

Vivre sa grossesse pour les femmes du voyage

Aurélie Radigue

▶ **To cite this version:**

Aurélie Radigue. Vivre sa grossesse pour les femmes du voyage : comment améliorer le vécu et le suivi de la grossesse chez les femmes appartenant aux Gens du voyage ?. Médecine humaine et pathologie. 2012. hal-01876429

HAL Id: hal-01876429
https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01876429

Submitted on 18 Sep 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10
http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php
http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm

Université Henry Poincaré, Nancy 1

Ecole de Sages-femmes de Metz

VIVRE SA GROSSESSE POUR LES FEMMES DU VOYAGE

Comment améliorer le vécu et le suivi de la grossesse chez les femmes appartenant aux Gens du voyage ?



Mémoire présenté et soutenu par

Aurélie RADIGUE

Née le 20 août 1987

Promotion 2008 – 2012

Université Henry Poincaré, Nancy 1

Ecole de Sages-femmes de Metz

VIVRE SA GROSSESSE POUR LES FEMMES DU VOYAGE

Comment améliorer le vécu et le suivi de la grossesse chez les femmes appartenant aux Gens du voyage ?



Mémoire présenté et soutenu par

Aurélie RADIGUE

Née le 20 août 1987

Promotion 2008 – 2012

Cet écrit n’engage que la responsabilité de son auteur...

Tout au long de cet écrit un petit animal vous suivra,

Plus qu'un hérisson, c'est un NIGLO qui vous accompagnera,

Symbole des voyageurs, il demeure leur animal fétiche…



SOMMAIRE

INTRODUCTION..... p.7

PREMIERE PARTIE

I. FAIRE SUIVRE SA GROSSESSE EN FRANCE

1. Les recommandations françaises

1.1 L'entretien prénatal individuel et les séances de PNP.....p.11
1.2 Les consultations prénatales p.12
1.3 Le professionnel de santé et le carnet de santé maternité p.13

2. Les examens

2.1 Les examens biologiques p.14
2.2 Les examens échographiques p.15

3. Les alternatives

3.1 Les sages-femmes libérales p.16
3.2 Les Centres Périnataux de Proximité (CPP) p.16
3.3 Protection Maternelle et Infantile (PMI) p.17

4. Les populations en marge

4.1 Facteurs de risques et impact d'un mauvais suivi de grossesse p.18
4.2 Les populations échappant au suivi médical et obstétrical p.19

II. ORIGINES DES GENS DU VOYAGE

1. Différentes origines pour différentes communautés

1.1 Définition des Gens du voyage p.20
1.2 Différentes communautés sur différents territoires français p.21

2. L'itinérance comme héritage…

2.1 Cheminement à travers le monde p.23
2.2 Législation autour du voyage p.24
2.3 *Les voyageurs d'aujourd'h*ui p.25

3. … La sédentarité comme sauvetage

3.1 L'économie Tsigane p.26
3.2 Rapport à la santé p.27
3.3 Ce désir d'insertion p.28

III. RITES

1. La femme

1.1 Place de la Femme p.30
1.2 Place de la Femme enceinte et rites autour de l'accouchement p.31

2. D'un bout à l'autre de la vie

2.1 Le couple, le mariage.....p.32
2.2 Place du nouveau né, de l'enfant p.33
2.3 Place de la personne âgée et rites autour de la mort p.34

3. La religion au centre de la culture

3.1 Les catholiques.. .....p.36
3.2 *Les protestants*.....p.36

DEUXIEME PARTIE

I. DEMARCHE DE RECHERCHE

1. Problématique, objectifs et hypothèses

1.1 Problématique proposée p.39
1.2 Objectifs de l'étude p.39
1.3 Les hypothèses de départ p.40

2. Méthodologie de l'étude

2.1 Lieux, période et population de l'étude p.40
2.2 Outil de l'enquête p.42
2.3 Limites de l'étude p.42

II. RESULTATS OBTENUS

1. Mode de vie

1.1 Situation p.43
1.2 Niveau scolaire p.44

2. Suivi de grossesse

2.1 Déroulement du suivi de grossesse p.44
2.2 Carnet de santé maternité p.46
2.3 PMI et Sage femme libérale p.48

3. Compréhension et relationnel

3.1 Difficultés administratives et de renseignements p.50
3.2 Consultation à l'UGO et hospitalisation p.51

4. Le monde médical

4.1 Accessibilité du personnel soignant p.53
4.2 Attitude professionnelle… p.54

5. **Amélioration** p.54

TROISIEME PARTIE

I. DISCUSSION DES RESULTATS

1. Mode de vie

1.1 Situation p.58
1.2 Scolarité et alphabétisation p.59

2. Suivi de grossesse

2.1 Déroulement du suivi de grossesse p.60
2.2 Carnet de santé maternité p.61
2.3 PMI e Sage femme libérale p.62

3. Compréhension et relationnel

3.1 Difficultés administratives et de renseignements p.62
3.2 Consultation à l'UGO et Hospitalisation p.63

4. Le monde médical

4.1 Accessibilité du personnel soignant p.64
4.2 Attitude professionnelle p.65

5. Amélioration

5.1 Problèmes soulevés p.66
5.2 Les visites à domicile p.66



II. PROPOSITIONS

1. Carnet de santé maternité

1.1 Promotion de l'outil p.67

1.2 Possible adaptation de l'outil p.68

2. Les associations

2.1 Les associations nationales p.69

2.2 Les associations en Lorraine p.70

3. Formation des professionnels

3.1 Le suivi à domicile p.71

3.2 Les formations de professionnels p.72

4. Dossier médical personnel (DMP)

4.1 Mieux connaitre le DMP p.74

4.2 Les bénéfices apportés par le DMP p.75

CONCLUSION p.76

BIBLIOGRAPHIE p.78

ANNEXES I p.84

ANNEXES II p.90

INTRODUCTION



La santé des gens du voyage s'inscrit dans une démarche de santé publique. La Lorraine est historiquement une région privilégiée par les Tsiganes, et depuis parfois plusieurs siècles. Mon expérience des gens du voyage m'a permis de constater que le recours à la médecine et à ses professionnels était rare et bien trop souvent tardif. Connaissant toute l'importance qu'ils portent aux enfants, je me suis interrogée quand à la continuité et l'assiduité accordées au suivi obstétrical. En m'entretenant de façon informelle avec quelques professionnels de santé, j'ai constaté que leur suivi était souvent qualifié de discontinu. De plus, les soignants se basaient sur des représentations sociales véhiculées depuis longtemps mais pour la plupart erronées, pour expliquer cette situation. Je me suis alors rendue auprès de femmes tsiganes pour recueillir leur vision : là aussi, j'ai été confronté à d'autres formes de représentations, toujours erronées, qui touchaient cette fois les professionnels de santé. J'ai donc souhaité orienter mon travail sur l'amélioration du vécu et du suivi de la grossesse au sein de cette population culturellement différente.

Il me semble important de rappeler que la législation française ne donne aucune obligation aux femmes de faire suivre leur grossesse, n'y même de se rendre à la maternité pour y mettre au monde leur enfant. Nous connaissons pourtant toute l'importance d'un suivi médical et obstétrical rigoureux nécessaire à la bonne prise en charge du couple mère-enfant. Il n'en demeure pas moins que des recommandations sont en place et, nous sages femmes, sommes les protagonistes de ce suivi de grossesse physiologique. L'article L4151-1 du Code de Santé Publique définit le fait que « l'exercice de la profession sage femme comporte la pratique des actes nécessaires au diagnostic, à la surveillance de la grossesse et à la préparation psychoprophylactique à l'accouchement, ainsi qu'à la surveillance et à la pratique de l'accouchement et des soins postnataux en ce qui concerne la mère et l'enfant ». Les fondements d'un suivi obstétrical efficace ainsi que son utilité seront rappelés.

La population des gens du voyage fait partie du paysage français qui voit des caravanes fleurir au milieu des terrains vagues, des champs privés ou de places désignées prévues à cet effet. Ils côtoient le reste de la population de manière discrète ; ils vivent parmi elle tout en gardant leur culture empreinte de liberté. En général méconnue, cette communauté reste quelque peu mystérieuse, inspirant des sentiments qui divergent à leur égard. Ils représentent un peuple à part entière, avec sa langue, ses coutumes, sa propre culture. Bien que de nos jours ces traditions soient en perdition, de nombreux rites survivent grâce à la mémoire des plus anciens. Avec la mutation de leur mode de vie, c'est toute la culture tsigane qui subit de profonds remaniements. Pour autant les fondements implicites de leurs schémas familiaux restent intacts. En rappelant le cheminement des gens du voyage, nous apprendrons à mieux

les connaitre. En découvrant d'où ils viennent et pourquoi ils ont choisi ce mode de vie fait d'itinérance, nous tenterons de mieux appréhender leur façon d'être.

Dans une seconde partie, nous aborderons les détails du déroulement de l'étude, de la population choisie et de la conception de l'outil utilisé. Ensuite, les résultats de cette dernière seront exposés avant d'être discutés lors d'une troisième partie. Enfin, nous envisagerons les axes possibles d'améliorations quant au suivi obstétrical et médical des gens du voyage avant de conclure.

PREMIERE PARTIE



I. FAIRE SUIVRE SA GROSSESSE EN FRANCE

1. Les recommandations françaises

1.1 Entretien prénatal individuel et préparation à la naissance et à la parentalité

Les recommandations de la Haute Autorité de Santé établies en novembre 2005, placent l'entretien prénatal individuel (EPI) comme outil coordinateur des actions des différents professionnels de santé en structurant la préparation à la naissance et à la parentalité. Désormais proposé systématiquement aux parents, l'EPI peut être réalisé par un médecin ou par une sage femme, de préférence durant le premier trimestre de la grossesse. Cette première séance de préparation à la naissance et à la parentalité est remboursée par la Sécurité Sociale, et s'inscrit avant tout dans une démarche préventive dans le but de faire valoir les compétences des futurs parents. Les objectifs de l'EPI se déclinent en plusieurs volets dans le but d'avoir une vision globale de la situation de la femme et/ou du couple. Tout d'abord, le professionnel de santé effectuant l'entretien se doit « d'apprécier la santé globale de la femme dans ses aspects somatique, psychologique et social » afin d'identifier les éventuels risques particuliers liés aux antécédents de la patiente. Puis il faudra s'attacher à transmettre des « informations précises sur le suivi de la grossesse et de ses suites » pour assurer la mission préventive et éducative qui incombe aux professions médicales, avant « d'évaluer le bien-être de la future mère au regard de la grossesse ». Dans certains cas les parents sont déjà informés et peuvent avoir une idée plus au moins précise de leurs souhaits et attentes quant à la grossesse, l'accouchement et le post partum ; le soignant se doit alors d'établir avec le couple « un projet de naissance » afin de répondre au mieux à leurs besoins. [1]

La Haute Autorité de Santé a également statué sur les séances de préparation à la naissance et à la parentalité en insistant sur le fait que le « le bien être de l'enfant et le déroulement de la grossesse reposent sur un suivi médical complété par des séances de préparation à la naissance et à la parentalité structurées dont l'objectif est de contribuer à l'amélioration de l'état de santé global des femmes enceintes ». Ces séances sont en général au nombre de huit (dont la première est représenté par l'EPI), animées par une sage femme ou un médecin. Selon la méthode choisie, elles sont prises en charge à 100% par la Sécurité Sociale sur le tarif de base, elles se déroulent en groupe ou en individuel. La gestante peut alors choisir un accompagnement qui lui ressemble entre les séances dites « classique », celles

pratiquées en piscine, l'haptonomie ou la sophrologie entre autres. Bien que les approches soient différentes, l'objectif principal de ces séances reste d'établir une relation de confiance avec les femmes afin de répondre à leurs besoins et interrogations et surtout de les accompagner tout au long de leur grossesse dans leur devenir parents. Elles sont particulièrement conseillées pour la primipare, et trouvent aisément leur utilité auprès des multipares. [1] [2]

1.2 Les consultations prénatales

Les consultations prénatales présentent un intérêt médical, psychosocial et environnemental et peuvent être menées par un médecin généraliste, un médecin gynécologue-obstétricien ou par une sage femme respectivement à hauteur de 4.7%, 66,8 % et 11.7% selon l'enquête nationale périnatale de 2010. [3]

La première consultation doit être faite au cours du premier trimestre, particulièrement avant la quinzième semaine d'aménorrhée afin de réaliser la déclaration de grossesse qui permet de débloquer les aides légales liées au statut de femme enceinte. Seule 0.5% des femmes n'ont pas fait cette démarche en 2010. Six autres consultations prénatales suivront, les sept étant prises en charge par la Sécurité Sociale. [3] [4]

La gestante est tenue d'assister à une consultation prénatale par mois, de préférence dans les 15 premiers jours. A chaque consultation, le soignant effectue une anamnèse afin de faire le point avec la patiente sur son état de santé physique et psychologique, avant de pratiquer un examen général et obstétrical minutieux. Pour finir il lui explique et prescrit les examens complémentaires, obligatoires et/ou recommandés, nécessaire au bon suivi de la mère et de son enfant. [4] [5]

La dernière consultation, celle du neuvième mois, est particulière puisqu'il est recommandé qu'elle se déroule au sein de l'établissement choisi par la mère pour son accouchement. Ceci afin d'assurer une prise en charge optimale, les modalités d'accouchement (césarienne, voie basse ou épreuve du travail) y sont abordées. [5]

Chaque consultation est une étape cruciale qui relate du suivi psychologique, social, obstétrical et médical de la femme et de son enfant à naitre, il est donc primordial d'en assurer la traçabilité à l'aide du dossier médical. De plus, le dossier médical assure une cohérence et

une communication inattaquable entre les différents acteurs de la santé que la patiente sera amenée à rencontrer tout au long de sa grossesse. [5] [6]

1.3 Le professionnel de santé et le Carnet de santé maternité

Toute femme a la possibilité de choisir librement le professionnel de santé qu'elle souhaite consulter lors de sa grossesse, et se réserve le droit d'en changer à tout moment. Le praticien désigné devra alors s'efforcer d'instaurer une relation de confiance avec elle qu'il soit médecin généraliste, gynécologue-obstétricien ou sage femme et qu'il exerce en cabinet libéral, au sein d'un établissement privé ou public.

Les médecins libéraux et hospitaliers peuvent suivre les grossesses physiologiques et celles présentant des particularités à type de pathologie ou de grossesse multiple. [5] [7]

La sage femme est compétente pour le suivi des grossesses physiologiques à la différence « qu'en cas de pathologie maternelle, fœtale ou néonatale, (…) la sage femme doit faire appel à un médecin » rappel le Code de la Santé Publique. L'exercice de la profession sage femme autorise la prescription d'examens complémentaires tels que les différents dépistages, les examens biologiques et les examens échographiques. [8]

Le suivi d'une gestante peut alors nécessiter la participation d'une équipe médicale et para-médicale composée de divers spécialistes. En France, c'est le carnet de santé maternité qui sert à la communication entre les différents professionnels. Cet outil appartient à la patiente, c'est une sorte de journal de bord de la grossesse, et l'article L.2122-2 du Code de la Santé Publique indique qu'il doit être distribué à toute femme enceinte lors de sa première consultation prénatale. Dans ce carnet doivent obligatoirement figurer les résultats d'examens prescrits ainsi que les constatations, jugées pertinentes par le praticien, relatives à la grossesse. Il est précisé que toute personne amenée, de part sa fonction, à consulter cet outil est soumis au secret médical. [9]



2. Les examens

2.1 Les examens biologiques

La grossesse représente un instant propice pour faire le point sur l'état de santé général de la femme. Durant cette période, certains examens sont obligatoires car nécessaire au bien être de la mère et de son enfant en cas d'une éventuelle urgence ou juste indispensable à une prise en charge médical exhaustive.

