceptive sunt foarte eficiente: o sarcina la 300 femei care le folosesc, în primul an de utilizare.” Traduction: „ces contraceptives sont très efficaces: une grossesse sur 300 femmes qui l'ont utilisé est apparue dans la première année de l'utilisation”. Autrement dit, si au moins trente médecins sur l'ensemble du pays injectent ces produits contraceptifs à trois fois trois cent femmes, soit à 900 femmes roms, dans la première année de l'utilisation, ces produits provoquent une réduction spectaculaire des naissances. Les contraceptifs injectables que les médecins de famille m'ont montré sont fabriqués aux Etats Unis (*medoxyprogesteron acetat 150 mg/ml*). Ils sont distribués gratuitement aux médecins de famille. A l'heure actuelle, nous ne connaissons pas quelle politique et quel programme favorisent cette distribution et cette incitation à l'utilisation des injectables.

2. Elements de culpabilisation et d'acculturation

Une des médiatrices sanitaires roms nous dit: „On nous dit que pour avoir des enfants en bonne santé, il faut garder une pause de minimum deux ans entre deux grossesse. Dans ma famille et autour de moi ce principe n'est pas respecté et nous, les enfants de ma mère, nous sommes nés les uns après les autres et nous sommes en bonne santé. Qui croire?!”

Le „Manuel”? A la page 43, le médecin de JSI écrit noir sur blanc: „les enfants nés à un intervalle plus réduit que 2 ans sont exposés deux fois plus au risque de mourir par rapport à leurs frères nés à un intervalle de 2 ans.” („Copii nascutzi la intervala mai mica de 2 ani fatza de fratzi lor, au risc dublu de a muri fatza de copii nascutzi la intervala mai mare de 2 ani diferentza”). On ne parle pas de fragilité mais de la mort. Sommes-nous dans le domaine médical ou dans le registre de la culpabilité et du moralisme? Le seul facteur de mortalité des enfants serait-il l'intervalle de 2 ans que les parents devraient garder entre deux grossesses? En lisant trois fois les propos du médecin, on constate que nul autre facteur n'est évoqué dans ce „Manuel”. Est-il possible qu'une autorité médicale et institutionnelle puisse mentir par omission lorsqu'il est question de stopper la grossesse chez un nombre important de femmes d'une communauté? Culpabiliser, faire miroiter une maîtrise parfaite de la natalité par les femmes sont autant de „méthodes” aboutissant à créer une demande. Il n'est donc pas étonnant si, in fine, les femmes roms demandent ces injections? Et les femmes finissent par pousser les autres femmes à se soumettre aux contraceptifs injectables afin de réduire la natalité, sans connaître les effets secondaires de ces produits.

Le problème qui nous intéresse ici, ce n'est pas de prendre position pour ou contre les naissances chez les Roms, pour ou contre l'avortement, pour ou contre des programmes de stérilité temporaire, mais de comprendre par quels mécanismes s'élaborent la médiation dans le domaine du planning familial: comment on favorise les alternatives aux structures traditionnelles? Peut-on dire que des informations sommaires, tronquées et culpabilisantes données au sujet

des contraceptifs injectables contribuent à la création des conditions pour que ces femmes puissent réfléchir en terme de „libre choix” avec les hommes?

3. Compléments d'analyse en utilisant les informations recueillies sur le terrain

Les informations recueillies au cours de l'immersion anthropologique montrent que les contraceptives injectables sont proposées aux femmes roms par les médecins de famille. Les médiatrices sanitaires sont incitées à convaincre les femmes roms de choisir cette méthode contraceptive. Parmi les médiatrices rencontrées, plusieurs ont expérimenté les contraceptives injectables. Celles-ci cherchent des stratégies pour échapper à ce traitement. Elles affirment que plusieurs femmes sont stériles depuis l'utilisation de ces produits. D'autres continuent d'avoir des problèmes de santé : aménorrhée, gonflement des seins et surtout du ventre, nausées répétées, migraines très fortes. Des femmes roms que j'ai rencontré lors de l'immersion anthropologique ont fait état des effets secondaires très difficiles à vivre, notamment un gonflement excessif des seins douloureux et du ventre. Parmi elle, plusieurs se sont plaint parce qu'elles n'ont plus des cycles normaux comme avant l'utilisation des contraceptives injectables. Leurs règles sont maintenant aléatoires, tantôt très abondantes et douloureuses, tantôt très bref et elles ne peuvent plus tenir un calendrier à cause du caractère chaotique de leurs règles.

Deux jeunes médiatrices sanitaires ont consulté des spécialistes car, après avoir utiliser les contraceptives injectables, elles ne tombent plus enceintes. Les formatrices du stage « planning familial » parle d'une éventuelle période de stérilité d'un an après l'arrêt des produits injectables. Les jeunes médiatrices sanitaires affirment qu'elles ont arrêté les produits il y a deux ans et que les spécialistes qu'elles ont consultés ne leur donnent pas d'information claire sur les causes ou la nature de leur stérilité persistante.

Les arguments des ne-roms qui assurent la promotion des contraceptifs injectables pour les femmes roms sont stigmatisant pour les femmes roms. Un médecin de famille me parle sur un ton mi-amusé, mi-sérieux de « la prédisposition des tsiganes de faire l'amour sans protection et des couples de faire des enfants. » Un autre médecin de famille affirmait que « faire des enfants est souvent le seul plaisir des Roms. Un autre pensait contribuer à la réduction des populations roms qui serait « une solution pour la Roumanie ». De même avis est aussi un travailleur social ne-rom qui se déclare prête à aider les femmes Roms pour qu'elles reçoivent les contraceptifs injectables : « A côté du gros avantage de réduire le nombre d'enfants chez les Roms, les effets secondaire des contraceptifs injectables n'ont aucune importance ». Un autre cadre sanitaire qui revendique une expérience auprès des Roms affirme « les femmes roms ne peuvent pas être éduquées ni pour gérer leur vie sexuelle en fonction des périodes fertiles ni pour prendre régulièrement la pilule. »

Lorsque l'anthropologue a demandé à un médecin de famille si elle prescrit ce type de contraceptif injectable qu'elle administre aux femmes roms à ses propres filles ou nièces qui oublie la pilule, elle a répondu « non » et a expliqué qu'en réalité ces produits provoquent un « choc hormonal » pour l'organisme de la femme et ont des effets secondaires importants, c'est pourquoi, elle conseille aux femmes ne-roms de s'adresser à leur gynécologue et à d'autres spécialistes pour établir un « plan de contraception ».

4. Données statistiques de l'évaluation

Dans les réponses aux questionnaires 98,6% de médiateurs sanitaires affirment que les injections hormonales sont proposées aux femmes roms : 52,9% affirme

que cette proposition est faite à chaque femme rom qui fréquente le médecin de famille ; 21,4% affirme que ce programme de contraceptif injectable est destiné à toutes les femmes roms. Seulement 5,7% de médiateurs sanitaires affirment que les hormones injectables sont rarement proposés aux femmes roms.

5. En guise de conclusion concernant cette orientation donnée par JSI

Une analyse comparative du Guide (2004) et du Manuel (2005) laisse apparaître un possible glissement vers *l'instrumentalisation* des médiatrices sanitaires et vers une spécialisation de leur activité : elles sont censées convaincre les femmes roms à accepter les injections hormonales au même titre que les vaccins administrés à leurs enfants.

Plusieurs médiatrices sanitaires considèrent que l'information et l'éducation sexuelle sont aussi l'affaire des hommes et qu'on ne devrait pas inciter les femmes roms à agir pour la réduction des naissances « en cachette » et donc, au détriment des rapports sincères établis entre les maris et les femmes. « On doit marcher main dans la main » me dit une médiatrice sanitaire. Elles proposent d'effectuer un travail de valorisation de la culture rom en lien avec la culture occidentale en y associant les femmes mais aussi les hommes et les jeunes.

Actuellement, sur le terrain, plusieurs médiatrices sanitaires ont bricolé des stratégies : elles tentent de contourner les directifs reçus lors du stage de « planning familial ». Elles me parlent des méthodes traditionnelles de régulation des grossesses utilisées dans les communautés et transmises d'une génération à l'autre, des traditions qui ne sont valorisées dans aucun document ou stage. Elles évitent d'inciter les femmes roms à utiliser les contraceptifs injectables. Lors de l'immersion anthropologique, les médiatrices sanitaires nous ont expliqué les différents rituels roms concernant la virginité, le mariage, la naissance et l'avortement. La stérilité est un des facteurs qui produit l'exclusion ou la déchéance d'une femme dans sa communauté. Une femme qui a avorté doit accomplir afin d'être acceptée dans la communauté, car il est dit parmi les roms que « *une femme qui revient après un avorte brûle la terre qu'elle traverse* ».

Pour Romani CRISS, il est important de reprendre ce programme dans la négociation avec le JSI afin de clarifier **dans quelle structure culturelle vienne s'insérer les apports de la médecine occidentale visant à influencer la natalité des Roms**. L'anthropologie a mis en évidence qu'il n'existe pas de hiérarchie entre les cultures, que l'on ne peut pas parler d'une culture inférieure, exclue que l'on devrait remplacer par une culture supérieure sans tomber dans les travers du (néo)colonialisme et de l'asservissement implicite d'un peuple par un autre. On sait également que l'on ne peut pas faire un apport de connaissances et de pratiques liées à des nouvelles technologies ou traitement sans provoquer un dérèglement dans les structures traditionnelles.

Conclusions et recommandation pour la formation des médiateurs sanitaires

La formation initiale de trois jours s'avère être insuffisante et provoque une mise en difficulté sur le terrain. Cette difficulté est doublée par le faible encadrement des médiateurs sur le terrain et leur isolement, puisque les médiateurs qui ont suivi une formation n'ont pas la possibilité de se revoir ou de communiquer pour se soutenir mutuellement. La formation continue est, parfois, assurée par les DSP (dans le département de Mures, par exemple), mais ça reste rare et nous ne connaissons pas en quelle mesure ces stages répondent aux réalités du travail des médiatrices sanitaires. On pourrait imaginer qu'un programme obligatoire de formation continue puisse être construit par la Commission ministérielle et Romani CRISS : ce programme devrait être imposé aux DSP afin qu'il soit mis en place une fois que les médiateurs sanitaires sont embauchés.

Le test proposé comme outil de passage à la fin de la formation nous semble être trop centré sur l'autoévaluation et peut sur un retour capable d'amorcer chez les personnes diplômées la construction d'une identité reconnue par la société civile. En revanche, il est nécessaire de maintenir l'idée d'une embauche rapide des médiateurs sanitaires, car pour l'instant, le contrat (même un CDD) inscrit le médiateur dans le champ légal du travail et de la reconnaissance institutionnelle (question abordée dans le chapitre suivant). Romani CRISS devrait se positionner vers une formation encourageant **la construction de micro-projet par chaque médiateur sanitaire, micro-projet conçu en partenariat avec la société civile des roms, la mairie, etc.** Tous ces projets innovants pourraient être valorisés par Romani CRISS et le CCFD

Il nous semble qu'il faudrait donc, renforcer les trois journées de formation initiale diplômante avec une deuxième partie de formation en alternance entre le terrain et les stages portés en partenariat par Romani CRISS et les DSP avec une ouverture vers des intervenants locaux. La formation devrait enrichir les savoirs dans le domaine du repérage des discriminations dans l'accès à la santé, dans le domaine des outils d'accompagnement des personnes en difficultés.

L'orientation de la formation continue amorcée en 2004-2005 vers le planning familial pose le problème de la spécialisation par rapport à la mission généraliste, globale définie pour cette activité.

Une question déontologique se pose également. Romani CRISS doit se positionner en fonction de sa propre politique et son histoire. Personne ne met en doute la nécessité d'un planning familial, mais il faut être en mesure de mieux articuler cette orientation avec les valeurs et les missions des médiateurs sanitaires et de Romani CRISS.

Reste à savoir quel programme de santé du gouvernement roumain intègre la campagne de limitation des naissances par les hormones injectables qui semble viser non seulement les roms mais aussi les autres populations très pauvres ?

Il faudrait éviter de glisser vers une spécialisation mais aussi éviter de transformer les médiateurs sanitaires en « agent de circulation » lors d'une campagne de vaccination, sans plus.

L'évaluation met en avant l'axe médiation pour l'ensemble de ce programme.

E. L'ACCOMPAGNEMENT DES MEDIATEURS SANITAIRES SUR LE TERRAIN ET LA CAPITALISATION DE LEURS EXPERIENCES

Comment fonctionne l'activité des médiateurs sanitaires ? Quel est (quels sont) le(s) dispositif(s) d'accompagnement des médiateurs sanitaires sur le terrain ? Quel est le rôle joué par Romani CRISS dans cet accompagnement ?

Existe-t-il une capitalisation de leurs expériences et comment se fait-elle ? Utilise-t-on ces expériences pour améliorer le programme ?

Il faut le dire d'emblée : ces questions ont mis à jour le talon d'Achille, la principale faiblesse de ce programme. Il est vrai que dans un premier temps, il était indispensable de se centrer sur la formation d'un grand nombre de médiateurs sanitaires. L'aspect quantitatif de la formation a été donc une priorité pour Romani CRISS avec le but de l'embauche de ces personnes.

L'évaluation qualitative par l'immersion anthropologique, les entretiens approfondis mais aussi l'évaluation quantitative fait apparaître que la plupart des médiateurs sanitaires ont réalisé une très forte prise de conscience des problèmes socio-sanitaires des roms, mais elles n'ont pas la possibilité d'agir d'une manière efficace parce que leur action demeure très « fermée » : elles sont censées répondre aux sollicitations des autorités et des médecins de famille dans une communication univoque. Lorsqu'ils font remonter des demandes de la population ou veulent alerter les autorités sur un problème grave de santé publique, ils ne sont pas écoutés et Romani CRISS n'est pas en mesure, pour l'instant, de se constituer en « observatoire » de ces problèmes micro-locaux afin de conseiller et surtout d'appuyer les demandes formulées, portées par les médiateurs sanitaires. Ce déficit de communication et de soutien entre Romani CRISS et les médiateurs sanitaires est dû en premier lieu au nombre réduit de personnel, c'est à dire, les deux formateurs sont principalement « 24/24, les interlocuteurs des médiateurs sanitaires ».

E.1. EVALUATION DE LA COMMUNICATION DU TERRAIN VERS LES INSTITUTIONS ET VERS ROMANI CRISS

Le deuxième problème de taille est le fait que la plupart des médiateurs sanitaires n'ont aucun moyen de communication intégré à leur activité : ils/elles doivent utiliser leur salaire pour passer des coups de fil professionnel. Aucun no. vert n'est disponible à Romani CRISS pour que les médiateurs sanitaires puissent faire remonter les problèmes vers Romani CRISS.

La communication partant des médiateurs sanitaires vers le « haut », vers les autorités mais aussi vers Romani CRISS n'a pas été envisagée concrètement dans le programme. Elle a lieu coup par coup, en fonction de l'initiative et de la débrouillardise des médiateurs sanitaires. On constate une différence entre la communication entre Romani CRISS et les médiateurs sanitaires de Bucarest qui viennent régulièrement s'entretenir avec les formateurs et sont, en quelque sorte, intégrés au staff de Romani CRISS.

Dans les questionnaires, le déficit de communication entre les médiateurs sanitaires et Romani CRISS apparaît de la façon suivante :

71,4% des médiateurs sanitaires affirment qu'ils ont rarement des contacts directs avec Romani CRISS (une fois par an ou au mieux, tous les 6 mois)

14,3% exprime le fait qu'ils n'ont aucun contact avec Romani CRISS après la formation.

Un très faible pourcentage affirme avoir des contacts avec Romani CRISS : 5,7% de médiateurs sanitaires répondent qu'ils ont chaque mois un contact avec Romani CRISS.

Quelques personnes n'ont pas répondu à cette question.

On peut se poser la question si, dans ces conditions, en tant que « boîte » de formation, Romani CRISS ne devient-il plutôt un opérateur de l'état dans la formation, mais dans ce cas, quel cohérence avec les idées et les missions définies par Romani CRISS ?

Ces réponses doivent être prises très au sérieux car les médiateurs sanitaires se trouvent dans une situation dramatique : la prise de conscience ne suffit pas. Certains médiateurs sanitaires se mettent en danger parce qu'ils se sentent investis d'une mission pour leur communauté, une mission d'accès à la santé et aux droits fondamentaux. Mais, en face, l'individu trouve une superposition d'institutions, de pouvoir et de mentalités négatives qu'une personne ne peut faire bouger, il/elle risque même d'être laminée. La responsabilité de Romani CRISS qui a formé ces personnes est très grande et elle doit être très rapidement traduite dans la pratique de communication et d'accompagnement qui nécessite un montage affiné du réseau au niveau local.

La troisième difficulté est liée au « centralisme » de Romani CRISS qui se conjugue avec une autre difficulté, déjà évoquée : la limitation des ressources humaines. Bien que les deux membres de l'équipe sont très mobiles, passent beaucoup de temps sur le terrain, leur implantation demeure Bucarest. Les routes et les moyens de transports vers les communautés roms sont très modestes et le déplacement se fait au ralenti. Dans ces conditions, il est évident que l'accompagnement en pâtit. La construction du réseau implanté dans le département est pour l'instant très limité et dépend de la volonté des médiateurs sanitaires de se rencontrer, ainsi que de la volonté de la DSP de les réunir au moins une fois par mois. Nombreux DSP font cet effort. Une fois par mois, les médiateurs sanitaires se retrouvent entre elles, peuvent donc se parler, « se donner du courage » mais sans avoir accès aux autorités qui devraient venir les écouter et recueillir leurs observations et demandes ou répondre à leurs questions.

La plupart des médiateurs sanitaires rencontrés n'ont pas eu de suivi après les trois jours, ce qui accentue le fait que la formation initiale est trop courte. Elles ont du se jeter à l'eau et se débrouiller seules devant des situations graves. Aucune technique ou outil de signalisation et de communication des problèmes rencontrés au début de l'exercice de cette activité n'est connue par les médiateurs sanitaires. Parfois, les médiateurs sanitaires ont été soutenus d'une façon ponctuelle et aléatoire par des personnes du DSP ou de la mairie (assistante sociale) ou par un assistant du médecin de famille. Les médiateurs sanitaires de Bucarest sont une exception : la proximité géographique avec le siège de Romani CRISS aide.

Une partie de médiateurs sanitaires ont bénéficié de formations complémentaires dispensées au niveau de l'hôpital ou de la DSP qui gère leur activité.

La Mairie et le DSP n'ont aucun lien entre eux : ni en terme de communication, ni en terme de domaine d'activité. Le DSP se situe au niveau départemental.

Plusieurs DSP ont mis en place des stages complémentaires (d'hygiène, par exemple). Les DSP font également des réunions mensuelles avec les médiatrices embauchées : certains profitent pour échanger avec le groupe sur leurs pratiques, difficultés ; d'autres laissent le groupe se réunir sans le DSP.

Les échanges sur les pratiques et sur les difficultés avec les personnes de Romani CRISS manquent beaucoup aux médiateurs sanitaires rencontrés lors de l'immersion anthropologique.

Les médiateurs sanitaires affirment qu'elles sont à l'aise pour aller discuter avec les employés de la mairie (70%). Cependant, ils déclarent ne pas être associés aux projets d'utilité publique qui concernent les Roms. **97% souhaiterait être associés aux projets de santé publique que la mairie lance et qui devraient intégrer aussi les roms vivant sur une commune ou une ville.**

Assurer un **suivi personnalisé** des médiateurs sanitaires coordonné par Romani CRISS dans le but d'affiner la méthodologie de leur implantation et la valorisation des pratiques de médiation rom est une des attentes exprimées par les médiateurs sanitaires rencontrés.

Ce suivi devrait être intégré au programme de Romani CRISS, sans attendre l'appel aux secours d'un médiateur sanitaire en détresse.

E.2.L'ETAT DE CAPITALISATION DES EXPERIENCES DES MEDIATEURS SANITAIRES

La capitalisation des expériences des médiateurs sanitaires est en cours, elle est faite par Daniel Radulescu, mais là encore, il y a un déficit d'outils de recueil des expériences (fiche action) et de restitution/valorisation de ces expériences. Dans la « Manuel » édité en 2004, Daniel Radulescu propose 4 « analyses de cas » tirées des informations remontées par les médiateurs sanitaires (pages 31-35). Il y aura peut-être lieu à faire un recueil valorisant ces actions qui constituent aussi des repères pour les futurs médiateurs sanitaires.