Des bilans biologiques peuvent être préconisés tout au long de la grossesse comme la surveillance de séroconversion (à la toxoplasmose par exemple) pour les femmes non-immunisées, et qui pourrait être délétère pour l'enfant. Cependant, la plupart sont prescrits et réalisés lors de la première consultation prénatale quelque soit le terme de la grossesse. Une détermination de groupe sanguin rhésus phénotypé au cours de la grossesse est indispensable si la femme ne dispose pas d'une carte de groupe sanguin, ainsi que le bilan des sérologies (hépatites, syphilis, rubéole, toxoplasmose et VIH avec l'accord de la patiente). Lors de la consultation du sixième mois une numération formule sanguine afin de dépister une éventuelle anémie et une recherche d'agglutinines irrégulières sont prescrites. [5] [10]

A chaque consultation des examens sanguins et urinaires peuvent être prescrits. Au cas par cas, et selon les recommandations en vigueur, le professionnel de santé est tenu de s'assurer que sa patiente a bien reçu toute les informations menant à une participation active et éclairée de son suivi. Le dépistage du diabète gestationnel se fera, par exemple, sur facteurs de risques en début de grossesse ou sur signes d'appels dans la suite de la grossesse. Le dépistage de la trisomie 21 (HT21) s'effectuera quant à lui de préférence lors du premier trimestre mais reste possible durant le deuxième trimestre, le test sanguin est corrélé à des mesures échographiques du fœtus à l'occasion de la première échographie obstétricale. [5] [10] [11]

2.2 Les examens échographiques

Dés lors que la grossesse est singleton et sans particularité, une échographie obstétricale est préconisée à chaque trimestre afin de veiller à la croissance et au bien être de l'enfant en devenir. Elles sont proposées aux alentours de douze semaines d'aménorrhées pour le premier trimestre, vingt deux semaines d'aménorrhée pour le deuxième et trente deux semaines d'aménorrhée pour le troisième, des examens supplémentaires seront réalisés au besoin. L'opérateur peut être un médecin ou une sage femme, tout deux spécialisés, possédant un diplôme d'état d'échographie. [12]

La première échographie permet avant tout de confirmer et de dater la grossesse. A ce stade le fœtus est visible dans sa totalité sur une seule coupe, ce qui permet d'appréhender sa morphologie de façon globale et de dépister les malformations les plus précoces. C'est également lors de cet examen que l'échographiste effectue avec la plus grande précision la mesure de la clarté nucale qui s'inscrit dans le dépistage de la trisomie 21. En outre, cette toute première échographie est un instant primordial puisqu'elle représente la première rencontre visuelle entre la mère et son enfant, c'est également la première fois que la mère entend le cœur de son enfant battre. [12]

La deuxième échographie est essentiellement vouée à la recherche de pathologies morphologiques malformatives. Au moindre doute, la patiente doit être reconvoquée et le relais auprès d'un confrère plus qualifié est mis en place au besoin. [12]

La dernière échographie obligatoire permet de faire le point sur la croissance du fœtus et l'état d'avancement de la grossesse. Grâce à la présentation de l'enfant, la mesure de l'estimation pondérale et de la circonférence crânienne (entre autres paramètres) un pronostic d'accouchement est posé. La gradation des annexes et la quantification du volume de liquide amniotique sont des indicateurs de la qualité de vie fœtale. Les mouvements fœtaux ou autres signes cliniques et para cliniques renseignent sur le bien-être de l'enfant. [12]



3. Les alternatives

3.1 Les sages femmes libérales

Bien que ce mode d'exercice soit encore minoritaire en France, de plus en plus de sages femmes optent pour l'exercice libéral : en 2011, on dénombre 19208 sages femmes exerçant sur le territoire dont 18% pratiques l'exercice libéral. Leur nombre à connu une nette augmentation ces dernières années, séduisant de plus en plus de femmes qui trouvent avec elles une continuité du suivi prénatal, perinatal et post natal. Bien que les sages femmes libérales bénéficient d'un statut Indépendant, elles sont soumises au code de santé publique et se doivent de respecter les prérogatives contenues dans le référenciel métier des sages femmes. [13] [14]

Souvent, les sages femmes qui choisissent d'exercer en exercice libéral s'installent en cabinet et s'associent à deux, trois ou plus. Certaines sont spécialisées alors que d'autres suivent leurs patientes de façon globale et sont autorisées à accoucher ces femmes sur des plateaux techniques. Les femmes peuvent être accueillies au sein du cabinet, mais régulièrement, les sages femmes libérales se déplacent à domicile, dans le cadre par exemple, d'un suivi de grossesse pathologique, sur prescription médicale, afin d'éviter ou de raccourcir la durée d'hospitalisation de la patiente. [13]

Le mode d'exercice libéral est voué à se développer dans un futur proche, la demande étant croissante et le champ de compétence de la sage femme ne cessant de s'élargir.

3.2 Les centres périnataux de proximité (CPP)

Depuis une vingtaine d'année, les différentes réformes des cartes sanitaires ont engendré des restructurations dans les établissements à faible capacité. Les maternités réalisant moins de 300 accouchements par an ont fermé au profit de grandes structures, principalement urbaine, laissant de nombreuses femmes à plusieurs dizaines de kilomètres d'une maternité. Cependant, de nouveaux centres ont quelquefois pris la place des petites maternités ; les centres périnataux de proximité. [14]

Les CPP proposent avant tout un accueil de proximité aux femmes, la principale différence avec une maternité classique repose sur le fait qu'il n'existe ni de service d'urgence,

ni de service d'hospitalisation. Le noyau de l'équipe du CPP se compose de sages femmes et de médecins auxquels peuvent se greffer un échographiste ou encore un conseiller conjugal, qui permettent d'assurer un suivi pré et post natal ainsi que des séances de préparation à la naissance et à la parentalité mais aussi de conseiller les jeunes mamans sur les soins à prodiguer aux nouveau-nés. [14]

Ces structures font partie intégrante du réseau périnatal régional et sont en lien avec la maternité publique la plus proche. [14]

3.3 Protection maternelle et infantile (PMI)

Créée en 1945 afin de baisser significativement la mortalité et la morbidité périnatale, la protection maternelle et infantile a pour but premier la prévention physique, sociale et psychologique. L'article R 2112-1 du Code de la Santé Publique précise que l'organisation géographique et les actions de la PMI dans chaque département doit tenir compte prioritairement des spécificités socio-économiques et en particulier de l'existence de populations vulnérables et de quartiers défavorisés. La PMI est composée d'une équipe pluridisciplinaire rassemblant médecins, puéricultrices et assistantes sociales, le rôle de la sage femme étant de veiller au bon déroulement des grossesses compliquées de facteurs sociaux ou pathologiques. Les actions de prévention autour de la santé des familles font partie intégrante de la mission dévolue à ces acteurs sociaux. [15]

La PMI s'adresse aux familles, aux femmes enceintes et aux enfants de moins de 6 ans en aidant les parents et futurs parents en se rendant directement à leur domicile ou en consultation au centre médico social (CMS). Depuis la loi de décentralisation du 22 juillet 1983, les services de PMI sont placés sous la responsabilité du président du conseil général. La caisse d'allocation familiale (CAF) envoie régulièrement à la sage femme les déclarations de grossesses réalisées sur le territoire de chaque centre de PMI. La sage femme prend alors connaissance des nouvelles gestantes, repère les situations plus à risques, avant de proposer à chaque femme enceinte une mise à disposition par le biais d'un courrier ; chaque femme gardant la liberté de la recontacter. [16]

Les maternités effectuent également une liaison avec les services de PMI en cas de problèmes sociaux-économiques, de difficultés dans l'élaboration du lien mère-enfant, ou de



toutes autres situations potentiellement à risques. Dans tous les cas, et surtout chez les primipares, les services de la puéricultrice sont proposés aux jeunes parents.

4. Les populations en marge

4.1 Facteurs de risques et impact d'un mauvais suivi de grossesse

Le Collège National des Gynécologues-Obstétriciens Français estime que 0.2% des grossesses ne seraient pas ou mal suivies, bien que ce chiffre soit difficilement évaluable. Les études réalisées sur le sujet montrent que ces femmes cumulent fréquemment un ou plusieurs facteurs de risques liés à diverses pathologies. Souvent, les femmes qui ne se font pas suivre appartiennent à une catégorie socio économique plutôt défavorisée, vivent seules, sont isolées et sont plus jeunes que les femmes bénéficiant d'un suivi correct. Le fait de ne pas parler la langue, de ne pas avoir de papiers d'identité en règle, ou d'avoir été déscolarisées prématurément semble également être des facteurs de risques d'un mauvais suivi obstétrical. Enfin, il semblerait que le manque d'informations et de documentations à l'issue de la première consultation prénatale conduisent à un suivi moins rigoureux de la grossesse. Des facteurs culturels, psychologiques ou encore religieux sont à prendre en compte, en sachant que c'est le mode de vie de la femme dans son ensemble qu'il faut appréhender. [17]

Il convient d'envisager les conséquences d'un mauvais suivi prénatal sous différents angles.

Tout d'abord, il est nécessaire de s'intéresser à la santé de la mère ; la grossesse mène à de nombreux changements physiologiques au sein de l'organisme maternel. En cas de pathologie, l'apparition des symptômes peut être inconstante et évoluer à bas bruit jusqu'à mettre en péril l'issue de la grossesse, d'où l'importance d'une surveillance mensuelle. In utéro, l'enfant est dépendant de sa mère, cette symbiose mère-enfant sous entend que tout événement ayant un impact sur la santé de la mère retentit sur celle de son enfant. L'issue de la grossesse peut donc être compromise de façon plus ou moins importante, le manque de suivi obstétrical représente un facteur de risque non négligeable de morbidité et de mortalité et occulte l'élaboration d'un projet de naissance. [17]

4.2 Les populations échappant au suivi médical et obstétrical

Bien qu'il existe peu d'études sur le sujet, l'expérience des professionnels de santé montre que certaines populations bénéficient plus souvent d'un suivi en pointillé voire inexistant. Il semble que ces femmes aient à faire face à des difficultés financières, véritable entrave à un bon suivi ; l'enquête nationale périnatale montre qu'en 2010 4.4% des femmes ont renoncé à des consultations ou des examens pour des raisons financières. Cette même étude souligne également le fait qu'en 2010 1% des femmes ne disposaient d'aucune couverture sociale (n'ayant pas effectué les démarches nécessaires), et 4.5% des gestantes ne possédaient pas de mutuelle, ce qui représente un frein évident à un bon suivi médical et obstétrical. Les déclarations de grossesse tardives sont quant à elles en augmentation passant de 4.9% à 7.8% de 2003 à 2010, et sont plus souvent constatées chez les femmes percevant des prestations sociales. [3]

Outre l'aspect économique et financier, d'autres freins peuvent ralentir l'accès aux soins des femmes. Les grossesses précoces, par exemple, représentent une population particulièrement à risque de part les difficultés psychologiques liées à la position spéciale que se voient attribuer les adolescentes enceintes dans notre société. Mis à part le risque de rejet de leurs familles, ces jeunes filles doivent faire face à des souffrances morales dès le début de leur grossesse considérée comme hors-norme. De plus, le père de l'enfant, lui-même adolescent dans la majorité des cas, n'est pas toujours apte à soutenir suffisamment cette toute jeune mère en devenir. L'obstacle principal pour ces femmes consiste à vivre leur grossesse au grand jour, un certain nombre d'entre elles préfèrent alors dissimuler ce ventre socialement incorrect, avec comme conséquence l'ignorance des recommandations vis-à-vis de la grossesse. [18] [19]

Les femmes souffrant de toxicomanie semblent fuir le suivi médical et obstétrical rigoureux. Leurs dépendances, régulières et multiples, peuvent les isoler de part leur statut sociale particulier, et lorsqu'une grossesse se surajoute à ce climat peu propice au suivi des soins, la situation se complique. Les études montrent que la très grande majorité des femmes toxicomanes vivent dans une précarité importante, et se disent prêtes à changer de vie à l'annonce de la grossesse. Selon la nature, la fréquence et la quantité de produits consommés, les conséquences sur l'issue de la grossesse peuvent être moindres ou catastrophiques ; une prise en charge optimale du nouveau né et de la mère est vivement recommandée. Le chemin pour se sortir de la dépendance est compliqué, et les rechutes sont fréquentes, la période de

la grossesse parait propice aux changements il est alors primordial d'épauler ces femmes dans leurs différentes démarches, souvent elles-mêmes demandeuses de soutien. Dans leurs témoignages, ces femmes expriment toute l'ambiguïté qui entoure la période de la grossesse entre le désir d'être une « bonne mère » et le besoin suprême de la drogue, auxquels se surajoute le sentiment de honte qui entoure chaque rechute et les éloigne un peu plus du système de santé. [20]

Le voyage peut lui aussi représenter un obstacle majeur pour assurer la continuité des soins. Ce nomadisme fréquemment accompagné d'une précarité plus ou moins marquée, rend difficile la communication entre les différents professionnels de santé que la femme sera amenée à rencontrer, en particulier au moment de la grossesse. Au sein des gens du voyage, l'enfant représente le joyau de la famille et pourtant cette population reste en marge des structures de santé. Le suivi de grossesse est encore trop fréquemment irrégulier et l'accès aux soins semé d'embuches. De plus, de nombreux a priori viennent compliquer une situation déjà préoccupante au regard de la santé publique. [21]

II. ORIGINES DES GENS DU VOYAGE

1. Différentes origines géographiques pour différentes communautés

1.1 Définition des gens du voyage

Le terme générique de « gens du voyage » est apparu courant des années 70, c'est une dénomination administrative qui désigne une population hétérogène sans domicile ni résidence fixe. La loi du 3 janvier 1969 précise ce statut en désignant les circulants en France ou exerçants une profession ambulante comme sans domicile ni résidence fixe, et exclue de fait toute notion d'ethnie ou de communautarisme, en accord avec les fondements de la cinquième République. Perçue comme discriminante à l'encontre des gens du voyage, elle fut modifiée par la loi du 15 juillet 2005 qui en reprend la définition et désigne « les gens du voyage comme les personnes dont l'habitat traditionnel est composé de résidences mobiles », ils sont quasi tous citoyens français sans être rattachés à une commune et sont donc soumis à l'obligation de tenir à jour un carnet ou un livret de circulation. D'un point de vue juridique et médiatique, ce terme de « gens du voyage » renvoie le plus souvent aux Tsiganes de France. [22]

Bien que les chiffres soient difficiles à établir, le recensement ethnique des Tsiganes organisé par l'Etat en 2002 estime à environ 450 000 le nombre de personnes appartenant à cette communauté en France, ce qui représente 3% de la population globale. Toute l'ambiguïté de ce terme se trouve dans le fait que les tsiganes ou gens du voyage constituent avant tout une communauté avec sa culture, ses rites et coutumes qu'ils soient nomades ou sédentaires ; ainsi certains résidents fixes se considèrent toujours comme appartenant aux gens du voyage alors qu'officiellement ils ne sont plus reconnus comme tels. La sédentarité est aujourd'hui majoritaire au sein de cette population, les nomades ne représentant plus que 15%, cependant une forte imprégnation culturelle demeure. [23] [24]