A la question posée dans le cahier de charge *quels sont les facteurs de blocage identifiés parmi les médiateurs sanitaires et leurs actions sur le terrain ? Comment pourrait-on les dépasser ?* les réponses se structurent en trois catégories :

- blocage dû à une communication à sens unique: les autorités font appel aux médiateurs sanitaires, mais la réciproque ne marche pas
- blocage lié aux moyens et aux outils très limités de communication mis à la disposition des médiateurs sanitaires
- blocage lié au caractère très récent de ce métier qui n'est pas encore connu et reconnu localement, ce qui devrait être palier par une meilleure information dans la presse locale et auprès des mairies.

Le montage de l'activité des médiateurs sanitaires sur le terrain étant complexe, les médiateurs sanitaires ne se situent vaguement dans les arcanes des institutions et naviguent à vue: elles sont embauchées par l'hôpital départemental mais leur activité est contrôlée par un responsable de la DSP dont le bureau ne se situe pas sur le lieu où les médiateurs sanitaires travaillent. Au quotidien, elles doivent trouver une place au sein du cabinet du médecin de famille et en lien avec la mairie où vit la communauté. Elles doivent naviguer entre l'échelle du quartier/de la communauté, l'échelle de la commune (de la ville) et l'échelle départementale, puis nationale (Romani CRISS). Rappelons qu'il s'agit majoritairement de femmes qui, pour la plupart, sortent pour la première fois de leur milieu familial.

E.3. ANALYSE DU PRINCIPE DE TOTALE MOBILITE SANS ANCRAGE DANS UNE INSTITUTION, SANS « BUREAU »

Mariana Buceanu tient beaucoup à l'idée que les médiateurs sanitaires n'ont pas un lieu un bureau fixe dans une institution, qu'ils sont en mouvement permanent sur le terrain. La médiation et la communication se situent aussi dans un espace de circulation du médiateur sanitaire. Ce principe nous a semblé novateur dans un pays où le bureau et le fauteuil sont les attributs incontournables des métiers et où les métiers en mouvement sont encore très rares. Il suffit de passer quelques jours dans un hôpital pour s'apercevoir que le personnel reste un temps considérable enfermé dans des bureaux dont les portes sont fermées et affublées d'écriteaux rouges « ne pas déranger » ou « entrée strictement interdite » etc. Cependant, l'absence d'un espace de travail stable oblige les médiateurs sanitaires de se constituer un coin soit dans le bureau de l'assistant social de la mairie, soit à son propre domicile, soit dans un coin du cabinet du médecin de famille. Ces improvisations alourdissent la construction du statut de médiateurs sanitaires, car le fait de ne pas avoir un endroit où se poser, où accueillir les gens est ressenti par les médiateurs sanitaires comme une difficulté. Certaines sont d'accord avec le principe de Romani CRISS mais elles disent aussi que « les principes de départ devraient être repensés en fonction des réalités du terrain ». « Malheureusement, dans notre ville, si tu n'as pas un bureau et une carte de visite, tu n'es pas considéré », nous dit une des médiatrices sanitaires. La fièvre des bureaux et des cartes de visite est omniprésente dans un pays où ces modes d'affirmation de la personnalité avaient été supprimés. « Même le brancardier d'un hôpital vous donne sa carte de visite lorsque vous appelez les urgences » nous dit une autre médiatrice sanitaire. « Comment lutter contre cette tendance d'ancrage fixe dans un lieu ? » est la question qui se pose aux médiateurs sanitaires. Loin de nous l'idée que les médiateurs sanitaires devraient se transformer en employés de bureau. Leur place est dans la communauté.

Mais la piste d'un **ancrage plus institutionnel au sein même de la communauté** avec un déplacement des médecins et des infirmiers dans ces communautés souvent éloignées du cabinet, de la pharmacie et sans moyens de transport est une idée qui a été avancée par plusieurs médiateurs sanitaires. Dans la ville de Tirgu-Mures, un médecin de famille a tenu à rouvrir le cabinet médical du quartier de Valea Rece, un des ghettos de misère où vivent entassés les roms dont le nombre n'est pas connu. La femme médecin de famille a fait revivre le dispensaire de Valea Rece, ce qui a permis à la médiatrice sanitaire de se trouver

un ancrage à la fois institutionnel et communautaire. Le dispensaire est devenu un lieu vivant de rencontres et d'échanges entre les mères, les hommes, les enfants, le médecin, l'infirmière et la médiatrice sanitaire. Ces lieux institués au sein même de la communauté sont des lieux d'exercice du droit non seulement à la santé mais aussi du droit de valoriser la communauté au même titre que les autres quartiers de la ville qui bénéficie de l'implantation des institutions démocratiques. Bien que la dotation et l'aspect de ce dispensaire soient modestes, le proverbe roumain « c'est l'homme qui construit l'âme ou l'esprit du lieu » mérite d'être rappelé ici. L'humanisme du médecin de famille qui travaille dans ce quartier a un effet bénéfique sur l'ensemble de la communauté. Elle affirme n'avoir jamais eu des difficultés avec les Roms de Valea Rece. Elle n'a jamais eu à faire face à une quelconque agressivité de leur part. Alors, que dans l'opinion des habitants de la ville, Valea Rece est assimilé à un lieu « très dangereux ».

E.4. L'EXISTENCE DES MEDIATEURS SANITAIRES EMBAUCHES SUR LE TERRAIN. QUEL AVENIR ? QUELLE RESPONSABILITE POUR ROMANI CRISS ?

Les fonctionnaires des DSP rencontrés ne connaissent ni les accords et les lois qui régissent l'application de ce programme (« on nous a donné l'ordre de les gérer, on le fait »), ni le budget alloué par le ministère pour cette activité. Cependant, les échanges, les dialogues qu'ils ont eus avec les personnes de Romani CRISS les ont aidés à comprendre les enjeux et l'opportunité d'un tel programme dans les communautés roms. La plupart mesure aussi que ce type d'action est une des conditions de l'entrée de la Roumanie dans l'Union européenne. Il est à noter qu'un bon nombre est aussi porteur des principes de santé publique à mettre en place dans les milieux pauvres.

Les médiateurs sanitaires, dans leur majorité, se trouvent pour la première fois en situation d'avoir un « vrai contrat » ? Ce contrat est établi « à durée déterminé sur un an » renouvelable.

61,4% font état que dans leur famille, ils sont les seuls à avoir un contrat en bon et dû forme. Seulement 31,4% affirme que quelqu'un d'autre de leur famille bénéficie aussi d'un contrat de travail.

Or, la situation des roms sur le marché de travail est connue :

- une exclusion au moment de recrutement (nombreux témoignages montrent que les employeurs trouvent des prétextes pour refuser les roms qui se présentent à l'embauche)
- la relégation des roms à des travaux dégradants, dangereux (chantier, ramassage des ordures, travail saisonnière)
- stratégies de survie adoptées par les roms : travail sans contrat, travail à l'étranger mal payé, travail de servitude, marché noir, etc.

La situation des roms s'est dégradée davantage au moment où le gouvernement d'Iliescu a décidé de redistribuer les terrains anciennement nationalisés. Plusieurs médiateurs sanitaires racontaient que dans la plupart des villages, les roms ont obtenu les terrains les plus mauvais, ravinés, pauvres où on ne pouvait ni cultiver ni élever des animaux. Ces terrains sont les endroits où, par la suite, il y a eu l'implantation des décharges. Les autres terres ont été plusieurs fois inondées. Nombreuses familles roms ont aussi vendu leurs terrains mais sur des

sommes dérisoires. Ainsi, même les roms en voie de sédentarisation (ou semi-sédentaires) se trouvent sur des terres très restreintes et pauvres (argileuses, sans eau, etc.).

Tout un faisceau d'aspects économiques nous permet de comprendre qu'un médiateur sanitaire qui a un contrat et gagne un salaire fixe se trouve dans une situation exceptionnelle : **ils ont donc un statut exemplaire dans leur communauté.**

A cela, il faut ajouter le fait que la majorité des médiateurs sanitaires sont des femmes. Dans une culture patriarcale, fondée sur le statut de l'homme chef de famille, une femme qui est la seule à faire entrer de l'argent légal, payé par l'état, provoque aussi une mise en question de la structure traditionnelle. Ce changement de condition féminine ne se fait pas sans difficulté, souffrance et contre-partie. Certains maris deviennent tout à fait porteurs avec leurs femmes de ce métier (44,3% de médiateurs sanitaires affirment échanger le mieux avec leur mari sur leur activité).

Par ailleurs, dans une société libérale en constitution comme celle de la Roumanie, les prêts bancaires à la consommation ou pour des travaux immobiliers se font uniquement si la personne possède un contrat avec un revenu fixe. Cependant, le CDD n'est pas toujours accepté pour obtenir des prêts. L'état utilise beaucoup les emplois en CDD, les médiateurs sanitaires ne sont pas un cas isolé.

Plusieurs médiateurs sanitaires femmes nous ont fait part du fait qu'elles se sont endettées soit pour acheter un frigo, un lave-linge, soit pour offrir à leurs enfants un ordinateur.

Souvent elles continuent de travailler plusieurs semaines sans avoir la certitude que leur contrat serait renouvelé. Ce phénomène introduit un rapport de force entre les médiateurs sanitaires et les DSP. La situation est d'autant plus incompréhensible qu'au niveau du ministère on nous explique qu'il s'agit d'un « budget stable », prévu, reconduit et même augmenté d'année en année.

Un autre aspect problématique est la fourchette du salaire : les médiateurs sanitaires ne connaissent pas quels sont les critères qui fixent leur salaire. D'un département à l'autre, le salaire varie. Pour mieux se situer, l'évaluation a pu identifier une fourchette allant de 2.000.000 lei jusqu'à 6.488.000 lei.

84,3% de médiateurs sanitaires n'ont aucune information concernant le budget de l'état roumain alloué à cette activité. Certains pensent que l'argent vient d'une fondation ou qu'il est distribué par Romani CRISS. Il est même étonnant que 4,3% affirme connaître le budget alloué médiateurs sanitaires. Il se peut que dans certaines communautés, les élus locaux roms qui sont aussi présents dans des instances gouvernementales ont donné des informations à ce sujet.

Le double langage est encore à la mode dans la bouche des fonctionnaires des DSP : ainsi, dans un département, les médiateurs sanitaires ont reçu comme information que le CDD d'un an empêche les femmes médiateurs sanitaires de bénéficier du congé maternité. Lorsque cette question a été posée dans le cadre de l'évaluation, le fonctionnaire de cette DSP a affirmé que les femmes roms médiateurs sanitaires ont reçu l'information concernant le droit de prendre le congé de maternité pendant le CDD. Cependant, dans le même département, une jeune mère ayant un CDD de médiateur sanitaire a eu peur de déclarer sa grossesse auprès de son employeur et a repris le travail après l'accouchement toujours par peur de voir son CDD supprimé. Plusieurs médiatrices sanitaires ont affirmé qu'elles vivent avec un sentiment de menace tant au niveau de leur travail qui n'est pas toujours bien vu par les leaders locaux et par le maire, mais

aussi à cause d'un contrat précaire intégré dans des institutions sans transparences. Il n'existe aucun recours pour elles en cas de problème sur leur contrat (ni syndicat, ni association de médiateurs sanitaires).

Lorsqu'on leur pose la question s'ils acceptent de continuer à travailler sans avoir une rémunération ni des droits, seulement 12% répond qu'ils cesseraient cette activité. Les autres affirment qu'ils poursuivraient ce travail tout en se battant pour que leur travail soit reconnu par les autorités.

Conclusions et recommandations

97% de médiateurs sanitaires voudraient être associés aux services de la mairie dans l'élaboration des projets concernant la santé, le logement, etc.

Les médiateurs sanitaires connaissent vaguement leurs droits et personne n'a pris le temps de les former sur la façon dont ils/elles doivent s'affirmer et consolider leur statut, alors qu'ils sont pris dans un montage institutionnel extrêmement complexe. Romani CRISS devrait se poser très sérieusement la question d'une **observation plus fine du respect des droits de travail des médiateurs sanitaires.**

Il nous semble qu'il y a urgence à constituer un **réseau actif**, national et départemental (ou régional ?) de médiatrices sanitaires avec une réflexion plus poussée sur la communication avec les autorités locales notamment au niveau de la mairie, mais aussi de l'hôpital.

64,4% de médiateurs sanitaires souhaitent la création d'une association nationale des médiateurs sanitaires roms.

Une formation à l'accompagnement et à l'animation pour les médiateurs sanitaires qui travaillent depuis plusieurs années sur le terrain permettrait de constituer une « tête de réseaux » dans chaque département.

Ces mesures ne devraient pas empêcher la poursuite de la formation initiale, mais, peut-être que cette formation initiale devrait être étoffée par les expériences des médiateurs sanitaires.

L'évaluation incite à la constitution d'un réseau actif et d'un système de communication du terrain vers Romani CRISS.

Une formation devrait aboutir à renforcer les compétences en terme de médiation. Et aussi, de faire émerger des « coordonnateurs réseaux » implantés dans des zones géographiques déterminées en fonction du territoire.

F. L'EFFICACITE ET L'IMPACT DU PROGRAMME DES MEDIEATEURS SANITAIRES FORMES PAR ROMANI CRISS

Suivant le Cahier de charge, l'évaluation s'attache à répondre aux questions suivantes:

- Quelle est l'efficacité des actions menées par les médiateurs sanitaires ?
Les objectifs sont-ils atteints ?
- Quels sont les indices d'amélioration de la santé des Roms et quels est le *feed-back* obtenu de la part de la population Roms : recours aux médiateurs sanitaires, recouvrement des droits fondamentaux (état civil, éducation, logement, etc.), degré de satisfaction, etc.

F.1. TENTATIVE DE SERIER LES PROBLEMES AFIN DE POUVOIR AVANCER

Les commanditaires de l'évaluation avaient formulé « la difficulté d'accès aux soins » des populations roms et « ses causes multiples:

- Le déficit d'infrastructure médicale dans les communautés roms ou à proximité, la plupart des communautés roms vivant dans des bidonvilles ou hors des localités.
- La difficulté d'accès aux médicaments, surtout en milieu rural, où l'achat des médicaments compensés constitue un problème (tous les dispensaires ne disposent pas de pharmacies).
- L'absence de moyens de transport ou de ressources matérielles permettant de se déplacer jusqu'au dispensaire.¹⁵
- L'absence de papiers d'identité et de carnets de santé.
- Le manque de ressources matérielles : l'impossibilité d'acheter des médicaments, la difficulté de solliciter l'aide du médecin.
- Les problèmes liés à la légalisation du domicile et au manque de revenus stables permettant de payer l'assurance sociale, entraînant l'impossibilité pour les roms de s'inscrire chez un médecin de famille (en application de la nouvelle loi sur les assurances sociales).
- Selon la plupart des personnels du système médical : le manque d'hygiène personnelle et l'indiscipline des roms, qui ne viennent pas aux rendez-vous de vaccinations prévus, et n'ont pas la patience d'attendre quand ils viennent pour une consultation.
- Le paiement informel (les « ciubucuri »). Les roms accusent le personnel médical qu'il prétend des « ciubucuri » (accusation de la part de toute la population roumaine).
- Les préjugés raciaux, qui affectent l'état de santé des communautés roms, spécialement celui des enfants : selon un sondage effectué dans 10 localités roumaines, la plupart du personnel médical fait preuve d'attitudes et de comportements négatifs vis à vis des enfants roms qui ont des problèmes de santé. »

¹⁵ Ex.: 7 km il y a à parcourir à Balta Arsa, par les membres de la communauté, pour arriver au dispensaire; quand les conditions météo ne sont pas favorables cette distance est difficile à être parcourue.

Confrontés à cette masse de problèmes, les médiateurs sanitaires essaient de les sérier pour en fixer des priorités dans leur travail. Ces problèmes se classent en trois catégories :

1. problèmes de structure et d'organisation des institutions qui touchent toute la population (corruption du corps médical) ;
2. problèmes de pauvreté aggravée par le fait que les quartiers roms sont excentrés par rapport aux routes, aux transports et aux institutions (mairie, dispensaire, hôpital, pharmacie) ;
3. problèmes liés au rejet parfois diffus, parfois manifeste de roms dans les lieux de soins.

Ces trois catégories de problèmes sont surplombées par l'absence des pièces d'identité pour de nombreuses personnes roms.

F.2. L'EFFICACITE DE L'INTERVENTION : OUTILS ET INDICES PEU FIABLES

Lorsqu'on échange avec les formateurs de Romani CRISS ou avec les représentants du Ministère de la santé, nous avons un tableau positif concernant à la fois l'efficacité et les outils dont disposent les médiateurs sanitaires. Les formateurs affirment être en contact permanent avec le terrain, être informés de ce qui se passe dans le travail des médiateurs. La mission de recenser la population roms selon les critères d'âge et des problèmes sociaux/santé, ainsi que la mission d'envoyer les enfants lors des campagnes de vaccination sont évoquées plusieurs fois comme étant les indicateurs d'efficacité de l'intervention.

Dans un document qui nous été envoyé par le représentant du ministère *via* email, on peut lire :

“After 2 years of the beginning of the implementation of the health mediator system, the Ministry of Health is able to measure the activity of health mediators (mostly in compact communities) using the vaccination coverage rate (VCR). 12 counties reported significant increasing of this indicator, the most impressive being the following: Dambovita: from 20% increased to 70%, Bihor: from 68% increased to 95%, Maramures: from 45% increased to 90%, Brasov: 100%.”

Ces informations ont été vérifiées par la méthode du sondage : nous avons pu avoir un contact avec l'ensemble des médiateurs sanitaires sur le département de Bihor. Notre sondage permet de constater que le nombre des enfants entre 0-7 ans est variable selon les saisons, compte tenu du fait que les parents partent avec leurs enfants pour des travaux saisonniers (en Hongrie ou ailleurs). Il est déjà donc très improbable, nous disent les médiatrices sanitaires, d'arriver à recenser les enfants quand même leurs parents ne possèdent pas toujours des actes d'identité. A partir de ce constat, à savoir l'incertitude sur le nombre des enfants dans le département de Bihor, comment obtenir le pourcentage des enfants immunisés/vaccinés ? Les médiatrices que nous avons rencontrées lors de cette évaluation arrivent à estimer qu'il y a environ 40% à 50% d'enfants vaccinés, « si on adopte une vision optimiste ».

Un autre outil censé mesurer l'efficacité de l'intervention sur la population roms a été diffusé auprès des médiateurs sanitaires en même temps que le questionnaire conçu par Maria Maïlat et utilisé dans cette évaluation.

L'outil est intitulé « Fiche de monitorisation/évaluation de l'activité du médiateur sanitaire ». C'est une Fiche (questionnaire) truffée d'imprécisions.

- Dans un premier tableau, on demande de compter le nombre d'enfant entre 0-7 ans, 8-14 ans, 15-16 ans et ainsi de suite.
- Dans un deuxième tableau, on demande de compter les enfants entre 0-1 ans par sexes, entre 1-7 ans et 8-14 ans etc.
- Un troisième tableau intitulé « les activités avec des enfants » se présente de la façon suivante

Groupe d'âge	/ Immunisé/vacciné		
	OUI	NON	Immunisé/vacciné suite à l'intervention Médiateur sanitaire
0-1 ans			
1-3 ans			
4-7 ans			
7-16 ans			

NOTE : Ce Tableau pose une question concernant les enfants de 1 et de 7 ans : il n'y a aucune précision qui pourrait guider la médiatrice sanitaire pour savoir dans quelle colonne seront-ils inscrits.

Les questionnaires consultés dans le sondage effectué par Maria Maïlat, laisse apparaître trois types de stratégies de « remplissage » :

3. les médiateurs sanitaires ne remplissent pas les rubriques ;
4. ils notent « oui » dans les cases sous la rubrique OUI et « non » sous la rubrique NON ;
5. ils donnent des chiffres : parfois le nombre des enfants vaccinés est plus grand que celui donné dans la rubrique de recensement de tous les enfants de la communauté. Dans la plupart des cas, le nombre des enfants vaccinés est rigoureusement le même que ceux qui ont été vaccinés grâce à l'intervention de la médiatrices sanitaires ! n'oublions pas que ce type de contrôle est appliqué aux personnes qui travaillent sur un CDD précaire.