Les Tsiganes, se divisent en trois groupes mais peuvent tout à fait passer de l'un de l'autre au cours de leur vie. Il y a les gens du voyage itinérants, les « *voyageurs* » qui sillonnent notre territoire, soit sur son ensemble, soit dans quelques régions et stationnent sur des lieux différents aménagés ou non, sur une courte période. Ils vivent de travaux d'appoint, adaptés à cette vie d'itinérance et se déplacent habituellement en communauté composée de la famille élargie. Diamétralement opposés, les gens du voyage fixés ou « *sédentaires* » ont quand à eux opté pour un logement de type maison ou appartement, plus ou moins à contre cœur. Enfin, il y a les gens du voyage en voie de fixation qui vivent plusieurs semaines ou plusieurs mois en caravanes sur des aires aménagées mais bien trop souvent mal adaptées à ce type de stationnement. Les « *semi-sédentaires* » se sont résignés à réduire leurs déplacements, soumis au manque d'aires d'accueil ; sans stationnement le voyage est impossible. [25]

1.2 Les différentes communautés sur différents territoires Français.

Les Tsiganes forment un groupe hétérogène, qu'ils soient Manouches, Gitans ou Yenishes ; autant de termes qui trahissent des origines et des parcours différents. La culture des gens du voyage a été façonnée, modifiée par les autochtones, et selon le lieu d'implantation (temporaire ou sur plusieurs générations) ils gardent des vestiges de ces rencontres. C'est courant XIXème siècle que de nombreux groupes Tsiganes fréquentent les routes françaises et vont amener la cartographie du peuplement contemporain de la France. [26]

Il y a les Gitans qui pendant longtemps ont vécu en Catalogne dans les Pyrénées, et qui ont repris le voyage en suivant notamment les foires aux chevaux populaires dans le Sud de la



France. Certains, plutôt que de suivre les itinéraires habituels vers Avignon, vont monter vers Toulouse, puis vers la Normandie avant de se retrouver à Lille ; il y a donc tout à coup des peuples qui ont été façonnés pendant des siècles au contact des populations catalanes et hispaniques au beau milieu des Flandres. Ce sont en quelque sorte les premiers migrants d'une nouvelle ère industrielle en devenir, qui ne s'intègrent pas obligatoirement aux us locaux mais qui cultivent tout de même un contact avec les autochtones. [26]

Même situation de la part des Manouches qui viennent d'Alsace Lorraine et qui se sont longtemps cachés dans les Vosges du nord souffrant d'une politique négative venant des autorités départementales. Ils sont plutôt bien intégrés dans les villages, ce qui va leur permettre de vivre non pas à la périphérie mais bien au cœur de ces petits bourgs dans des « maisons en dur » sur plusieurs générations, parfois jusqu'à nos jours. Mais il y a d'autres manouches qui ont entretenu un rapport tout à fait particulier au voyage en suivant des itinéraires qui les poussent vers la Hollande, d'autres amenant vers Lille et la Normandie. Certains vont aller jusqu'en Allemagne, voire jusqu'en Argentine avant de revenir en France ; il y a donc ce groupe de Manouches imprégné culturellement pendant des années au contact des populations d'Alsace Lorraine et germaniques qui reprend le voyage et s'exportent dans toute la France et bien au-delà. [26]

Les Yenishes sont originaires d'Alsace Lorraine, mais aussi de la Suisse et de l'Allemagne, à la seule différence que ce sont des paysans qui tentent d'échapper par le voyage à la paupérisation des campagnes induite par les crises économique du XIXème siècle. Une partie de ces paysans entre dans le monde des voyageurs en se mariant avec des femmes ou des hommes Manouches, qui forment alors une population métissée qui va se déplacer sur le territoire français. Il semble que les Yenishes soient plus enclins à s'unir aux populations sédentaires et ont tendance à vivre plutôt comme les Tsiganes Manouches. [28]

Ce sont ici les trois grandes catégories de Tsiganes vivant en France, même si aujourd'hui ils sont rejoints par d'autres groupes Tsiganes tels que les Roms originaires de l'Europe de l'est. Leur migration vers nos terres est différente puisqu'ils se présentent en fuyant les pays de l'est et en revendiquant la protection de l'asile politique, depuis les années 1990 et la chute des régimes communistes qui a tenté d'intégrer ces Tsiganes à la société locale sans grand succès. Les Roms sont des gens qui s'imposent contrairement aux Gitans, Manouches et aux Yenishes qui ne sont pas foncièrement différents des autochtones mais qui pâtissent de toute une série de stéréotypes, qui tendaient à disparaitre, réanimés par l'arrivée des Roms. [26]

2. L'itinérance comme héritage…

2.1 Cheminement à travers le monde

Les Tsiganes proviennent pour la plupart du nord-ouest de l'Inde, région qu'ils ont quittée aux alentours du Xème siècle pour des raisons encore incertaines ; l'hypothèse la plus probable de cet abandon viendrait de l'invasion musulmane qu'a subie le nord de l'Inde et qui a bouleversé le système en place. Des recherches ont montré que certains d'entre eux appartenaient à la caste des aristocrates, probablement la plus malmenée par les envahisseurs, néanmoins, des éléments rattachent aussi les Tsiganes aux intouchables. Quoi qu'il en soit, les Tsiganes ont sûrement fui une situation difficile dans le cadre d'une migration concomitante au désastre d'une guerre face aux musulmans. [26]

Cet exil les a poussés vers l'Empire byzantin constitué de nos jours par la Grèce, la Turquie et une partie des Balkans : des traces des Tsiganes ont été retrouvées à Constantinople en 1150. C'est leur langage qui les distingue le plus des autochtones ; cette langue indo-européenne est directement liée au sanskrit et sert à véhiculer leur culture et histoire dans une société de l'oralité avec des notions qui reposent fortement sur les concepts de pureté et d'impureté. Au fils des rencontres ce langage s'est modifié, d'ailleurs aujourd'hui plus d'un tiers de la langue tsigane est directement issue d'emprunts fait au grec ce qui prouve qu'ils recherchent le contact avec les populations locales. [26]

Ce n'est qu'à partir du XIVème siècle que les Tsiganes vont quitter cette région pour se diriger pour certains vers la Roumanie où ils seront réduits à l'esclavage, pour d'autres vers la Croatie et la Serbie avant de se fondre peu à peu dans le Saint Empire Romain Germanique. C'est là que l'empereur Sigismond va leur permettre de se rendre en Europe occidentale par le biais de lettres de protection ; ce n'est d'abord que quelques compagnies qui prennent la route et sillonnent littéralement ces terres. Rapidement, d'autres groupes Tsiganes les rejoignent et restent foncièrement voyageurs ce qui ne tarde pas à être réprimandé. C'est Isabelle la Catholique, reine d'Espagne, qui la première va agir en astreignant les Gitanos (qui donnera Gitan en français) à la sédentarisation en éliminant toute singularité en 1499. Parallèlement dans d'autres pays d'Europe dont la France, les relations entre les itinérants et les populations locales se détériorent à petit feu principalement parce qu'ils se présentent comme pèlerins en obligeant de fait leur accueil. Quelques petits larcins exacerbent encore ces

frictions, et poussent les Rois de France à prendre de plus en plus de mesures contre les nomades qui fuient alors vers les frontières de l'actuelle Allemagne. [26] [27]

2.2 Législation autour du voyage

L'itinérance porte depuis longtemps préjudice aux gens du voyage ; lorsqu'ils ne sont pas sédentarisés de force, ils doivent se plier à de plus en plus de lois et autres décrets qui permettent à l'Etat de les surveiller tout en rassurant la population, mais aussi d'améliorer le quotidien des Tsiganes.

De nombreuses décisions ont été prises vis-à-vis des conditions d'habitat comme la loi Besson en 1990 qui statue sur « le stationnement des gens du voyage » en obligeant les communes de plus de 5000 habitants à réserver des terrains d'accueil spécifiques. Après 10 ans d'application seul un quart des communes concernées a tenu ses obligations, d'où la seconde loi Besson qui prévoit une détermination géographique des aires d'accueil et étend l'obligation à des communes plus petites. En contrepartie de ces aménagements, la loi prévoit une subvention d'investissement afin de soutenir les communes dans leur projet et leur permet d'interdire le stationnement des gens du voyage sur le reste de leur territoire. La loi du 18 mars 2003 pour la sécurité intérieure sanctionne le stationnement sauvage des gens du voyage. Sur demande du maire et sans autorisation d'un juge, le préfet peut procéder à l'évacuation forcée d'un terrain à la condition que la commune respecte ses obligations du schéma départemental. Les gens du voyage ont des droits et peuvent les faire valoir en introduisant un recours suspensif devant le tribunal administratif qui se doit de statuer dans les 72 heures. [28] [29] [30]

Les Tsiganes sont astreints à choisir une ville de rattachement qui leur permet d'exercer leur citoyenneté mais qui, le plus souvent, ne sert pas de lieu de séjour habituel de l'intéressé. Cette obligation n'est due qu'aux voyageurs et semi-sédentaires, en fait, à toute personne n'habitant pas dans une maison « en dur ». Les préfectures et sous préfectures de la commune de rattachement peuvent alors délivrer les titres de circulation conformément à la législation française ; la non demande ou la non présentation d'un document de circulation constitue un délit passible d'une amende et/ou d'une peine de prison. Les législateurs ont prévu différents titres correspondant à différents champs d'application. Le livret spécial de circulation est destiné « à toute personne française (…) exerçant une activité ambulante mais

ne répondant pas aux critères de domiciliation », alors que le livret de circulation s'adresse aux « personnes de plus de 16 ans n'exerçant pas d'activité ambulante, vivant en abri mobile mais justifiant de ressources régulières », ils sont tous deux valables 5 ans et le livret de circulation doit être visé annuellement. Enfin, le carnet de circulation englobe le reste de la population qui n'exerce pas d'activité ambulante, vivant dans un abri mobile mais ne justifiant « d'aucun moyen régulier de subsistance », il est aussi valable 5 ans et doit être visé chaque trimestre. Le titre de circulation ne représente en aucun cas une pièce d'identité mais il doit pouvoir être présenté sur simple demande. Comme tout citoyen français, les gens du voyage ont accès à une carte d'identité à la différence près que la mention « commune de rattachement » apparait. [23] [31]

Au vue des difficultés grandissantes rencontrées par les gens du voyage, de plus en plus d'entre eux font le choix ou sont obligés de se sédentariser une grande partie de l'année. Certains conservent leur mode de vie avec une caravane, d'autre optent pour une « maison en dur », mais tous gardent leur identité.

2.3 Les voyageurs d'aujourd'hui

Le terme de « nomade » apparait officiellement en France en 1848, dans le contexte de l'arrivée des français en Algérie. Il s'agit de reconnaitre, sur place, l'existence d'une population itinérante qui apparait comme dangereuse pour la gestion occidentale de l'Algérie puisqu'elle bouge et qu'elle attaque ; il est alors primordial de la contrôler. Très vite ce concept de nomade est intégré en métropole ; dès 1871 (à l'issue du conflit avec la Prusse) les gens du voyage sont perçus comme un danger. Un danger politique d'abord, puisque les Yénishes et les Manouches parlent allemand on va les assimiler à des agents de l'ennemi, les fantasmes vont grandissant jusqu'en 1895 où, sous la pression des parlementaires, un gigantesque recensement va être organisé sur une journée par les forces de gendarmerie. Il faudra attendre une vingtaine d'années pour voir apparaitre les contrôles anthropométriques, et le décret de 1913 qui instaure les carnets anthropométriques. [32]

C'est durant la seconde Guerre Mondiale que les gens du voyage vont être le plus persécutés. A l'instar d'autres populations, les Tsiganes français et ceux vivant sous l'occupation allemande sont désignés par le régime Nazi comme appartenant à une race inférieure. De fait, ils sont pourchassés, arrêtés, déportés ou tués par dizaines de milliers. De

1939 à 1945 entre 200 000 et 500 000 Tsiganes furent assassinés, soit prés du quart ou du tiers de la population. De nombreux décrets sont publiés ; le 6 avril 1940, interdiction de circuler sur le territoire et obligation de se déclarer à la gendarmerie, en mars 1941 des expériences de stérilisation de masse sont menées sur « des femmes tsiganes indignes de se reproduire », le 16 décembre 1942 un décret ordonne la déportation des Tsiganes au camp d'Auschwitz. La nuit du 31 juillet au 1er aout 1944 représente « La nuit des Gitans » ou quatre milles Tsiganes seront gazés et brûlés au camp d'Auschwitz. Les carnets anthropométriques ont été utilisé par les nazis pour tracer cette population dite « inférieure ». Ces événements, bien que n'étant toujours pas reconnus par la France, ont laissé des traces et astreignent encore aujourd'hui les gens du voyage à la méfiance. Depuis la libération, le voyage reste relativement libre au sein de notre territoire même si les contraintes liées à ce mode de vie sont lourdes au niveau réglementaire et pratique. [33] [34]

3. … La sédentarité comme sauvetage

3.1 L'économie Tsigane

La sédentarisation se présente comme nécessaire au vu d'une certaine inadaptation des gens du voyage à un monde qui change. Elle est également la conséquence d'une adaptation économique aux marchés locaux. Traditionnellement, les Tsiganes arrivent dans une région, se spécialisent dans un type de rapport économique avant de repartir, leur clientèle n'ayant pas de besoin permanent ; ceci explique les déplacements. Les Tsiganes traitent avec les locaux qui sont appelés « Gadgés » (ce qui littéralement signifie « paysans ») et qui sont, contrairement à eux, attachés à la terre. Si la région est assez productive, les Tsiganes reviendront, d'autres s'installeront ; de nombreux liens sociaux peuvent alors se développer entre Tsiganes, mais également entre non-Tsiganes et Tsiganes, donnant parfois naissance à des liens de parenté. [26]

L'économie Tsigane a donc la particularité de répondre à des besoins ponctuels, ce qui impose la polyvalence et la flexibilité afin de pouvoir s'adapter à la demande d'un public non averti de l'arrivée d'artisans de passage. Les gens du voyage ne vivent pas seuls et ne travaillent pas seuls. Souvent ce sont les hommes qui vont « chiner », mais les femmes sont tout à fait autorisées à le faire ; il s'agit d'aller chercher le travail en allant à la rencontre des « gadgés ». Ils proposent divers services comme le ferraillage, le rempaillage, le ramonage,

mais aussi la fabrication et la vente d'objets ou de meubles, ou encore la vente saisonnière de fleurs par exemple. Bref ils s'attellent à toutes tâches qui, au fil des saisons, leurs permettent de subsister. Quoi qu'il en soit, les gens du voyage ne conçoivent pas l'économie autrement qu'en bougeant, ce qui est moins adapté à notre société moderne de subsistance. [26] [35]

Les conditions de vie des gens du voyage sont plutôt rudes, et la précarité fait souvent partie de leur quotidien. Une très grande majorité des Tsiganes ne poursuit pas d'études et le problème de l'illettrisme reste important au sein de cette communauté ; le niveau socio-économique est donc plutôt bas dans cette population, tout autant chez les voyageurs que chez les sédentaires. Le savoir qui est utile pour les gens du voyage est celui du savoir faire, du savoir se débrouiller. Dans ce contexte, l'école parait bien mal adaptée à l'éducation des petits et petites Tsiganes. Les aides sociales sont un moyen de subsister et de parer aux premières nécessités.