Lorsque dans la *Fiche de monitorisation/évaluation* nous trouvons des chiffres, on parvient à calculer le pourcentage des enfants vaccinés.

Un seul exemple : sur un total de 98 enfant entre 0-1 ans, la médiatrice sanitaire note que par son activité elle a fait immuniser/vacciner 26 enfants. Dans cette communauté, donc, 26% de jeunes enfants ont été immunisés/vaccinés.

Quelle conclusion tirer sur l'efficacité de l'activité de cette médiatrice sanitaire ? Est-ce la « bouteille à moitié vide » ou « la bouteille à moitié pleine » ? est-ce que le 26% d'enfants vaccinés peut être pris comme un critère

d'efficacité sans que l'on puisse le situer dans un contexte et en corrélation avec les conditions de vie, la fréquence de la présence du médecin de famille, etc. ?

Cette *Fiche* contient aussi un autre tableau très discuté qui nous ramène à la question de la stigmatisation des roms à travers l'utilisation de ce genre de « questionnaire ».

Ce tableau est intitulé « identification des maladies transmissibles » :

« Les maladies transmissibles identifiées »

Tuberculose	
Autres	
Total	

Le sondage des questionnaires laisse apparaître des chiffres qui sont facilement manipulables et qui peuvent induire des discours où l'on associerait les roms aux « maladies transmissibles »

La rubrique « Autres » contient :

- parfois un chiffre sans que l'on sache de quelles maladies transmissibles il s'agit.
- Certaines médiatrices sanitaires donnent un chiffre et, entre parenthèse, elle font la liste de ces « maladies » : poux, gale, oxyures. Lorsqu'on fait le TOTAL entre 0 malade de tuberculose et 186 « autres maladies transmissibles » on tombe sur un chiffre redoutable : 186 personnes malades ! Ce nombre est donné par une médiatrice qui travaille dans une petite ville de province. Comment peut-on procéder à l'utilisation de ces chiffres, en sachant que le tri à plat statistique exclut les explications et garde uniquement le nombre ?

Ces exemples viennent illustrer à la fois l'absence de fiabilité des outils dans le recueil de données, ainsi que la difficulté rencontrée par les médiateurs sanitaires de remplir des « fiches » imprégnées d'une forte connotation de « contrôle ».

F.3. “UNE GOUTTE D’EAU DANS UN OCEAN DE PROBLEMES” : DE L’EFFICACITE, AUTREMENT. LES PRIORITES DE LA POPULATION VUES PAR LES MEDIATRICES SANITAIRES

En 2005, l'évaluation est là pour témoigner du fait que la plupart des médiateurs sanitaires se retrouvent sur le terrain dans des situations critiques avec un sentiment d'amertume et d'impuissance, mais sans renoncer à la poursuite de leurs actions. Dès qu'ils commencent à remplir leur première mission et donc à recenser les femmes enceintes, les enfants à envoyer au vaccin, les personnes handicapées ou âgées, le médiateur sanitaire est dépassé par la quantité des problèmes qui sont souvent enchevêtrés les uns aux autres : sans pièce d'identité, personne ne peut s'inscrire au médecin de famille et sans inscription au médecin de famille, la personne rom ne peut bénéficier du système de santé

ni d'aide. De même pour l'obtention du logement ou d'une pension d'invalidité. Il ne s'agit pas uniquement d'une personne mais aussi de ses enfants.

« Même lorsque les femmes roms sont informées sur leurs droits, notamment au sujet du droit d'avoir une pièce d'identité, elles se méfient des autorités à cause des discriminations et mauvais traitements subis dans les lieux publics ou lors des contacts avec les institutions et les autorités ». Cette méfiance est très fréquente.

Les médiateurs sanitaires interrogés considèrent que l'obtention des pièces d'identité est leur première mission mais que les démarches sont très compliquées et ils doivent les faire un à un, alors qu'il s'agit de dizaines et parfois de centaines de personnes sans pièces d'identité. Aider une ou même cinq personnes dans ce type de démarche bureaucratique, ne fait que masquer le problème qui est d'ordre général, touchant beaucoup de monde. L'efficacité dans la réalisation de cette mission essentielle pour l'accès à une place citoyen et aux droits de santé des roms est très réduite. Il faudrait trouver une solution simplifiée et plus rapide. Une **approche collective** de ces situations devrait être envisagée. Romani CRISS est bien placé pour alerter les autorités locales. Autrement, les médiateurs sanitaires s'épuisent à traiter ces situations individuellement : cela leur prend beaucoup de temps et souvent « c'est l'échec au bout et il faut tout recommencer », comme nous dit une médiatrice sanitaire.

Lorsqu'on leur pose la question « quelles ont été les demandes que les roms t'on adressées ces derniers six mois de l'année 2005 ? ». Les médiateurs sanitaires avaient la possibilité de cocher plusieurs réponses.

Le traitement statistique permet d'avoir un feed-back concernant les demandes adressées aux médiateurs sanitaires par les populations roms. La répartition des demandes des Roms se présente de la façon suivante :

- 64,3% de demandes pour les pièces d'identité
- 62,9 de demandes afin de pouvoir obtenir des médicaments qui normalement devraient être délivrés gratuitement soit par la pharmacie, soit par l'hôpital où la personne a été hospitalisée.
- 55,7% demandes pour appeler les urgences
- 52,9% pour obtenir du lait en poudre. Cette réponse permet de comprendre qu'il existe des problèmes dans la distribution de ce produit, autrement les femmes roms n'auraient pas besoin de faire appel aux médiateurs sanitaires. Il existe un programme national de distribution du lait en poudre, mais l'idéologie veut que l'on vende prioritairement les vertus de l'allaitement au sein. Plusieurs médecins de familles et représentants des DSP ont insisté sur le fait que les femmes roms étant à domicile doivent être « poussées » à allaiter leurs enfants. Les médiatrices sanitaires insistent pour la distribution du lait en poudre parce que de nombreuses femmes vivent dans des conditions de pauvreté, de malnutrition, de famine et donc, sont dans l'impossible d'assurer une alimentation au sein de leur bébé.
- 35,5% pour les femmes enceintes et les accouchements : appeler les urgences, faire appel au médecin de famille qui fait venir les urgences et même des situations où le médecin de famille procède à l'accouchement dans son cabinet en

présence de la médiatrice sanitaire. Ces situations extrêmes sont dues à l'éloignement de la commune d'une maternité.

- 35,7% pour les accompagner parce qu'ils avaient des difficultés avec les pharmacies, même pour obtenir une pommade (refus de les laisser pénétrer dans la pharmacie).
- 32,9% parce qu'ils avaient des problèmes avec le médecin de famille. Sur ce point, plusieurs médiateurs sanitaires témoignent de situations de mauvais traitement des Roms même s'ils sont inscrits sur les listes : le médecin affirme que les roms ne sont que des « corbeaux » et il ne consulte pas les animaux. Un autre ne supporte pas leur odeur. Un autre exige de pot de vin. A noter, donc, que la majorité des médecins de famille travaille correctement en partenariat avec les médiateurs sanitaires.
- 31,4% de médiateurs sanitaires affirment avoir été sollicités pour réguler les rapports intra-familiaux conflictuels
- 21,4% ont du intervenir pour aider les parents à dialoguer avec leurs adolescents
- 18,6% ont reçu des demandes afin de fournir des informations sur l'alimentation
- 17,1% ont dû intervenir à la demande des roms qui avaient des problèmes avec les leaders de la communauté.
- 7% ont du intervenir en cas d'accident domestique

Mais la préoccupation centrale des médiateurs sanitaires concerne les familles sans papier d'identité sont souvent celles qui se trouvent exclues même de la communauté, plongées dans une pauvreté extrême. J'ai visité ces zones où les chefs traditionnels interdisent les visites. Les médiateurs sanitaires sont souvent les seuls professionnels qui y viennent parler avec eux, donner des conseils et les aider.

F.4. L'APPROCHE GLOBALE DE SANTE PUBLIQUE : UNE AUTRE FAÇON DE « FAIRE DU BON TRAVAIL »

L'évaluation insiste sur le fait que les médiateurs sanitaire ont intégré l'axe MEDIATION de leur travail et l'approche globale de la personne que l'on doit accompagner pour qu'elle soit reconnue à part entière dans la société civile de Roumanie. Comme nous l'avons indiqué dans le chapitre précédent, ce travail global a comme priorité l'obtention des papiers d'identité. Or, le *Manuel* édité en 2004 (cité ci-dessous) contient six lignes au chapitre 2 où l'auteur rappelle que le médiateur sanitaire doit se renseigner à la Direction de l'Evidence Informatisée des personnes afin de connaître les étapes à suivre pour l'obtention des papiers d'identité. cette démarche est très fastidieuse et relève d'un grand exploit lorsqu'on habite loin de la ville et lorsqu'on n'a pas des moyens.

Une des médiatrices sanitaires rencontrée a fait ces démarches et nous a expliqué la difficulté d'obtenir des renseignements. Et encore, elle habite Bucarest et elle a des compétences exceptionnelles pour faire les démarches dans des institutions qui demeurent souvent fermées aux roms.

Pour obtenir des papiers d'identité, il faut passer par la bureaucratie de l'ancien régime. Il est pratiquement impossible pour un médiateur sanitaire de la campagne de se débrouiller pour aider les personnes qui n'ont jamais eu des papiers d'identité et qui habitent dans une autre localité que leur lieu de naissance. Il existe aussi des personnes qui vivent dans la communauté des roms où œuvre le médiateur sanitaire, mais qui sont rejetées même par la communauté parce qu'ils « viennent d'ailleurs » : même si ces familles sont installées dans cette commune depuis quarante ou quatre-vingt ans, elles restent sans papiers depuis des générations. **Ce sont ces familles, exclues même par les autres roms, que les médiatrices sanitaires tentent d'aider en priorité.**

Elles arrivent à accompagner les personnes qui se trouvent dans des situations moins complexes (perte des papiers d'identité, dépôt du dossier à la maire pour des aides, etc.)