3.2 Rapport à la santé

La jouissance des droits sociaux passe souvent par la domiciliation, pour un sédentaire, il est simple de savoir à quelle caisse d'allocations familiales ou caisse de Sécurité Sociale s'adresser au besoin. Pour les gens du voyage, tout est beaucoup plus difficile. Ils sont souvent obligés de se perdre dans un flot de contraintes administratives, car fréquemment dépendants des prestations sociales. Leur mode de vie et d'activités traditionnelles ne leur permettent pas de vivre décemment dans notre société qui a connu de profondes mutations au cour du dernier siècle. Sans grandes qualifications mais armée d'une capacité d'adaptation et d'apprentissage héritée de leur histoire, les Tsiganes effectuent des travaux manuels ou indépendants souvent sur de courtes périodes, comme pour garder leur liberté. Les revenus dégagés de ces travaux sont insuffisants pour la plupart des familles, mais sont complétés par les aides sociales légales qui deviennent alors vitales aux gens du voyage. A l'heure actuelle, la majorité d'entre eux est bénéficiaire des minima sociaux (RSA,…). [36]

Les gens du voyage accèdent aux soins par l'intermédiaire de la couverture maladie universelle (CMU) de base et complémentaire mais leur utilisation du système de santé ne leur permet pas de bénéficier de soins de qualité. L'organisation mondiale de la santé (OMS) définit la Santé comme « un état de bien-être complet, physique, psychologique et sociale ». Chez les Tsiganes, la santé se résume plus généralement à une absence de maladie. Cette population se caractérise par un plus mauvais état de santé que la population en général. Les constats des professionnels de santé et sociaux travaillant auprès de ce public rapportent des problèmes de

santé liés aux conditions de vie difficiles et précaires. Les observations montrent que l'accès aux soins des gens du voyage est tardif : les personnes attendent de vivre une situation critique ou d'urgence pour se diriger vers une structure adaptée. Ceci peut apparaitre comme de la négligence, mais il s'agirait plus d'une rupture vis-à-vis de la médecine liée au vécu des familles et à d'autres déterminants sociaux éducatifs, en rappelant que les gens du voyage sont plutôt éloignés des concepts médicaux et par conséquent peut être moins attentifs aux symptômes. [37] [41]

Des associations spécialisées mettent en place des actions de Santé Publique, plus ou moins développées selon les départements, et travaillent pour améliorer l'accès aux soins et le rapport à la médecine des gens du voyage. La santé des Tsiganes est un des enjeux inscrit dans la loi du 5 juillet 2000 qui prévoit la mise en place d'un accompagnement social en complément de la construction et de l'aménagement des aires d'accueil. Des conventions passées entre l'Etat, le département, les organismes sociaux et les gestionnaires des aires d'accueil permettent la mise en œuvre de ces actions de prévention. [38] [39]

3.3 Ce désir d'insertion

La sédentarisation, tout comme le nomadisme, ne peut pas à elle seule caractériser un Tsigane. Ceux qui ont décidé, par choix ou par obligation, de rejoindre une maison « en dur » ne sont pas exclus de leur communauté représentée par la famille élargie. Bien que le voyage soit un droit validé par des lois qui facilite le stationnement des caravanes, cette vie d'itinérance est en voie d'abandon au vu des difficultés et du confort précaire qu'elle offre.

Le droit au logement en France fait débat. La loi du 5 mars 2007 dite loi DALO instaure le principe du droit au logement et intègre les gens du voyage en situation précaire parmi les publics prioritaires. Très souvent, les gens du voyage se retrouvent logés dans des cités d'habitat à loyer modéré, subissant la même précarité qu'en caravane, la liberté en moins. C'est là le prix à payer pour l'acquisition d'un statut socialement plus acceptable. L'habitat adapté peut être une des réponses à apporter aux besoins des gens du voyage ; un logement classique est alors réadapté afin de respecter leur mode de vie, notamment par exemple grâce à l'installation d'un auvent qui abrite la caravane, ses habitants et leurs visiteurs. [30] [40]

Des alternatives existent, de plus en plus de familles optent pour une solution de sédentarisation plus douce et qui leur est plus adaptée : les terrains familiaux. Il s'agit de

terrains privés ou à usage locatif, ou toute la famille se rassemble, permettant ainsi la pérennité de la vie en caravane mais aussi la vie en maison ou en appartement (bâtiments construits sur le terrain) pour ceux qui le souhaitent. Ce type de terrains semble correspondre au mode de vie Tsigane, tout en facilitant la scolarisation, l'exercice d'une activité professionnelle et le bon suivi médical. Le raccordement aux réseaux (eaux, électricité…) est prévu et le terrain doit être équipé de compteurs individuels. Contrairement aux aires d'accueil dont le règlement intérieur fixe une durée maximale de stationnement (exemple : 2 mois renouvelables deux ou trois fois), ces terrains familiaux permettent aux familles semi sédentaires ou en voie de sédentarisation de vivre durablement et dignement dans leurs caravanes. [30] [40]

Les gens du voyage se déplacent en grands groupes (50 à 200 caravanes) de façon ponctuelle au cours de l'année. Ces rassemblements pour des conventions religieuses, des mariages ou autres pèlerinages demandent de très grandes surfaces et un accès routier, mais leurs aménagements sont plus sommaires. Sur ces aires, la durée de séjour n'excède pas quelques jours à quelques semaines, elles sont ouvertes ponctuellement et nécessitent donc peu de gestion. [30]

Les gens du voyage souffrent de la stigmatisation qu'ils vivent chaque jour, et des préjugés qui sont véhiculés à leur égard. Bien qu'ils vivent au sein même de la société, les Tsiganes restent bien trop souvent méprisés et leur histoire méconnue. Pour beaucoup d'entre eux, l'insertion sociale est devenue synonyme de survie, la sédentarisation est un moyen d'y accéder et de se fondre dans la société au risque d'y perdre une identité marquée par des siècles de voyages.

III. RITES

1. La femme

1.1 Place de la femme

Chez les gens du voyage la famille est une notion primordiale, et c'est toute leur vie qui est organisée en ce sens. Chaque membre de la famille tient donc un rôle précis, et c'est par mimétisme que les enfants calquent leurs activités sur celles de leurs parents en fonction du sexe. [42] [43]

L'homme se doit de nourrir et de faire vivre sa famille, et ceci relève plus d'une question d'honneur que d'obligation. C'est lui qui représente la force de travail, même si rien n'interdit aux femmes de travailler ; d'ailleurs, il arrive fréquemment que l'homme se fasse aider de sa femme (et de ses enfants) sur les marchés par exemple. [42] [43]

Le rôle de la femme est central au sein de sa famille ; c'est elle qui à la charge de tenir la caravane, la maison ou l'appartement et de confectionner les repas. Ce rôle d'intendance peut de prime abord apparaitre comme réducteur, mais c'est réellement tout le versant organisationnel qui est dévolu à la femme. Dans le schéma classique de la vie des voyageurs, chaque famille possède au moins deux caravanes lorsque les moyens financiers le permettent. L'une, plus petite, sert de cuisine afin d'éviter les odeurs de nourriture et autres désagréments liés à la préparation des repas dans un endroit aussi exiguë. Elle peut également servir d'espace de rangement ou de dressing étant donner le manque de place lorsque la famille s'agrandit. La deuxième caravane, donc plus grande, représente le lieu de vie principal, le coin d'eau et les chambres. Contrairement aux idées reçues, les possibilités de rangement dans une caravane sont nombreuses et le moindre espace disponible est ingénieusement mis à profit. Chaque jour, la femme range et nettoie soigneusement ses caravanes, l'hygiène tient une place importante et prioritairement lorsqu'elles sont stationnées sur une aire d'accueil boueuse et insalubre comme c'est malheureusement trop souvent le cas. Lors des déplacements, il n'est pas rare de croiser sur les routes des convois de plusieurs caravanes dont une partie est tractée par des camions conduis par des femmes. Les sédentaires quand à eux ont gardé la même organisation familiale avec les aménagements nécessaires à la vie en maison ou appartement. [42] [43]

Dans tous les cas, les gens du voyage sont rarement isolés et la vie en communauté, héritée de siècles de voyages avec la famille élargie, est profondément ancrée dans leur fonctionnement. La solidarité et l'esprit de famille dont font preuve les Tsiganes méritent d'être soulignés dans une société de plus en plus individualiste. [42] [43]

1.2 Place de la femme enceinte et rites autour de l'accouchement

La naissance est un événement précieux chez les gens du voyage. Durant sa grossesse, la femme ne bénéficie pas d'un traitement spécial et effectue quotidiennement ses diverses tâches. Lorsque la famille est itinérante, le rythme des voyages n'est pas modifié et si une pathologie ou la fatigue vient compliquer la grossesse, des aménagements sont mis en place. Les autres femmes de la famille surtout représentées par la mère, les sœurs et cousines, prennent le relais en soulageant la gestante soit en effectuant ses tâches ménagère soit en s'occupant des ainés. Une particularité semble prédominante chez les Tsiganes ; les femmes sont habituées à prendre en charge et gérer tous les membres de la famille, il est donc difficile de se centrer sur elles et leur grossesse. L'hospitalisation est la plupart du temps très mal vécue par ces femmes, et divers témoignages convergent vers une sortie très précoce voire contre avis médical. Ce n'est pas tant par inconscience ou mépris, mais ces femmes ne se sentent pas à leur aise dans une chambre d'hôpital où on leur demande de garder le repos et de limiter les visites. Les gens du voyage vivent ensemble, et même chez les sédentaires, les aller retours chez l'un ou l'autre sont fréquents. L'ambiance est toujours bruyante, et la porte de la caravane, de l'appartement ou de la maison est ouverte à qui le veut. L'isolement qu'impose une hospitalisation est donc quasi insupportable pour ces femmes. [42] [43]

L'accouchement a le plus souvent lieu à l'hôpital. Pour les sédentaires, ceci ne pose pas de soucis et pour les voyageurs, il suffit de stationner au plus près de la maternité quelques semaines avant la naissance. Comme pour tout accouchement, la femme se rend aux urgences gynécologiques et obstétricales lorsqu'elle pense que le moment est venu. Elle est fréquemment accompagné par plusieurs membres de la famille et même des enfants (les mamans se déplacent rarement sans leurs enfants) qui patienteront en salle d'attente. En salle d'accouchement, le père de l'enfant est très rarement présent et remplacé le plus souvent par la mère, ou toute autre femme proche de la parturiente. L'analgésie péridurale, très largement utilisée en France, est acceptée et demandée par les Tsiganes. A la naissance, il n'existe pas de

rites spécifiques et la maman prend volontiers l'enfant en peau à peau immédiatement. [42] [43]

2. D'un bout à l'autre de la vie

2.1 Le couple, le mariage

Les couples Tsiganes se forment assez jeune ; il n'est pas exceptionnel de voir des couples de 14 ou 15 ans mais la moyenne d'âge se situe plutôt vers 18 ou 19 ans. Les gens du voyage sont une communauté pudique, les relations amoureuses débutantes se déroulent à l'abri des regards, dans une discrétion qui renvoie au respect des parents. Bien que les flirts soient cachés, les parents sont mis au courant d'une façon ou d'une autre et s'ils estiment que le couple est trop jeune, alors ils essayent d'intervenir avant que les amoureux ne se marient. Outre cette contrainte de l'âge, les parents n'interviennent pas dans la vie sentimentale de leurs enfants ; l'homme et la femme se choisissent librement, sans distinction ethnique ou communautariste. [42] [43]

Le mariage a une résonnance particulière, et il n'est pas forcément nécessaire de passer à la mairie ou à l'église pour être un couple marié aux yeux des gens du voyage. Le rituel du mariage est intact depuis des siècles. L'homme enlève la femme (qui est concentante) pendant un labs de temps variable allant de deux ou trois jours jusqu'à une semaine. Durant cette période, le jeune couple s'évade soit en voyage s'il est itinérant, soit dans un hôtel, toujours dans la discrétion. Afin de ne pas créer d'inquiétudes inutiles, il y a toujours quelques personnes qui sont informées de ce départ, et la plupart du temps les parents y sont préparés. Lors du retour des amoureux, une grande fête est organisée pour eux par la famille élargie qui convie tous les proches à cet évènement. La jeune mariée porte une robe de mariée et tous les invités se joignent à la joie de cette nouvelle union par diverses festivités qui peuvent durer plusieurs jours. Aujourd'hui la grande majorité des couples officialisent leur union par un mariage conventionnel dans un second temps. Une fois marié, c'est l'homme qui prend en charge sa femme en lui offrant un lieu de vie et le nécessaire pour vivre. Lorsque les parents le peuvent, ils aident financièrement le couple. Chez les voyageurs, le couple se rapproche en

général de la famille de l'homme, et la jeune femme bien éduquée par sa mère sait quel est son rôle dans sa nouvelle famille. [42] [43]

La musique tsigane est depuis longtemps connue et reconnue par tous. Les gens du voyage n'envisagent pas la vie sans musique et nombre d'entre eux sont musiciens ou chanteurs autodidactes. Les festivités sont donc toujours ponctuées de rythmes joyeux et entrainants à consonances latines, souvent joués à la guitare sèche et pouvant être agrémentés d'un jeu de cuillères. La danse est également un art prédominant dans cette communauté ou les femmes arborent pour l'occasion des robes colorées et décorées de multiples détails. [42] [43]

Même si les séparations ne sont pas courantes, le divorce est autorisé, que la demande vienne de l'homme ou de la femme. Dans certaines famille, ce choix fait naitre des tensions qui peuvent aller jusqu'à la rupture des liens familiaux, entre les enfants et leurs parents qui n'acceptent pas ce choix. Les tribunaux ne sont pas forcément mis à contribution lors de la rupture, les mariages n'étant pas toujours officiels au regard de la loi. Les enfants du couple séparé restent avec la mère qui conserve également la caravane, et qui se rapproche du lieu de vie de ses parents. [42] [43]

2.2 Place du nouveau-né, de l'enfant

L'enfant tient une place privilégiée au sein la famille. Chaque naissance est une bénédiction, et chaque enfant représente un véritable joyau. Lors de la naissance, la famille se déplace en nombre pour accueillir et voir l'enfant ; les grands parents peuvent d'ailleurs parcourir de grandes distances dans ce but. Outre l'apprentissage dispensé en service de suites de couches, les soins à porter à l'enfant font l'objet d'une transmission intergénérationnelle et la jeune maman peut compter sur celles de son entourage qui ont enfanté avant elle. Un prénom est bien sûr donné à l'enfant, en fait, c'est jusqu'à six prénoms qui lui seront attribués. Un surnom va aussi être trouvé soit par les parents soit par un autre membre de la famille, et c'est ce surnom qui sera utilisé pour désigner l'enfant toute sa vie. [42] [43]

Jusqu'à l'âge de six ans, les enfants ne quittent pas leur mère. Si les enfants doivent être confiés occasionnellement à une tierce personne, cela ne peut être qu'à un membre de la famille. Bien que les parents fassent preuve d'autorité au besoin, les enfants Tsiganes peuvent

être présentés comme des enfants rois. Ils bénéficient d'une grande liberté mais des limites explicites sont en place, et servent de cadre à leur éducation. Une des valeurs les plus importantes pour les gens du voyage est sans conteste le respect de leurs ainés ; les parents sont intransigeants sur ce point et tout manquement à ce principe se solde par une réprimande. Les fratries sont composées de 4 ou 5 enfants, les moyens de contraceptions étant complètement intégré à la vie de ces femmes. Qu'ils soient sédentaires ou voyageurs, les enfants Tsiganes ne vont que très rarement à l'école maternelle mais une écrasante majorité d'entre eux suivent les cours de l'école primaire qui leur permet d'apprendre à lire, écrire et compter. Lorsque les parents voyagent, les enfants les suivent dans tous leurs déplacements se qui rend de fait la scolarisation difficile, surtout que de nombreuses écoles à travers le pays les refusent. Le système scolaire semble bien mal adapté aux petits voyageurs qui se voient contraints d'obéir à un inconnu, leurs codes n'étant pas applicable à l'école, ce sont tous leurs repères qui sont annihilés. Leurs camarades ont tendances à les rejeter car ils leur apparaissent comme différents, et souvent les petits tsiganes ont accumulé du retard dans leur apprentissage à force de déplacements. Habituellement, les enfants sont déscolarisés prématurément, passé l'école primaire, ils sont scolarisés par correspondance afin de satisfaire à la loi française qui oblige la scolarisation jusqu'à 16 ans. Après ce délai légal, une faible proportion des jeunes poursuivent des études, la majorité accompagne leurs parents dans leurs activités. Les garçons suivent leur père pour apprendre son métier et son savoir faire, les filles quant à elles restent avec leur mère pour apprendre à gérer leur intérieur et à prodiguer les soins aux plus jeunes. Lorsque les ainés entrent dans l'adolescence, et selon les moyens dont dispose la famille, une caravane est mise à leur disposition pour plus d'intimité en attendant leur autonomie représentée par le mariage. [42] [43]

2.3 Place de la personne âgée et rites autours de la mort

Les gens du voyage font preuve d'un respect et d'une attention extrême envers leurs ainés. Les personnes âgées ne sont jamais confiés à des maisons de retraites ou autres structures adaptées, ils restent avec leurs enfants, passant de l'un à l'autre en fonction des moyens de chacun mais ce n'est pas toujours la même personne qui en prend soin. Au cas où la personne âgée souffre d'une pathologie, c'est toute la famille qui stoppe ses caravanes sur une aire d'accueil ou un terrain à côté de l'hôpital jusqu'à la fin des soins. [42] [43]



C’est lors d’un décès que les rituels sont les plus marqués ; ils sont restés inchangés aux cours des siècles que ce soit chez les voyageurs ou les sédentaires. Le corps du défunt est présenté dans une chambre au calme afin de permettre le recueillement durant la veillée qui durera jusqu’à l’enterrement. Le défunt est paré de tous ses objets de valeur comme ses bijoux par exemple, et effectuera son dernier voyage dans le même apparat. Pendant tout le temps que dure la veillée, la famille et les amis se relayent 24 heures sur 24 afin de rendre un dernier hommage à leur proche. Ce sont les femmes qui s’occupent des collations et des boissons tandis que les hommes discutent, les enfants ne sont pas exclus du rituel. La veillée, autrefois largement pratiqué par les non tsiganes et aujourd’hui abandonnée, est un événement fort de la vie des gens du voyage qui leur permet aussi de retrouver ou de revoir des cousins ou autres membres de la famille plus éloignée, au moins géographiquement. La télévision et la radio sont prohibées durant la veillée, sauf pour se tenir informés ou pour occuper les enfants. Le jour de l’enterrement une très grande partie de la famille, au sens large du terme, est présente. Une fois la cérémonie religieuse terminée, le cortège se dirige vers le cimetière ou reposera le défunt. Ce n’est que quelques jours plus tard que l’ensemble des biens du disparu sont brulés y compris la caravane s’il s’agit d’un voyageur ; le défunt doit partir avec absolument toutes ses affaires, d’où cette purification par le feu. Au vu des difficultés grandissantes et de la précarité auxquelles sont confrontés les gens du voyage, il est fréquent aujourd’hui que les caravanes, qui représentent le lieu de vie principale, soient conservées. Jadis, la famille proche du défunt portait des vêtements sombres en signe de deuil durant au moins une année, mais cette tradition tend à disparaitre. Si le défunt laisse un époux ou une épouse derrière lui, ce dernier ne se remariera pas ou très rarement, même s’il est jeune. Le deuil est porté très longtemps, et la famille entoure du mieux qu’elle le peut les proches laissés dans la peine. [42] [43]

Si le défunt est un enfant mort in utéro ou mort-né, la famille demande la plupart du temps à prendre en charge les funérailles qui se déroulent sur le même modèle que décris ci dessus. Il est donné à l’enfant un prénom et il est considéré comme membre intégrant de la fratrie. Lorsque l’enfant décédé est déclaré médicalement non viable (âge gestationnel inférieur à 22 semaines d’aménorrhées ou inférieur à 500g), la prise en charge des funérailles est alors impossible, même si une reconnaissance de l’enfant est permise. Ceci représente un véritable drame pour la famille. [42] [43]

3. La religion au centre de la culture

3.1 Les catholiques

Les gens du voyage sont pour la plupart attachés à la religion. Jusqu'au milieu du XXème siècle, il s'agissait exclusivement de catholicisme et une grande majorité des Tsiganes vivant en France se revendiquent encore aujourd'hui catholiques. Leur approche du sacré oscille entre peur et confiance et conditionne leurs pratiques religieuses ; il leur faut concilier le divin tout en conjurant le malheur. Les gens du voyage sont une communauté relativement superstitieuse et ces superstitions sont très souvent rattachées au sacré. Un rêve ou même un pressentiment peut être interprété comme un appel à effectuer une démarche religieuse.

La religion rythme la vie des Tsiganes, ils se déplacent de conventions en pèlerinages à travers l'Europe, incitant à la rencontre et au partage. Dans le monde des gens du voyage le prêtre est appelé « Ratchaï ». En Lorraine c'est un abbé non-tsigane qui, selon ses propres mots, « s'est pris d'amour pour cette communauté » en en adoptant leurs us, coutumes et mode de vie. [44] [45]

3.2 Les Protestants

Les groupes évangéliques sont nombreux dans le monde Tsigane, le principal étant représenté par le mouvement pentecôtiste « Vie et Lumière » créé en 1953 qui revendique prés de 130 000 fidèles parmi les gens du voyage. Pour ces Evangélistes, le catholicisme est considéré (avec une pointe de mépris) comme la religion de Gadjés, mais surtout, les Tsiganes se retrouvent parfaitement dans l'Eglise Evangélique qui fait principalement appel à l'émotion, à la sensibilité et à une ambiance chaleureuse, plutôt qu'à une intellectualisation de la religion.

Ce sont ces groupes d'évangélistes, appelés « les baptisés » dans le monde Tsigane, qui se réunissent à l'occasion de grandes conventions annuelles, comme ce fut le cas du 23 au 27 aout 2006 sur la base aérienne de Grostenquin (Moselle) où furent réunis, à l'initiative de « Vie et Lumière », plus de 20 000 d'entre eux avec leurs quelques 3500 caravanes. Lors de ces conventions, des baptêmes par immersion totale sont organisés sous de grands chapiteaux ou

les fidèles se réunissent pour prier et chanter leurs cantiques. Outres le sens religieux de la réunion, c'est avant tout un moment de rencontre et de partage entre Tsiganes car rares sont les Gadjés qui participent à ces événements. [44] [45] [46]

Le point d'orgue de la vie d'un Baptisé est représenté par le pèlerinage aux Saintes-Maries de la Mer (petit village de Camargue) qui se déroule chaque année entre le 24 et le 26 août. La tradition veut que les sœurs Marie-Jacobé et Marie-Salomé ont débarqué sur la plage des Saintes et ont converti les nomades. Sarah la Noire (Sara e Kali dans le monde Tsigane) les aurait ensuite guidés au milieu des embuches du voyage, c'est cette Sainte qui est aujourd'hui vénérée par les Baptisés. [44] [46] [47]

DEUXIEME PARTIE

I. DEMARCHE DE RECHERCHE

1. *Problématique, objectifs et hypothèses*

1.1 Problématique proposée

L'expérience recueillie auprès de quelques professionnels de santé exerçant en milieu hospitalier est unanime : les femmes appartenant à la communauté des gens du voyage bénéficient d'un suivi décousu.

La problématique choisie est :

Comment améliorer le vécu et le suivi de la grossesse chez les femmes appartenant au Gens du voyage.

1.2 Objectifs de l'étude

La méconnaissance amène à la peur et aux préjugés. L'ouverture aux autres parait donc être une qualité indispensable au professionnel de santé afin d'acquérir « *un regard qui envisage plutôt qu'un regard qui dévisage* » (Elie Wiesel), et d'exercer son métier dans le respect des devoirs du soignant.

Le but de cette étude est tout d'abord d'exposer l'histoire et les particularités de la communauté Tsigane à un public médical et paramédical, pour tenter de réduire l'écart ressenti entre elle et le monde de la santé. Dans l'intérêt de la patiente, une meilleure compréhension étant sans doute garante d'une optimisation du suivi obstétrical.

L'itinérance ne permet pas aux femmes voyageuses d'être suivies par une seule personne, ou dans un même lieu. Les outils de transmission inter disciplinaire prennent alors tout leur sens, en particulier le Carnet de santé maternité. Grâce à cette étude, je souhaite modifier ou adapter au besoin cet outil déjà en place, pour qu'il puisse prendre toute sa dimension dans le contexte du voyage.

La finalité de cette étude est principalement de donner la parole à ces femmes, de les écouter et de les entendre dans leurs possibles difficultés, besoins ou demandes en ce qui concerne cette période si particulière de leur vie que représente la grossesse.

1.3 Les hypothèses de départ

Les hypothèses de recherche découlent des objectifs fixés précédemment. Il est supposé que :

- Les gens du voyage sont éloignés des principes de la santé et de ses structures.
- Les femmes tsiganes ont un suivi de grossesse décousu. Le mode de vie itinérant influence la qualité du suivi obstétrical de par son irrégularité et son absence de continuité.
- Le manque de compréhension entre le monde médical et les gens du voyage altère la qualité relationnelle et impacte la qualité du suivi.

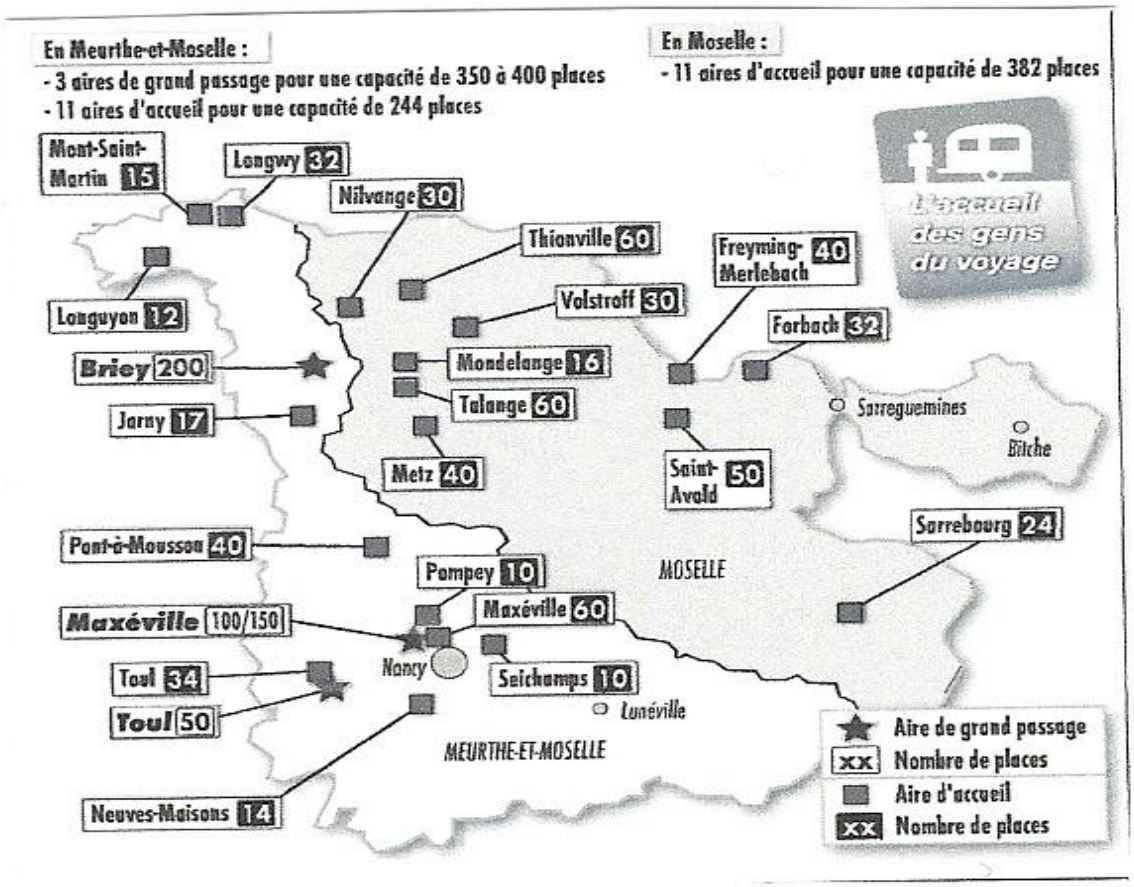
2. Méthodologie de l'étude

2.1 Lieux, période et population de l'étude

Afin de réaliser mon étude, j'ai rencontré un panel de 50 femmes françaises appartenant au gens du voyage qui ont accepté de partager une partie de leur vécu.

J'ai souhaité que mon échantillon soit le plus représentatif possible de la population Tsigane vivant en Lorraine. J'ai restreint le champ de recherche aux départements de la Moselle et de la Meurthe et Moselle, ces deux départements disposant de nombreuses aires d'accueil avec une concentration importante de gens du voyage. J'ai rencontré certaines de ces femmes en me rendant à leur domicile, d'autres au CHR Metz-Thionville (Hôpital Maternité de Metz et Hôpital Bel air) à l'occasion de stages au sein des services de suites de couches, de grossesses à hauts risques et de salle de naissances.

Figure 1 : Répartition des aires d'accueil en Moselle et Meurthe-et-Moselle



Source : quotidien « Le Républicain Lorrain » p.6, 14 juin 2011

Les entretiens semi directifs se sont déroulés du mois de décembre 2011 au mois de février 2012.

J'ai souhaité que la population des femmes soit la plus représentative possible afin d'aboutir à la vison la plus objective de la situation, et que mes recherches puissent être éventuellement extrapolées à d'autres maternités accueillant des familles tsiganes. J'ai réfléchi à une population mêlant des femmes sédentaires, semi sédentaires et voyageuses. La parité n'est pas prise en compte, et pour l'étude seule la dernière grossesse, qui doit avoir eu lieu au maximum en 2005, est envisagée. Toutes ces femmes ont vécu au moins une naissance au sein du CHR Metz-Thionville.

Sur les 50 femmes interrogées, 20 sont sédentaires, 17 sont semi sédentaires et 13 sont voyageuses.

2.2 Outil de l'enquête

Mon étude évaluant avant tout l'aspect qualitatif, j'ai opté pour l'élaboration d'un entretien semi directif. Afin de laisser libre cours à la parole des femmes interrogées, un dictaphone à été proposé et accepté avant chaque entretien. L'utilisation de ce dernier m'a permis de recueillir et de retranscrire ces instants de vie que ces femmes m'ont confiés, de la manière la plus exhaustive.