Recenser le nombre des enfants ou de femmes enceintes serait effectivement important si en face, les autorités étaient en mesure de prendre en compte réellement les problèmes des roms au même titre que ceux des autres populations. Même si les lois existent, un travail de sensibilisation des autorités afin qu'ils comprennent mieux les problèmes des roms reste à faire, d'autant plus que les médiateurs sanitaires le demandent

Après un premier sentiment de valorisation parce qu'il entre en contact avec le médecin de famille, les autres travailleurs sociaux et commence à faire l'inventaire de la population, les médiateurs sanitaires se rendent compte que leur mission est de se situer du côté des plus pauvres des roms : ils ressentent un écart et même un abîme entre les chiffres exigés par les autorités et la dure réalité quotidienne des gens.

Un des domaines relevant de la santé publique est celui de l'eau potable où les maires ont un grand pouvoir de décision. Les médiateurs sanitaires affirment n'avoir aucun relais fiable sur ce problème, aucun partenariat qui leur permettrait de se « faire entendre ».

Quelques propos pour illustrer ces constats :

« Les principaux facteurs de mortalité, de maladies infantiles et du retard dans le développement des enfants roms de Roumanie sont la misère, la famine, le froid, l'absence de l'eau potable et la discrimination » nous dit une médiatrice sanitaire du département du Nord de la Roumanie.

« Il y a des familles qui dorment à même la terre, avec des enfants en bas âge, sans couverture et qui ne reçoivent même pas du lait en poudre. » (médiateur sanitaire de Transylvanie)

Le problème de la distribution du lait en poudre revient d'une façon persistante lorsque les médiatrices sanitaires abordent le sujet d'une approche globale en terme de santé publique et de médiation :

« On nous dit de faire venir les femmes roms aux piqûres gratuites, alors que les bébés des Roms de notre département ne reçoivent plus de lait en poudre depuis 6 mois. Le lait en poudre gratuit n'existe plus, on nous dit. »

Ce problème nous a été signalé dans plusieurs départements. Cependant, selon les réponses données dans le questionnaire utilisé dans cette évaluation, pour la période 2004-2005, 671% de médiateurs sanitaires affirment que le lait en poudre a été distribué d'une façon régulière. 30% affirme que le lait n'est pas distribué correctement (quantité très limitée, distribution rare et aléatoire).

Le problème existe mais sa gravité n'est pas identifiée dans tous les départements. Ce qui nous interroge c'est le caractère aléatoire de la distribution, l'absence des critères et des informations précises donnés pour que les médiatrices sanitaires puissent échanger davantage avec les mères en difficulté. Puis, l'absence d'une écoute (au niveau du médecin de famille, de la DSP) lorsque les médiatrices sanitaires font remonter les besoins en lait en poudre.

F.5. EVALUATION DE L'EFFICACITE DE LA MEDIATION ENTRE ROMS ET INSTITUTIONS

D'une manière générale, les médiateurs sanitaires trouvent que les besoins et les problèmes des Roms ne sont pas suffisamment pris en compte, que les droits fondamentaux ne sont pas assurés. Car « il faut d'abord se poser la question si le respect vis-à-vis des autorités est un comportement nécessaire dans n'importe quelle condition. On ne peut pas aborder avec un respect implicite que les institutions qui ont une autorité implicite »¹⁶. Le respect des institutions, selon le philosophe roumain Andrei Plesu, s'il est imposé aux gens, la société glisse vers la dictature. Autrement, le respect se construit et se *gagne* par des réformes structurelles, de sorte qu'avant d'obtenir le respect il faut savoir obtenir la confiance de la population. Par ailleurs, Andrei Plesu rappelle qu'« il ne faut pas confondre l'autorité avec l'administration » qui dans un pays « normal », ne devrait pas avoir du pouvoir sur les citoyens mais remplir une fonction efficace d'utilité publique au service des populations. Sans être des philosophes, la plupart des médiateurs sanitaires rencontrés arrivent à la même conclusion.

Au respect que les Roms témoignent aux autorités devrait correspondre une réciprocité : en quelle mesure les roms sont bien accueillis aux services de la Mairie ? A cette question

45,7% des médiateurs sanitaires affirment que les Roms sont relativement bien accueillis.

10% déclarent que les Rom sont très bien accueillis.

40% considèrent que les Roms ne sont pas bien accueillis.

Un certain nombre de réponses nuancées apportent un éclairage sur ce point :

« Par rapport aux autres citoyens, les roms sont marginalisés, même si je les accompagne. »

« C'est un peu plus facile pour eux si je les accompagne, je sais parler comme les autres travailleurs sociaux, mais lorsqu'ils vont seuls, ils ne sont pas considérés, écoutés, rien. »

« Lorsqu'il s'agit de Roms, les dossiers d'aide sociale de la Mairie sont retardés, égarés, les gens doivent refaire plusieurs fois les mêmes démarches. A la mairie, ils doivent attendre des heures debout, dehors, les fonctionnaires ne respectent pas les horaires quand il s'agit des Roms, ils disent qu'ils sont occupés, refusent de nous recevoir. »

Cependant, il existe aussi des maires qui font pression sur les employés municipaux pour obtenir un traitement égal entre les Roms et la population

¹⁶ Andrei Plesu - Le respect de l'autorité, dans la revue Dilema veche, hebdomadaire de transition, 81, du 5-11 août, 2005, p. 3

roumaine. Un maire nous a fait visiter un bureau dans la mairie qu'il avait aménagé avec deux roms bénévoles afin d'accélérer le traitement des démarches des Roms : il s'agissait d'une communauté laissée pour compte par l'ancien maire. De nombreux dossiers avaient été constitués pour l'obtention des papiers d'identité, pour des demandes d'aide médicale et d'aide sociale, etc.

Lorsqu'on les interroge sur l'accomplissement de leurs missions, 85,7% considèrent qu'ils ont réussi à remplir leur mission dans le domaine de la vaccination des enfants, 74,3% dans le fait qu'ils ont établi une communication entre les femmes et les médecins de famille, notamment pour qu'elles viennent demander conseil au sujet des contraceptifs ; 72,9% ont rempli leur mission d'accompagner les roms qui demandaient des pièces d'identité.

Les conditions de travail des médiateurs sanitaires sont en lien avec les réponses qu'ils peuvent apporter aux gens. L'absence d'une dotation qui permettrait aux médiateurs sanitaires de communiquer par téléphone ou par un autre moyen rapide avec les hôpitaux est un handicap majeur.

F.6. CONTEXTUALISATION MICRO-LOCALE DE L'ACTIVITE DES MEDIEATEURS SANITAIRES (L'IMMERSION ANTHROPOLOGIQUE)

Nous avons insisté tout au long de cette évaluation sur le caractère complexe des réalités locales qui ne peuvent pas être comprises si on regarde ces réalités par le biais d'outils statistiques (ou de comptage des personnes roms et de leurs maladies).

Lors de l'immersion anthropologique, une série d'informations qui circulent et marquent la vie des gens et des médiateurs sanitaires nous ont été données par ces derniers. Lorsqu'on aborde la question de l'efficacité, du feed-back il est indispensable d'offrir ces séquences de vie à ceux qui s'intéressent à la réalité complexe de la vie des roms de Roumanie. Ces informations sont importantes dans le cadre de cette évaluation participative, car elles arrivent aux médiateurs sanitaires et composent le contexte du travail de ces médiateurs sanitaires.

Les médiateurs sanitaires ont tenu à me faire découvrir les zones les plus pauvres et les plus « sans droits » des communautés roms où seuls les médiateurs sanitaires pénètrent vraiment.

Nous proposons ici quelques séquences. Par souci de confidentialité et aussi pour protéger les médiateurs sanitaires, nous avons opté de ne pas communiquer les noms des localités:

I. Dans un village situé à l'est du pays, près de la frontière hongroise, plusieurs sources affirment qu'il y a eu vente d'enfants roms en vue d'adoption avec la complicité du leader des Roms et du maire réélu. Cette affirmation perturbe énormément les familles et même les enfants qui se cachent et sont très méfiants lorsqu'un étranger pénètre dans ces parties très pauvres du quartier des Roms. La médiatrice sanitaire a longuement expliqué qui j'étais et pourquoi je venais les voir avant que les mères et les enfants viennent me parler. Il est dit que des hollandais sont venus adopter des nouveau-nés et que des mères en grande difficulté (famille nombreuse, mari absent, etc.) ont accouché à la maison avec l'aide d'une certaine femme médecin (?).

II. Dans deux communes, les hommes vont dans la forêt qui se trouve à proximité des campements (colonie, quartier) pour ramasser le bois mort pour faire le feu en hiver. Le bois est aussi la principale source utilisée pour cuir des aliments (j'ai

vu cuire des orties et du riz). Les gardes forestiers ont ordre de les chasser. Ces gardes sont armés de vrais fusils. Il semblerait que l'hiver dernier un Rom a été tué (à vérifier). L'hiver les familles souffrent de froid (manque de couvertures, maisons délabrées, souvent sans vitre aux fenêtres) etc.

III. Un des médiateurs sanitaires rencontrés en Transylvanie nous a parlé lui-aussi d'une « commission d'adoption » faite par des Hollandais. Pendant que la personne me racontait cette affaire, elle s'est fait rabrouer (par le regard et en langue romani) par leur chef et le représentant des Roms (BJR). A ma demande de préciser de quelle commission il s'agit, elle a été gênée, ne savait pas quoi dire : « juste une commission comme ça » a-t-elle dit.

J'ai appris par la suite que l'intervention de cette organisation hollandaise a provoqué des conflits graves au sein de la communauté qui n'existaient pas auparavant. Les Hollandais ont bâti des maisons préfabriquées toutes faites qui ne résistent pas aux intempéries à certaines familles. Le journal local a consacré plusieurs articles faisant l'éloge de cette organisation (« La Mission des Roulottees hollandaises » ou « Vonwagen Zending » ?). Les critères de choix des familles qui ont reçu leur aide sont d'ordre religieux. Nous n'avons pas réussi à obtenir plus d'informations concernant ces choix. Plusieurs familles se sont senties délaissées, exclues.

Les maisons hollandaises ont servi au tournage d'un film « documentaire » de propagande pour l'organisation hollandaise qui reçoit des fonds en Occident sur la base de ce genre de publicité. Les Roms ont reproché à l'organisation de les avoir utilisés pour leur propre publicité et aussi, de les avoir promis des aides en échange du film mais ces aides n'ont jamais arrivé chez eux.