Les entretiens se sont déroulés en face à face et ont duré de trente à quarante-cinq minutes. Au cours de 43 entretiens sur 50, un ou plusieurs enfants se trouvaient dans la pièce. Les hommes, quant à eux, étaient absents à l'heure du rendez-vous, ou quittaient les lieux dès mon arrivée ; ceci s'explique par une pudeur marquée au sein des gens du voyage, la grossesse et l'accouchement sont « des affaires de femmes »

La grille d'entretien se compose d'une soixantaine de questions réparties en cinq catégories. Après avoir fait connaissance avec la femme, les sujets successivement abordés sont le mode de vie et le suivi de la grossesse avant de s'attarder sur l'évaluation de la compréhension et du ressenti relationnel avec le monde médical. [Annexe I]

Le fait même de connaitre la population Tsigane dans ces rites et coutumes représente à mon sens un atout non négligeable. Toutefois, en abordant des sujets comme la grossesse et l'accouchement c'est à l'intime que l'on fait référence. Dans ce contexte, il me fallait être déjà connue et acceptée pour avoir accès aux informations qui m'étaient nécessaires.

2.3 Limites de l'enquête

Certains critères comme l'âge ou la parité n'ont pas été pris en compte. Les évolutions de la prise en charge des femmes enceintes amène un biais en fonction de l'année des accouchements, notamment pour les item relatifs aux sages femmes libérales au vu des modifications de leurs compétences mais aussi à cause de l'évolution de la prise en charge de la grossesse en France.

De plus, certaine questions de la grille d'entretien font référence à l'auto évaluation des femmes, comme par exemple le niveau d'alphabétisation.

II. RESULTATS OBTENUS

1. Mode de vie

1.1 Situation

La population se compose de 50 femmes Manouches âgées de 19 à 38 ans. Toutes ont déclaré être entourées par leur famille élargie. Les primipares sont au nombre de 12, les deuxièmes pares au nombre de 10 et les troisièmes pares ou plus représentent la plus grande proportion avec 18 femmes.

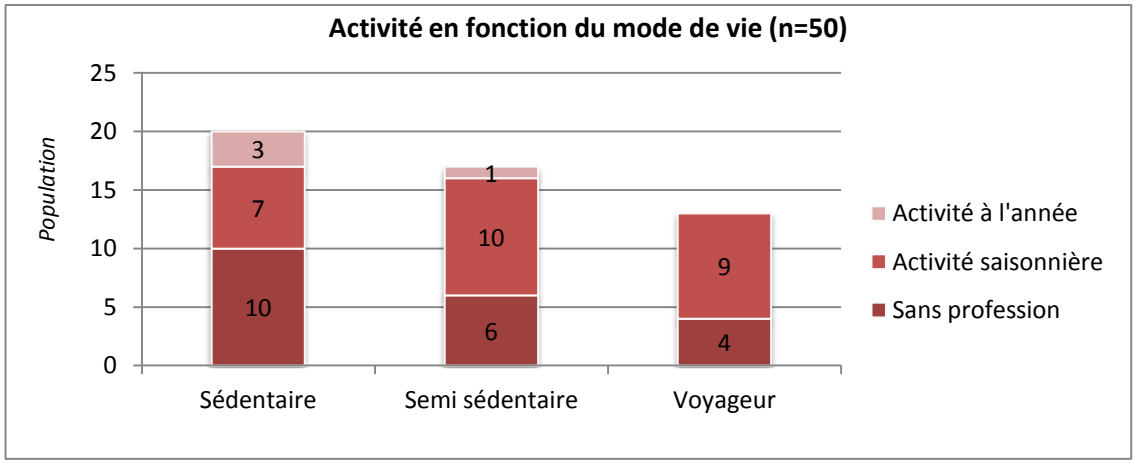
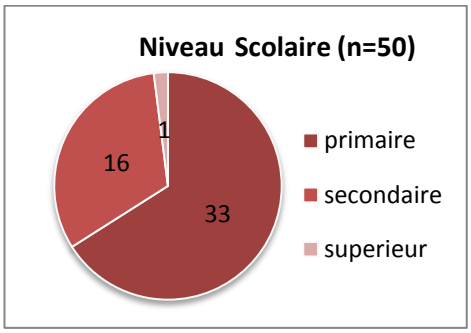


Tableau n°1

L'activité à l'année est définie comme étant exercée au moins quatre jours par semaine au minimum neuf mois dans l'année. Les activités saisonnières sont quand à elles définies comme activités ponctuelles exercées au fil des saisons telles que la ventes de fleurs par exemple.

Seul 4 femmes sur les 50 interrogées ont une activité à l'année alors que la moitié d'entre elles exercent des activités saisonnières.

1.2 Niveau scolaire



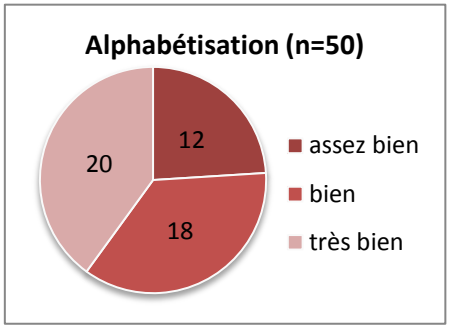


Tableau n°2 *Tableau n°3*

Le niveau scolaire pris en compte pour l'étude est celui dispensé au sein des structures de l'éducation nationale, les années de scolarisation à domicile ne sont pas incluses. De plus, l'alphabétisation sous entend l'auto évaluation subjective des femmes de leur propre aptitude à la lecture et à l'écriture.

Les deux tiers de la population ont un niveau primaire. Un quart de la population déclare se sentir mal à l'aise avec l'écriture et la lecture. Aucune femme de la population n'a déclarée un niveau scolaire inférieur au primaire, et aucune d'entre elles ne se considère comme analphabète.

2. Suivi de grossesse

2.1 Déroulement du suivi de grossesse

La totalité de la population a effectué les démarches nécessaires à la déclaration de grossesse. 37 femmes ont déclaré leur grossesse au cours du premier trimestre et 13 au cours du deuxième trimestre, toutes ont bénéficié d'un suivi obstétrical.

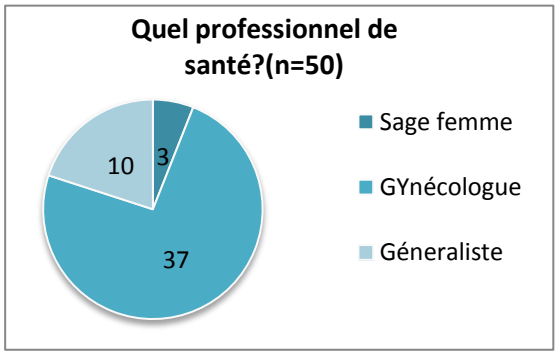


Tableau n°4

Les trois quart de la population ont choisi un médecin gynécologue pour effectuer le suivi obstétrical. Dans la majorité des cas, le suivi s'est déroulé au sein d'un cabinet privé.

Une citation me semble particulièrement explicite :

« Les généralistes, il y en à partout…c'est plus pratique quand on ne tient pas en place ! »

« C'est plus facile de prendre rendez-vous avec le gynécologue. »

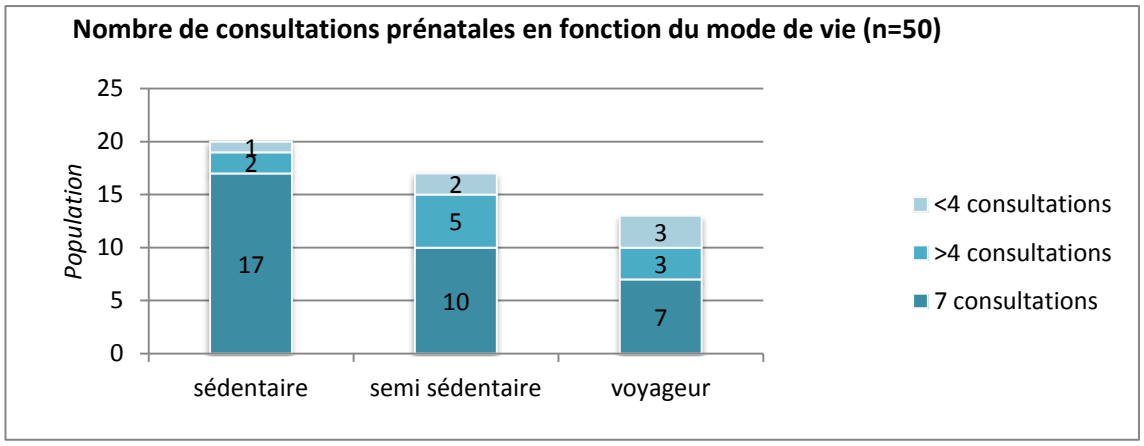


Tableau n°5

37 femmes sur 50 ont bénéficié d'un suivi obstétrical composé d'au moins sept consultations dont 17 sédentaires, ce qui représente une proportion proche des neuf dixièmes de cette population. Il est à noté que 6 femmes sur 50, soit un huitième, ont bénéficié de quatre consultations prénatales ou moins.

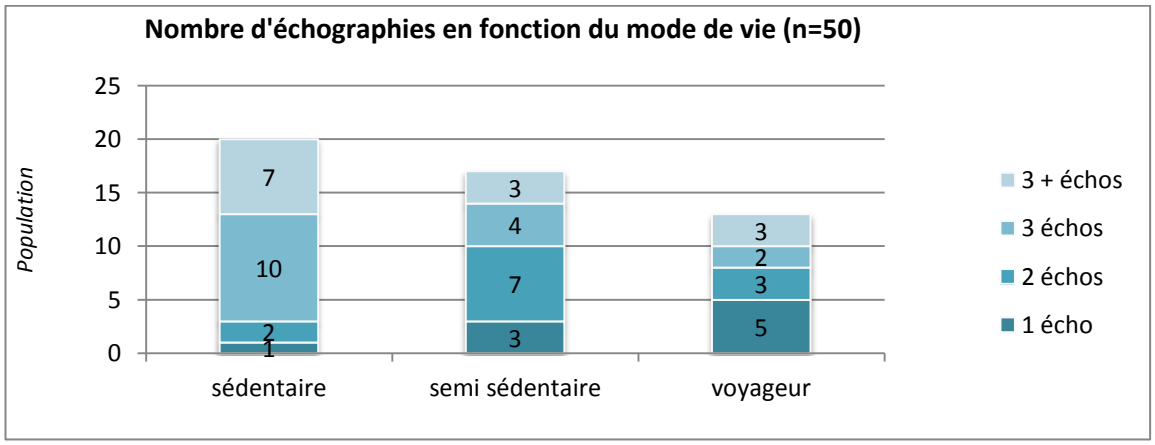
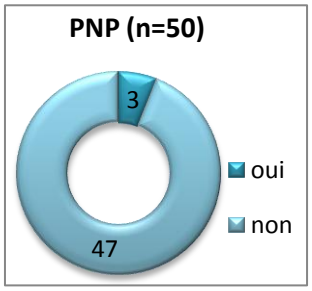


Tableau n°6

29 femmes sur 50 ont bénéficié d'au moins trois échographies obstétricales au cours de la grossesse dont 17 sédentaires, ce qui représente une proportion proche des neufs dixièmes. La moitié de la population s'est rendue à deux échographies ou moins.

A la question « Si la grossesse n'à pas été suivie ou mal suivie, pour quelles raisons ? », les femmes ont principalement répondu :

- Problèmes liés au voyage : cité 14 fois
- Oublis : cité 11 fois
- Problèmes liés à des difficultés de compréhension : cité 6 fois
- Problèmes financiers : cité 2 fois

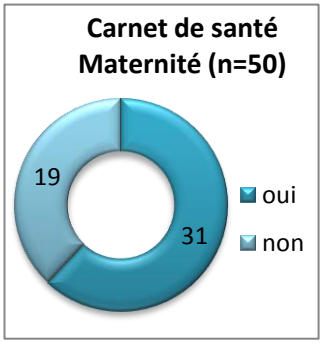


La très grande majorité de la population n'a pas souhaité participer aux séances de préparation à la naissance et à la parentalité (PNP), bien qu'elles aient toutes été informées de leur existence.

Tableau n°7

A la question « Pourquoi n'avez-vous pas désiré participer aux séances de PNP ? », les femmes ont principalement répondu qu'elles n'en ressentaient pas le besoin. La présence de la famille élargie, en particulier de la mère (cité 47 fois), des sœurs et belles sœurs (cité 39 fois) et des cousines et nièces (cité 27 fois) est largement ressortie.

2.2 Carnet de santé maternité



Les trois cinquièmes de la population ont bien reçu le carnet de santé maternité. Seules 3 femmes sur 31 l'ont emporté avec elles lors des consultations, et aucune ne déclarent l'avoir utilisé pour se renseigner.

Tableau n°8

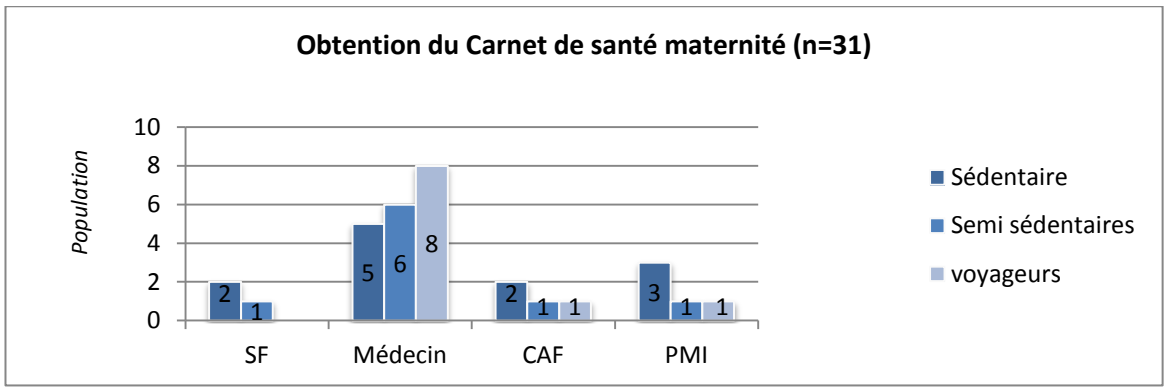


Tableau n°9

12 femmes de la population sédentaire, 9 femmes de la population semi sédentaire ainsi que 10 femmes de la population voyageuse ont reçu le Carnet de santé maternité. 19 femmes sur 31, soit environ les deux tiers de la population, ont reçu le carnet de santé maternité d'un médecin (Généraliste ou Obstétricien).

Il est à noter que les 3 femmes qui ont été suivies par une sage femme ont reçu le carnet de santé maternité.

A la question « L'emportiez vous avec vous lors de vos consultations ? », les femmes ayant répondu NON sont au nombre de 28 sur 31 et ont évoqué principalement les raisons suivantes :

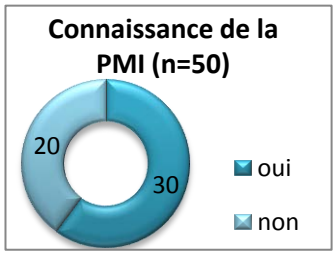
- « Je ne sais pas à quoi il sert » : cité 20 fois
- « il n'est pas pratique » : cité 14 fois
- Oublis : cité 9 fois

Deux citations me semblent particulièrement explicites :

« Il n'entre pas dans mon sac à main alors je l'oublie »

« Les mots sont trop compliqués. Je ne lis pas assez bien. »

1.3 PMI et Sage femme libérale



Les deux tiers de la population ont déclaré avoir eu connaissance de la Protection Maternelle et Infantile (PMI) durant la grossesse.