Les maisons hollandaises que j'ai vues n'avaient pas de fondation. Elles étaient carrément posées sur la terre meuble et ravinée. Après le premier hiver (très rude en Roumanie), les murs se fendent et la base se défait en miette, de sorte que ces maisons deviennent inhabitables. La seule partie de « valeur » est la porte d'entrée, en bois, que les roms revendent afin de se procurer des victuailles, des médicaments, du bois pour se réchauffer, etc. Le représentant de l'organisation hollandaise qui était présent lors de mon passage a accusé les roms qui ont vendu les portes des maisons hollandaises, il les a traités de « voleurs » et les a menacés de supprimer les futures aides s'ils se plaignent devant moi de cette organisation. L'ambiance était très conflictuelle. Les femmes ont essayé de calmer les hommes qui étaient prêts à venir aux mains. Le représentant des hollandais a indiqué qu'une conduite (tube) censée acheminer l'eau vers le ghetto des Roms a été volée et a insinué que ce vol a été du fait des Roms, ce qui a mis davantage en colère les hommes présents qui affirmaient que cette conduite (tube) d'eau a été volée par malveillance puisque les autres habitants de la commune ne veulent pas que l'eau potable arrive aux Roms.

Dans une de ces maisons hollandaises, des trous énormes sont apparus à la base des murs. La famille dort à même la terre battue. La nuit précédente ma visite dans le ghetto rom de Band, un rat qui passait par un des trous a mordu l'oreille et le visage un bébé de deux ans.

Le maire de cette commune fraîchement élu pour la première fois, essaie de valoriser la communauté roms à travers leur culture (chant, danse) et les jeunes. Il a établi un bureau d'accueil des roms à la Mairie, ce qui est une initiative rare dans les mairies des communes. Deux personnes formées, issues de la communauté, reçoivent les roms qui viennent exposer leur problème et demande un soutien pour obtenir des pièces d'identité, par exemple.

La médiatrice sanitaire est intégrée dans l'équipe du médecin de famille. Elle est issue de la partie plus intégrée de la communauté, elle a fait des études, voyagé à l'étranger et, chose encore rare, étant divorcée, elle élève seule ses deux enfants. Elle a été aidée par le médecin de famille pour qu'elle puisse effectuer des stages aux urgences de l'hôpital départemental. Elle apprend les premiers soins, l'accueil, le fonctionnement des urgences. Par le fait que le contrat des médiateurs sanitaires est fait au niveau de l'hôpital ce type de stage dans le milieu hospitalier est tout à fait faisable.

IV. Dans une autre commune, un des quartiers de Roms ne bénéficie d'aucune aide : la seule personne qui se déplace et tente de soutenir ces familles qui vivent dans une misère totale est la médiatrice sanitaire rom. Le leader traditionnel qui habitait dans la partie riche de la communauté roms a utilisé les aides à refaire la route mais uniquement dans la partie riche du ghetto. Ce bulibasa a essayé d'empêcher les médiatrices sanitaires de me montrer les familles laissées pour compte dans un délabrement indescriptible (environ 80 maisons où vivent entassées plusieurs familles nombreuses avec les vieux, les handicapés, les malades). Le leader traditionnel et la Mairie leur refusent le « statut » d'appartenance à la ville et par conséquent, ils ne sont pas inscrits aux médecins de famille et n'ont accès à aucune aide ou projet local. Devant moi, le leader traditionnel a confirmé ce fait en me disant « ces gens ne sont pas d'ici, ils n'ont qu'à rentrer chez eux ». « Où ? » ai-je demandé. Le leader a nommé un village qui se trouve à quelques kilomètres de sa commune. Je lui ai demandé si ces gens ne vivent pas eux aussi en Roumanie comme les autres. Il m'a répondu que ça n'a pas d'importance, ils n'ont rien à faire ici et donc, ils ne touchent pas des aides, même s'ils ont des papiers en règle. Les médiatrices sanitaires roms m'ont dit que ces familles vivent ici depuis au moins deux générations, c'est à dire depuis cinquante, soixante ans.

Une grande différence existe aussi entre les rues qui sont soignées en fonction du bon vouloir du leader et en accord avec le maire. Les deux MS ont eu le courage de l'affronter avec d'autres femmes. Elles ont dit que ce n'est pas normal que les gens n'ont aucun droit et vivent sans rien dans le fond du quartier, dans la « partie cachée » et que « c'est une honte de voir que même entre les roms existent de la discrimination dont on ne parle pas ».

Je n'ai trouvé aucun sage qui modérait ses conflits ou qui rendait un peu la justice. Beaucoup de femmes avec des enfants souvent en bas âge m'ont parlé de leur difficulté d'accéder aux soins lorsqu'un enfant est victime d'un accident domestique ou lorsqu'elles doivent aller à l'hôpital. Les deux médiateurs sanitaires ne peuvent pas faire face à toutes les difficultés rencontrées par ces familles. Il n'y a pas d'eau dans les parties misérables des quartiers roms. Les détritiques accumulés empestent l'air et provoquent des maladies chez les enfants. L'été les enfants souffrent de dysenterie. « Les autorités et le leader décident ensemble de l'arrivée de l'eau comme ça leur chante. »

V. Dans une autre commune, le maire trouve sans cesse des motifs pour empêcher le branchement de l'eau dans le quartier des Roms. D'abord, il a dit que la commune n'avait pas assez d'argent pour ces tuyaux et pour la main d'œuvre. Les roms se sont cotisés et ont travaillé pour monter la canalisation jusqu'au château d'eau de la commune. La mairie devait juste donner son accord pour le branchement, mais le maire a refusé l'accès au château d'eau en disant que les autres habitants de la commune n'ont pas envie de partager leur eau avec les « saletés » de roms. Les médiateurs sanitaires ont reçu de menaces si elles continuaient de soutenir la demande des roms. Aucune étude n'a pas été lancée pour savoir si le branchement des roms à la canalisation et à l'arrivée

d'eau constituait un danger pour l'alimentation en eau de la commune (comme cela est dit par la mairie).

Conclusions et recommandations

Les missions des médiateurs sanitaires sont accomplies dans le domaine des vaccinations des enfants, des démarches pour les pièces d'identité (sauf les situations limites, cf. le sous-chapitre F.4.), le suivi de femmes enceintes. Il ne s'agit pas tant à recenser (à compter) le nombre de femmes enceintes mais d'assurer une intervention qualitative auprès de ces femmes.

Les médiateurs sanitaires répondent davantage aux demandes et besoins de la société civile des roms qu'à une commande de recensement venant des autorités locales, d'autant plus que les outils que l'on leur propose sont peu fiables et que les chiffres peuvent alimenter des formes de discrimination négative et de stigmatisation.

Les questions graves de santé publique, tel que l'alimentation avec l'eau potable préoccupe les médiateurs sanitaires sans qu'ils soient en mesure de se faire écouter ou de participer au combat des familles qui souffrent parce que l'eau sale est un des facteurs des maladies et de l'affaiblissement des enfants et des vieux.

La reconnaissance de cette activité est très forte au niveau des communautés où ils agissent. L'efficacité de leur action ne peut être mesurée que par la constitution d'une banque de données de situations concrètes et de fiches actions incluant le contexte.

La reconnaissance des autorités est en cours de constitution, mais il manque une force de proposition pour que les médiateurs sanitaires soient davantage associés aux actions de la commune et/ou de la municipalité.

G. ATTENTES ET PROPOSITIONS FORMULEES PAR LES MEDIATEURS SANITAIRES

Dans le cahier de charge de l'évaluation, une série de questions portaient sur les attentes :

- Quelles sont les propositions et les attentes des médiateurs sanitaires ?

Gagner la confiance de la population en tant que médiateur sanitaire ne va pas de soi : il ne suffit pas d'appartenir à la même communauté pour que les familles soient en confiance avec un médiateur sanitaire ou une médiatrice sanitaire. Le changement de statut de la médiatrice sanitaire, le passage d'une place de membre de la communauté à une place de médiation est très compliqué et n'est pas construit en tant que parcours. A l'heure actuelle, il n'existe pas un repérage et une construction des étapes propres à ce passage. Il est évident qu'il ne faut pas le schématiser, mais quelques repères construits sur la base des expériences accumulées par les médiateurs sanitaires seront utiles pour les autres et aussi pour une transmission dans la formation: des exemples concrets avec des conseils et des procédures sont présentés dans le Manuel du médiateur sanitaire pour la santé de la famille¹⁷ et de la communauté dans le chapitre rédigé par Daniel Radulescu, un des formateurs de Romani CRISS.

G.1. LE RECONTRAGE SUR LA MEDIATION ET LA LUTTE POUR L'AVENIR DES ROMS

Plusieurs médiateurs sanitaires souhaiteraient prendre du recul par rapport à leur expérience de trois, quatre ans et avoir un retour plus objectif de ce qu'elles ont fait sur le terrain. Elles aimeraient aussi pouvoir garder en mémoire et transmettre leurs expériences aux nouveaux médiateurs sanitaires. Elles parlent de leur solitude dans la construction du partenariat, car il est rare que les autorités et les autres travailleurs sociaux viennent vers elles. Dans la plupart des situations rencontrées lors de l'immersion anthropologique les médiatrices sanitaires ont fait des efforts pour établir une relation, mais la réciprocité n'était pas présente (les autres ne font pas l'effort de venir vers elle, sauf trois médecins de famille qui sollicitent les médiatrices sanitaires pour faire venir les enfants aux vaccins et les femmes pour les contraceptifs injectables).

L'accès aux droits des populations roms les plus démunies préoccupe les médiateurs sanitaires et ils sont souvent les seuls à vouloir aider ces couches touchées par une très grande pauvreté et par des persécutions qui se manifestent à l'intérieur de la population roms. Mais ces phénomènes restent isolés sur le terrain.

Bénéficier d'une formation complémentaire et d'une série d'outils de travail dans le domaine de **la lutte contre les discriminations en matière d'accès aux**

¹⁷ Op.cit. pp.15-36

soins et de santé publique est une des principales demandes formulées par les médiateurs sanitaires tout au long de cette évaluation. Cette tendance est confirmée par les réponses aux questionnaires à la hauteur de **67%**.

Il ressort que la première étape a été une réussite pour Romani CRISS : les personnes formées tiennent la route, accumulent les expériences et s'inscrivent dans la continuité et la durée.

G.2. L'AMÉLIORATION DE L'ACCOMPAGNEMENT FAIT PAR ROMANI CRISS DANS LA DURÉE

Actuellement, es médiatrices sanitaires attendent autre chose de Romani CRISS :

- identification de leurs besoins,
- recentrage et formation sur les phénomènes de discrimination dans l'accès aux soins,
- meilleur soutien pour un travail global de médiation avec les familles les plus démunies de leur communauté,
- apporter un appui plus méthodologique pour être mieux reconnu auprès de la Mairie et dans la construction du partenariat ;
- imaginer de nouvelles modalités d'accompagnement, de formation, de valorisation, de capitalisation.

Ainsi, **77,1%** attend que Romani CRISS s'engage davantage et les sollicite dans la lutte pour l'avenir des enfants et des jeunes (lutte contre l'échec scolaire, etc.)

Les médiateurs sanitaires formés à détecter les formes de discriminations ne font pas l'économie de s'insurger aussi contre l'injustice contenue au sein même de leur communauté. Ils sont critiques non seulement par rapport à la société en générale mais aussi par rapport à leur propre communauté.

Ils souhaiteraient aussi qu'il y ait un relais plus solide entre le terrain, leur travail sur le terrain et Romani CRISS, notamment dans le soutien de leur activité devant les élus et les collectivités territoriales. Sauf quelques exceptions, les médiateurs sanitaires ne se situent pas comme un « complément » de l'assistant médical, mais dans un champ bien spécifique, reliant le social et la santé au cœur de la société civile visant l'émancipation des roms dans un pays démocratique.

H. LES PERSPECTIVES DE DEVELOPPEMENT DURABLE DE CE PROGRAMME. RECOMMANDATIONS EN FIN D’EVALUATION

L'évaluation débouche sur des pistes pour l'avenir du programme sur les axes suivant. Ces axes n'épuisent pas l'ensemble des conclusions présentées à la fin des chapitres. Nous cherchons ici à donner une vision synthétique des priorités:

1. Le recentrage de l'activité des médiateurs sanitaires sur l'aspect **MEDIATION** visant prioritairement les problèmes d'accès aux droits et le repérage des discriminations dans le domaine de la santé avec une attention accrue pour l'éducation à la santé des enfants et des jeunes. Ce recentrage nécessite une meilleure articulation entre les deux secteurs de Romani CRISS (médiateurs sanitaires et bureau des droits de l'homme). De même, il faudrait construire pour les médiateurs sanitaires un « guide pour un meilleur repérage des discriminations dans le domaine de la santé ». Cette recommandation correspond aux attentes des médiateurs sanitaires.
2. Dans le processus de ce recentrage, il est possible d'inclure le planning familial à condition de le repenser dans le respect de la culture roms et en y associant le plus possible les hommes et les jeunes.
3. Etoffer la formation initiale des médiateurs sanitaires, notamment en leur donnant de cours de secourisme, de sorte qu'ils puissent prendre les premières mesures de secours lorsqu'un enfant est blessé ou brûlé, etc. compte tenu que les dispensaires ou hôpitaux se trouvent souvent à plusieurs kilomètres des habitations roms.
4. Repenser la formation initiale sur cinq jours, en y ajoutant une deuxième partie de *formation en alternance* après l'embauche : alterner pratique et formation sur la base d'un programme construit et validé pour tous les médiateurs sanitaires. La mise en pratique de la formation en alternance permettrait de renforcer le partenariat entre Romani CRISS et les DSP. Autrement dit, s'acheminer vers une formation qui devient diplômant en deux phases : le diplôme accordé à la fin de trois(cinq)jours, puis des heures de formation avec un accompagnement au micro-projet initié par chaque médiateur, porté avec un groupe de roms et qui sera valorisé par Romani CRISS (avec des micro-financement à envisager). Au cours de la formation en alternance, il y aura un va-et-vient entre la pratique et les apports méthodologique pour construire un micro-projet de santé avec les roms.
5. Romani CRISS devrait chercher à mieux formaliser l'embauche des médiateurs sanitaires et le partenariat notamment en créant une fiche de liaison avec les DSP. Une plus large information de l'Ordre 618/2002 et des accords en direction des **municipalités** et des communes serait nécessaire afin de tisser un réel partenariat avec les travailleurs sociaux municipaux et les élus

6. Mise en réseau des médiateurs sanitaires au niveau local (département/région) et national (association nationale) et faire émerger des projets de « centres ressources » concernant l'accès à la santé des roms en lien avec le département de droits de l'homme der Romani CRISS. Constitution d'un No. vert avec des bénévoles et des opérateurs pour que les médiateurs sanitaires puissent faire remonter les questions et les situations les plus problématiques.
7. Continuer l'implantation institutionnelle médicale dans les communautés roms avec l'aide des médiateurs sanitaires. Aujourd'hui l'expérience de la Valea Rece (Tirgu Mures) nous semble une action très intéressante : l'institutionnalisation d'un petit cabinet médical qui fonctionne au sein même de la communauté plusieurs fois par semaine avec un médecin de famille et une assistante crée une présence de la société de droits à la santé sur le territoire où vivent les roms. C'est un point fort de la médiation inventée par Romani CRISS.

8/Bis. Le processus d'institutionnalisation concerne aussi la nécessité que ressentent les médiateurs sanitaires à avoir un lieu propre à leur activité, situé soit dans les locaux de la mairie (dans le cas des communes), soit dans un local proche de la communauté ou même à l'intérieur de la communauté. Ce point mérite réflexion approfondie au niveau de Romani CRISS car il met en question le principe formulé au démarrage du programme, à savoir que les médiateurs sanitaires n'ont pas d'implantation en terme de « bureau ».

8. Créer les moyens de communication (no. vert ?) afin que les médiateurs sanitaires puissent être en mesure d'alerter Romani CRISS et les autorités locales sur des problèmes graves de santé : épidémie, intoxication à cause de l'eau, mais aussi pour appeler les urgences. Il faudrait arriver à élucider la question : quel accès aux urgences de ces populations ?
9. Le développement de l'activité au niveau local et micro-local pose la question de la décentralisation de Romani CRISS comme structure. Il nous semble que l'ONG passe par une « crise de croissance » qui montre les limites d'un fonctionnement concentré sur la capitale. Il faudrait passer à une phase d'antennes regroupant les deux bureaux: médiateurs sanitaires et lutte contre les discriminations.

<p>10. La Commission mixte gouvernementale devrait enfin se mettre au travail avec des objectifs concrets dont un des premiers est la demande d'un rapport moral concernant le financement du ministère de la santé alloué à ce programme : budget global, utilisation de ce financement dans chaque département, tableau récapitulatif sur plusieurs années. De même le statut professionnel et le salaire des médiateurs sanitaires devraient faire l'objet d'un travail de cette commission.</p>
--

11. Dans le souci de l'essaimage et de la valorisation : réaliser un recueil systématique des expériences sur la base d'une fiche-action. Les expériences pourraient être mises (en partie) sur le site internet de Romani CRISS mais aussi éditées sous forme de brochure, livre... Ce recueil répondra à une triple finalité : a) valoriser/créer une histoire vivante de ce travail, b) intégrer le contenu dans la formation des futurs médiateurs sanitaires, c)

utiliser cette matière afin de réaliser une campagne forte en direction de la population roumaine (par la TV, campagne publicitaire de sensibilisation aux prises en charge de santé par les roms, etc).

12. Un Forum national de la santé des roms pourrait être envisagé par Romani CRISS et ses partenaires réunissant des représentants roms de toute l'Europe à Bucarest mais aussi dans deux autres villes de Roumanie.
13. Les échanges avec les autres pays pourraient être poursuivis mais un transfert de la formation des médiateurs sanitaires dans les autres pays ne nous semble pas réalisable à l'heure actuelle. Il existe de priorités de l'implantation et de l'accompagnement qui devraient passer avant un temps consacré aux échanges à l'étranger. En revanche, Romani CRISS peut envisager d'accueillir sur les sites où travaillent des médiateurs sanitaires chevronnés des roms et des ne-roms venus d'autres pays (après la formation des formateurs, ces personnes peuvent être accueillies en « stage ponctuel »).

Lors de la restitution du Rapport final en interne à Romani CRISS (le 1 et 2 décembre 2005), nous avons pu mesurer les effets du **caractère participatif** de cette évaluation: le Rapport intermédiaire que nous avons travaillé avec l'ensemble de Romani CRISS en août 2005 avait déjà contribué au recentrage des activités et à une meilleure transversalité entre les projets de cette ONG. Il s'agit pour eux, de re-affirmer que l'ONG n'est pas un simple instrument ou « centre de formation » mis au service d'un gouvernement, mais un **espace ouvert au sein même et pour la société civile** visant l'accès aux droits des communautés très longtemps exclues de la vie sociale, politique, humaine, et souvent très pauvres. Dans ce sens, le recentrage sur l'accès aux droits à la santé du programme médiateurs sanitaires et l'élargissement à un plus grand nombre de roms, souvent les plus démunis, a été repensée par Romani CRISS en s'appuyant sur les aspects formalisés dans le rapport intermédiaire. De même, afin d'aboutir à la re-activation de la Commission mixte ministérielle, dont nous avons déjà parlé dans ce document, a été commencé par Romani CRISS, mais, pour l'instant, l'ONG n'a pas obtenu une réelle mise au travail de cette commission.

De nombreux médiateurs sanitaires formés par Romani CRISS oeuvrent « *pour l'expérimentation de politiques de santé pour les roms dans le cadre du programme gouvernemental pour l'amélioration de la situation des roms et de l'action du Ministère de la Santé* » (cf. le Cahier de charge du CCFD).

Le programme des médiateurs sanitaires de Romani CRISS est indiscutablement une réalisation et un pari très ambitieux qui aboutit à une première réussite : former des femmes roms qui manifestent par leurs actes un engagement auprès des plus pauvres, une prise de conscience et une analyse très fine des inégalités et des discriminations, même si elles demandent d'être mieux formées dans le repérage et l'intervention des cas de discrimination et d'accès aux soins. Ce « vivier » de personnes formées ayant un statut de travail précaire, mais un contrat légal tout de même, met Romani CRISS devant des nouvelles responsabilités plus complexes que dans la période précédente.