Tableau n°10

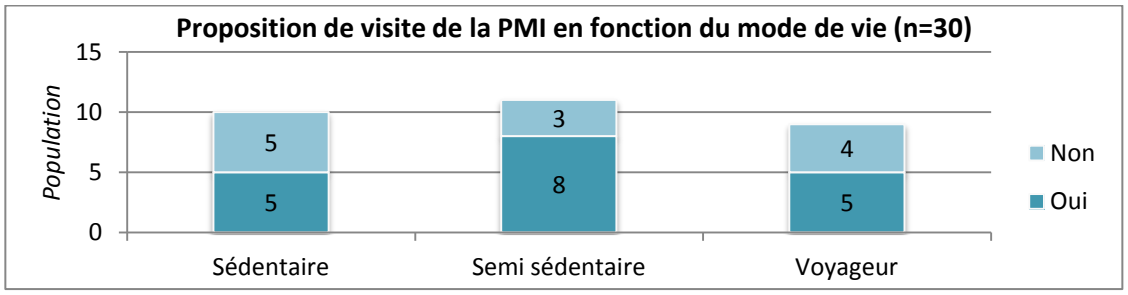


Tableau n°11

Prés des deux tiers de la population ayant connaissance de la PMI, soit 18 femmes sur 30, ont eu une proposition de visite. Il est à noter que 4 femmes, qui appartiennent toutes à la population sédentaire, ont accepté cette visite ; 3 ont rencontré une sage femme, 1 a rencontré une puéricultrice.

A la question « Pourquoi l'avez-vous refusée ? » les 18 femmes concernées ont principalement répondues :

- Peur de se faire enlever les enfants : cité 11 fois
- Peur de la stigmatisation : cité 6 fois
- Peur de la réaction de la famille : cité 4 fois

Il est à noter que 15 femmes sur 18 ont évoqué les Services sociaux en abordant le thème de la PMI. Une citation me semble particulièrement explicite :

« Je préfère la voir ici, chez moi. En plus elle voit que je m'occupe bien de mes enfants. »



Tableau n°12

Près d'un tiers de la population a été suivi par une sage femme libérale que ce soit durant la grossesse ou le post-partum.

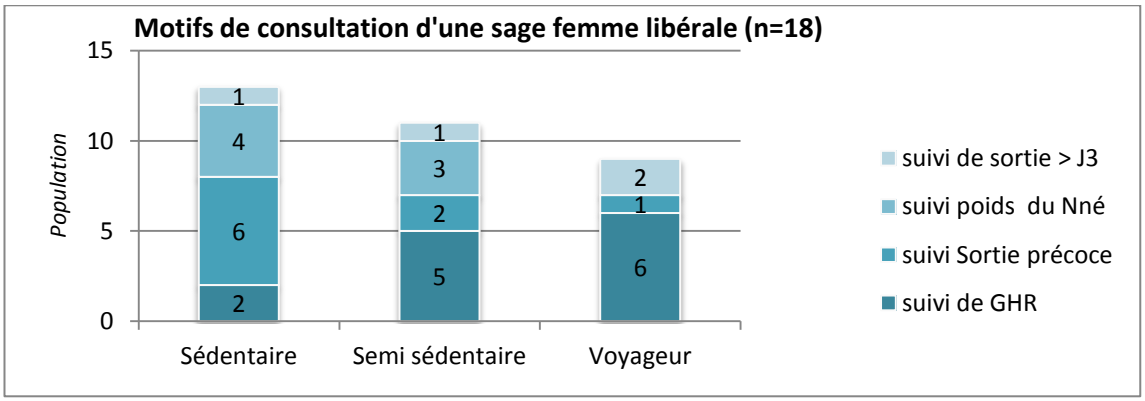


Tableau n°13

18 femmes sur 50, soit deux cinquièmes de la population, ont bénéficié de consultations avec une sage femme libérale. Sur ces 18 femmes, certaines cumulent plusieurs motifs de consultation à différents stades de la grossesse ou du post partum.

13 femmes sur 18 de la population concernée ont rencontré une sage femme libérale pendant la grossesse pour un suivi de grossesse à risque (GHR), dont prés de la moitié appartiennent à la population voyageuse. Toutes les consultations se sont déroulées à domicile.

Il est à noter que sur les 32 femmes qui n'ont pas bénéficié d'un suivi avec une sage femme libérale, 17 ont déclaré spontanément qu'elles auraient préféré sa visite plutôt qu'une hospitalisation pendant la grossesse ou le post partum.

3. Compréhension et relationnel

3.1 Difficultés administratives et de renseignements

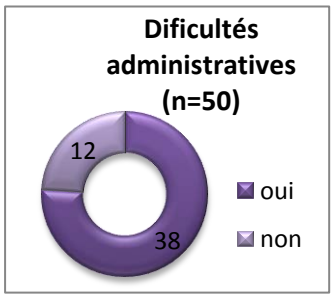


Tableau n°14

38 femmes sur 50, soit prés des trois quarts de la population, ont déclaré avoir ressenti des difficultés du point de vu administratif.

A la question « Quelle(s) difficulté(s) avez-vous ressentie ? », les femmes concernées ont principalement répondu :

- Difficultés de compréhension : cité 22 fois
- Difficultés d'accès : cité 14 fois
- Difficultés de lecture : cité 10 fois
- Répétition des questions posées par les professionnels : cité 4 fois

A la question « Par qui vous êtes vous fait aider ? », les femmes concernées ont principalement répondu :

- Aide de la famille (transmission intergénérationnelle) : cité 14 fois
- Aide d'amies non tsiganes : cité 12 fois
- Aide d'association : cité 10 fois
- Aucune aide : cité 5 fois

Une citation me parait particulièrement explicite :

« Avec la famille au moins je peux poser toutes mes questions sans avoir peur qu'on me croit bête »

A la question « Avez-vous eu connaissance de différentes prestations et services mis à votre disposition pour la grossesse et les premières années de vie de votre enfant ? », toutes les femmes de la population ont répondu OUI. Elles se sont toutes appuyées soit sur leur propre expérience de la grossesse soit sur celle d'autres femmes de leur entourage.

3.2 Consultation à l'UGO et Hospitalisation

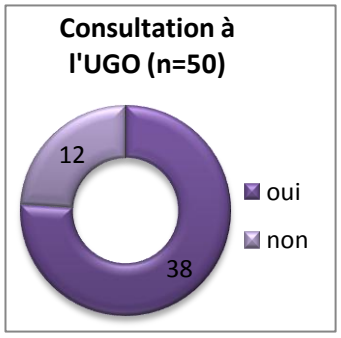


Tableau n°15

Les trois quarts de la population ont consulté les Urgences Gynécologique et Obstétricales (UGO) au cours de la grossesse.

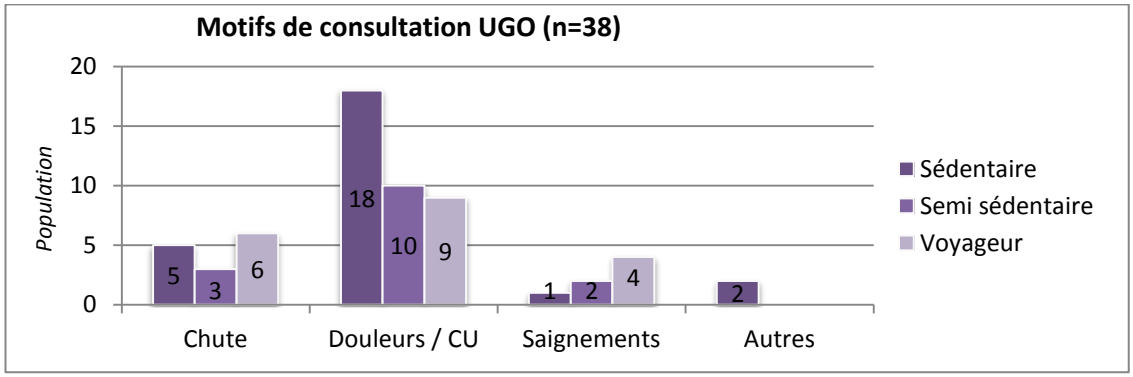


Tableau n°16

Sur les 38 femmes de la population qui ont consulté l'UGO, certaines l'ont consulté pour différents motifs à plusieurs stades de la grossesse.

38 femmes sur 50, soit près des trois quarts de la population ont consulté l'UGO pour des douleurs ou des contractions utérines.

14 femmes sur 50, soit prés d'un tiers de la population, ont consulté l'UGO pour chutes ; il est à noter que 6 de ces femmes appartiennent à la population voyageuse.

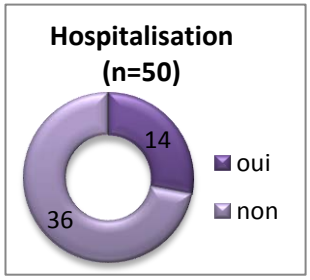


Tableau n°17

Prés d'un tiers de la population à été hospitalisée au cours de la grossesse.

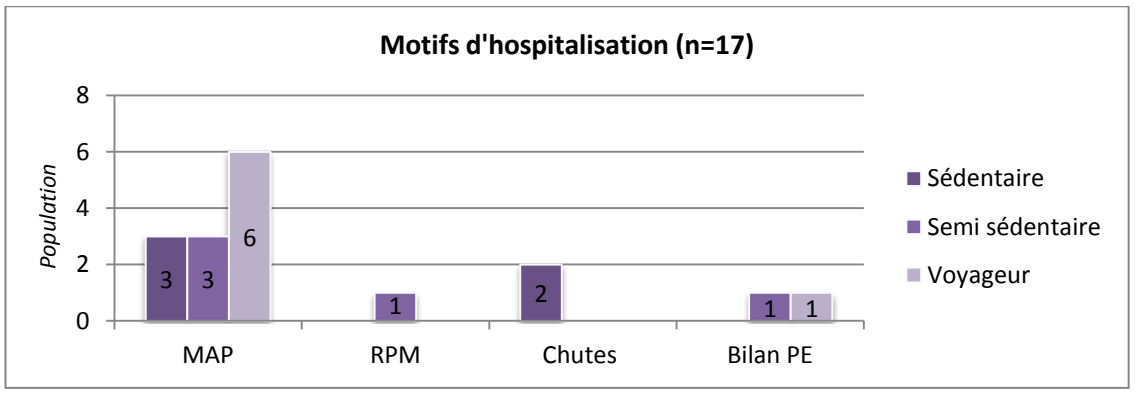


Tableau n°18

Il est précisé que RPM signifie Rupture Prématurée des Membranes, et bilan de PE signifie bilan de Pré Eclampsie.

Sur les 14 femmes qui ont été hospitalisées au cours de la grossesse, certaines l'ont été à des stades différents de la grossesse pour différents motifs, ce qui ramène le nombre total d'hospitalisation à 17.

12 femmes de la population concernée ont été hospitalisées pour une Menace d'Accouchement Prématuré (MAP), ce qui en fait le principal motif d'hospitalisation de la population.

Il est à noter que 2 femmes ont été hospitalisées suite à une chute, toutes deux appartiennent à la population sédentaire.

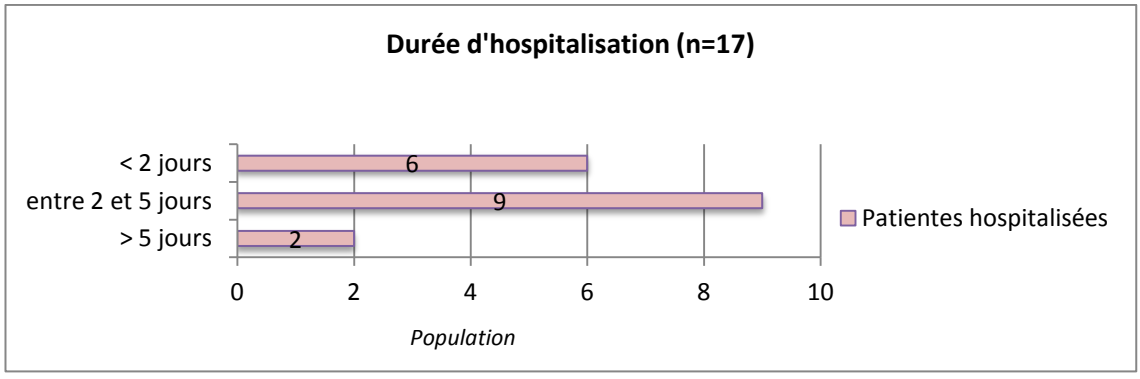


Tableau n°19

Les deux hospitalisations supérieures à 5 jours ont été motivées par une MAP.

Note / 10	Population Hospitalisée (n=14)
0-2 /10	3
3-5 /10	6
6-8 / 10	4
9-10 / 10	1

Afin d'évaluer le vécu des hospitalisations, j'ai imaginé un système d'auto évaluation appuyé par un barème de note allant de 0 à 10, 0 représentant le niveau le plus bas de satisfaction et 10 représentant le plus fort niveau de satisfaction.

Tableau n°20

9 femmes sur 14 ont attribué une note comprise entre 0 et 5. La moyenne des notes des femmes se situe à 4.5/10.

Une citation me semble particulièrement explicite :

« A l'hôpital je suis obligée d'être toute seule, car vous vous n'aimez pas qu'il y ait trop de monde »

4. Le monde médical

4.1 Accessibilité du personnel soignant

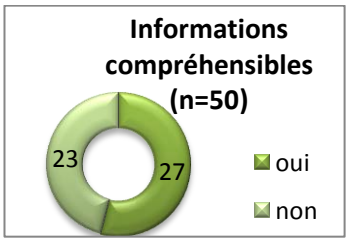


Tableau n°21

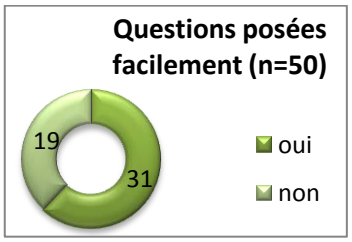


Tableau n°22

Près de la moitié des femmes interrogées ont déclaré avoir ressenti des difficultés de compréhension face aux explications apportées par le personnel soignant lors des consultations prénatales, des consultations à l'UGO ou des hospitalisations. *(Tableau n°21)*

La raison principalement avancée par les 23 femmes qui disent avoir éprouvé des difficultés de compréhension, réside dans la méconnaissance du « jargon » médical.

Près des deux tiers de la population ont déclaré pouvoir facilement poser des questions au personnel soignant. Le tiers restant, soit 19 femmes, disent avoir éprouvé des

difficultés à demander de plus amples explications à cause de la honte qu'elles ont ressenties face à leurs lacunes.

Une citation me semble particulièrement explicite :

« Le personnel est adorable sauf une ou deux…mais sa c'est comme partout ‼ »

4.2 Attitude professionnelle

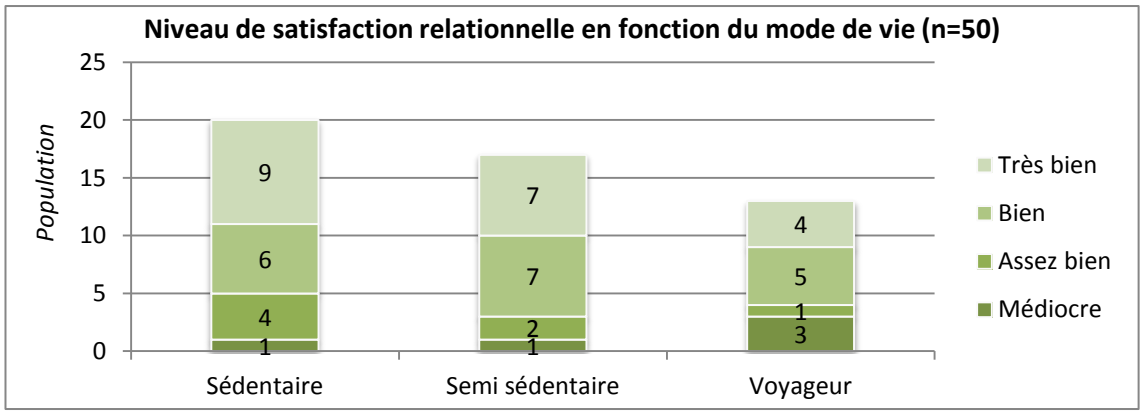


Tableau n°23

Plus des trois quarts de la population, soit 38 femmes sur 50, ont qualifié les relations entretenues avec le personnel médical de satisfaisante ou très satisfaisante. Il n'existe pas de différences significatives en fonction du mode de vie.

A la question « Vous êtes vous sentie comprise dans vos rites et coutumes autour de la grossesse, de l'accouchement et de l'enfant ? », la totalité de la population à déclaré ne pas avoir d'us spécifiques.

5. Amélioration

Cette partie de l'entretien a été la plus difficile à mener. La majorité des femmes interrogées n'a pas souhaité s'exprimer sur l'une ou l'autre des questions.

A la question « Qu'auriez-vous souhaité afin d'améliorer votre prise en charge médicale et obstétricale ? », seule 12 femmes ont répondu, soit un quart de la population, dont 2 sédentaires, 5 semi sédentaires et 5 voyageuses.

A la question « Quel(s) point(s) vous ont particulièrement posés problème au cour de votre grossesse ? », 23 femmes ont répondu, soit prés de la moitié de la population, dont 8 sédentaires, 7 semi sédentaires et 8 voyageuses. Toutes les femmes ayant accepté de répondre ont argumenté de plusieurs points qui ont posés problème.

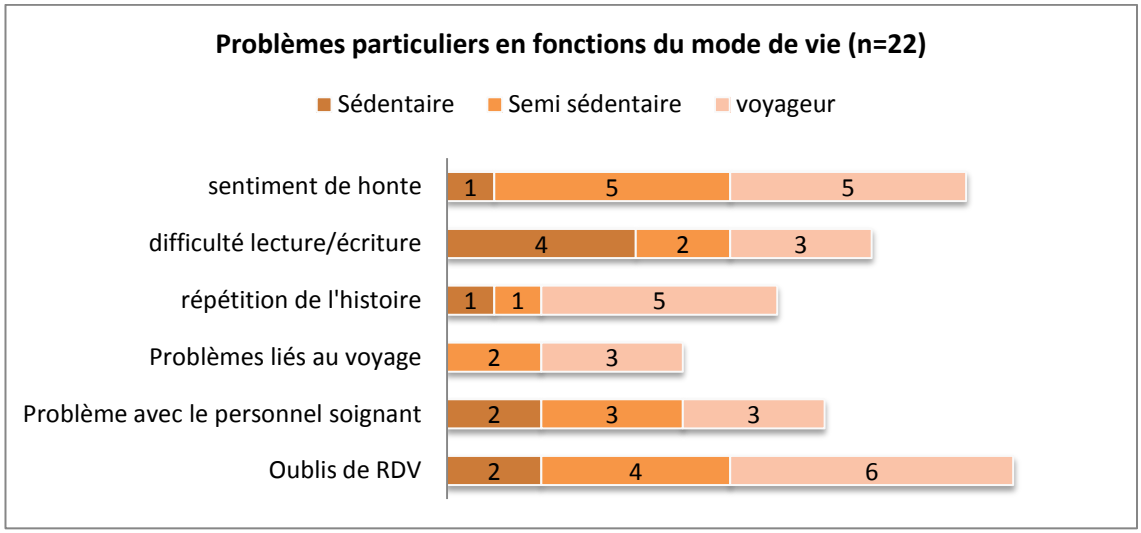


Tableau n°24

L'argument le plus souvent avancé quant aux points précis ayant posé problème aux femmes sont représentés par les oublis de rendez-vous (RDV) pour 12 femmes sur les 23 interrogées soit prés de la moitié de la population concernée.

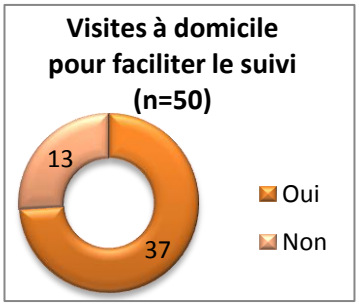
Il est à noter que 11 femmes sur 23, soit prés de la moitié, évoquent un sentiment de honte envers le personnel médical.

Une citation me semble particulièrement explicite :

« Je crois que ça se voit pas que je suis manouche…comme ça les gadgés posent pas de questions »

A la question « De votre point de vu, comment améliorer la régularité du suivi de grossesse chez les gens du voyage ? » les principales réponses apportées par la population se répartissent de la façon suivante :

- Pas concernée par la question : cité 42 fois
- Visite à domicile : cité 23 fois
- Moins de stigmatisation : cité 7 fois



Près des trois quarts de la population ont déclaré que les visites à domicile pourraient faciliter la régularité du suivi obstétrical.

Tableau n°25

OUI		NON	
Plus à l'aise à la maison	27	Intrusion	11
Plus facile d'accès	11	Suivi déjà correct	10
Facilité de prise de RDV	7	Ne change rien	8

Tableau n°26

27 femmes sur 37, soit prés des deux tiers de la population concernée, ont déclaré qu'elles seraient plus à leur aise à leur domicile pour le suivi de grossesse.

11 femmes sur 13, soit prés des neufs dixièmes de la population concernée, ont déclarés que les visites à domicile seraient intrusives.

TROISIEME PARTIE



I. DISCUSSION DES RESULTATS

1. Mode de vie

1.1 Situation

L'échantillon de la population des Gens du voyage qui à servi à l'étude ne semble pas très éloigné de la population générale. L'âge des femmes est plutôt jeune, sans aller dans les extrêmes : la moyenne d'âge se situe autour de 27 ans.

Le taux de fécondité en France est de 1.96 en 2011, celui de la population est de 2.01 enfants par femme ; les deux indices sont donc très proches. Les 50 femmes se revendiquent Manouches, ce qui correspond à la communauté la plus représentée au sein des départements de Moselle et de Meurthe-et-Moselle. Il me semble, en me rattachant à ma propre expérience des gens du voyage, que le taux de fécondité retrouvé dans mon échantillon est quelque peu sous évalué. Les familles Tsiganes sont souvent composées d'une grande fratrie. L'âge moyen de ce panel étant plutôt jeune, peut être ces femmes vivront-elles d'autres grossesses ? La démocratisation des moyens contraceptifs parait également une hypothèse plausible. Aujourd'hui, la couverture contraceptive française fait partie des plus importantes : deux femmes sur trois entre vingt et quarante quatre ans utilisent une contraception, principalement représentée par la pilule et le dispositif intra utérin (DIU). Les femmes appartenant aux gens du voyage n'échappent sûrement pas à cette constatation, ce qui permet de réguler les grossesses et donc d'en diminuer le nombre. [47]

L'enquête a montré que, quelque soit le mode de vie sédentaire, semi sédentaire ou itinérant, la grande majorité des femmes Tsiganes de l'échantillon sont sans profession ou exerce une activité saisonnière. Au regard des près de 52% des françaises qui travaillent, la proportion active de l'échantillon semble bien mince ; seule une infime proportion de la population a déclaré exercer une activité à l'année. Cette disparité peut sans doute s'expliquer par le rôle bien défini de la femme en tant que gérante de la famille. Ce rôle a bien évolué dans notre société contemporaine mais est resté inchangé, comme gelé chez les gens du voyage. La femme Tsigane s'épanouit avec les siens, et affectionne son rôle qui est central ; c'est toute la famille qui gravite autour d'elle. Ce sont, pour la plupart, des femmes au foyer qui n'envisagent même pas la possibilité d'exercer d'autres activités. Vivre hors du cocon qu'elle a patiemment construit semble inimaginable, ne serait-ce que pour quelques heures dans la journée. [48]



1.2 Scolarité et alphabétisation

La scolarisation est un sujet sensible pour les gens du voyage. Souvent le système scolaire tel que nous l'entendons ne leur correspond pas et la déscolarisation précoce est récurrente. Les résultats de l'échantillon, qui se veut représentatif, vont dans ce sens et montre que la grande majorité des femmes ont le niveau scolaire du primaire. Seule une femme sur les 50 interrogées à poursuivi des études supérieures. Culturellement, cette observation n'est pas étonnante. Les femmes Tsiganes aspirent à fonder une famille et à en prendre soin jour après jour tout au long de leur vie. D'abord, elles s'occupent de leurs cadets, puis de leurs enfants, neveux et cousins, souvent aidées de leur propre mère. Enfin, devenues grands-mères, elles prennent soin de leurs petits enfants pour soulager leurs filles. Ce cycle peut alors se répéter au fil des générations, avec des enseignements bien éloignés de ceux dispensés dans les structures de l'Education Nationale. Les études supérieures sont rarissimes au sein des gens du voyage qui privilégient la famille à la carrière.

Aucune femme de la population ne se considère comme analphabète, et ce malgré des difficultés plus ou moins marquées face à la lecture et à l'écriture. Lorsque nous confrontons le *Tableau n°2* et le *Tableau n°3*, 12 femmes s'auto évaluent à un niveau « *assez bien* », bien qu'elles fassent partie des 33 femmes qui ont assisté aux cours élémentaires. Les chiffres démontrent le fait qu'il existe bien un décalage entre l'enseignement dispensé par le système scolaire classique et le niveau d'apprentissage des Tsiganes. Le voyage semble l'hypothèse la plus probable de ce dysfonctionnement, l'itinérance ne permettant pas l'assiduité nécessaire.

Le rapport à l'école est complètement modifié chez les petits Tsiganes. Leurs parents n'y prêtent souvent que peu d'importance et sont convaincus que le savoir pratique est plus utile pour leurs enfants. Dans une culture orale, comme celle des Tsiganes, l'acquisition de l'écriture ou de la lecture n'est alors que de faible importance. Une école plus adaptée aux gens du voyage peut être réfléchie. Par exemple, un représentant de la communauté pourrait être formé à dispenser le programme d'enseignement prévu par l'Education Nationale et ainsi pourrait prendre en charge de petits groupes d'élèves au sein même de leur lieu de vie. Ce genre d'aménagement n'est pas fréquent sur les aires d'accueil, pourtant les Tsiganes plébiscitent cette initiative qui a eu lieu de façon anecdotique dans quelques départements. Un professeur qui possède des notions vis-à-vis du quotidien et de l'éducation des gens du voyage serai peut être plus apte à captiver ces élèves et donc à leurs transmettre le goût des études.

2. Suivi de grossesse

2.1 Déroulement du suivi de grossesse

Comme la législation française le préconise, la majorité des femmes de l'échantillon ont déclaré leur grossesse dans les délais impartis. La proportion restante a effectué les démarches au cours du second trimestre, mais toutes ont déclaré la grossesse et ont bénéficié d'un suivi obstétrical. Les femmes Tsiganes sont donc parfaitement au fait des démarches à accomplir lorsqu'elles sont enceintes, et se plient aux recommandations en vigueur.

Comme les citations l'expriment bien, ces femmes vivent culturellement au quotidien. Au sein des populations itinérantes, les voyages ne sont ni prévus ni planifiés à l'avance ; l'aspect économique ou encore religieux conditionne la majorité des déplacements. L'héritage de ce mode de vie en caravane est toujours très vivant même dans les populations sédentaires. Depuis des siècles, les Tsiganes se fient à leur instinct pour gérer les déplacements de la famille. Pour cette culture empreinte d'une liberté marquée, la planification des événements n'est pas une démarche logique. Dans ce contexte, prendre rendez-vous parfois plusieurs semaines à l'avance parait peu réalisable à leurs yeux.

La plupart des suivis obstétricaux de la population ont été assuré par un médecin, les obstétriciens bénéficiant d'une proportion supérieure aux généralistes. Les suivis effectués par les médecins obstétriciens sont privilégiés par les femmes, qui voient en eux « les spécialistes de la femme enceinte » comme me l'a dit justement une femme de l'échantillon. Ils sont nombreux à travers le territoire ce qui facilite la prise de rendez-vous. Seules trois femmes ont choisi une sage femme pour assurer le suivi de grossesse, ne connaissant pas, pour la plupart, les compétences concrètes de la profession. Bien que le nombre de sage femme pratiquant l'exercice libéral augmente, la promotion de ce mode de suivi obstétrical n'est pas clairement exprimée aux femmes. Peu à peu les sages femmes se réapproprient la physiologie de la grossesse et de ses suites. Le « suivi global » (qui consiste en la prise en charge de la grossesse, de l'accouchement et des suites de couches par une seule sage femme ou un seul cabinet de sages femmes) n'est encore que rarement possible en France mais pourrait permettre de faire découvrir au grand public une profession encore trop souvent méconnue.

La majorité des femmes interrogées s'est rendue à au moins sept consultations prénatales, comme le prévoit les recommandations, et le nombre d'examens échographiques

est souvent respecté. Contrairement aux idées reçues, les femmes Tsiganes font suivre leur grossesse dans de bonnes conditions, en respectant les prérogatives dispensées par les autorités. Un nombre significatif d'entre elles bénéficie d'un suivi de grossesse régulier qualifié de « bon suivi », identique au reste de la population. Seule six femmes ont bénéficié de moins de quatre consultations et vingt-et-une de moins de trois échographies ; c'est la population voyageuse qui est proportionnellement la plus mal suivie. Les difficultés liées à l'itinérance paraissent expliquer les lacunes mises à jour par les chiffres. Les transmissions inter professionnels étant compliquées par le changement d'établissement, la perte d'informations d'une consultation à l'autre est envisageable. Certains suivis pourraient donc être qualifiés de « mauvais suivi » alors que la femme a effectué la totalité des consultations et examens recommandés. Les professionnels de santé ont l'obligation de visualiser les résultats d'examens sur les comptes rendus originaux de préférence. Une copie de chaque résultat est précieusement rangée dans le dossier médical de la patiente, une autre lui est confiée. Le dossier médical restant au sein de la structure hospitalière (ou du cabinet), se sont les documents personnels de la patiente qui seront vérifiés s'il y a des déplacements. Or en cas d'oubli, de perte ou de non disponibilité d'un tel document, les examens sont represcrits et effectués une seconde fois. Les retentissements financiers pour la collectivité et psychologiques pour la femme peuvent devenir lourds.

Une très faible proportion des femmes ont assisté aux séances de préparation à la naissance et à la parentalité. La question a fait sourire, tant les transmissions intergénérationnelles sont naturelles chez les Tsiganes. Vivant avec plusieurs membres de la famille, l'expérience des unes profite aux autres et le soutien est constant, les séances deviennent alors d'une importance secondaire.

2.2 Carnet de santé maternité

Une proportion importante de l'échantillon a reçu le carnet de santé maternité. La majorité l'a obtenu auprès d'un médecin, ce qui est en accord avec la proportion de femme qui ont choisi un médecin pour le suivi obstétrical. Il est surprenant de constater qu'une très faible proportion d'entre elles ont utilisé cet outil lors des consultations ou simplement pour y trouver des renseignements. C'est souvent son manque de pratique qui est mis en cause ainsi que son manque de clarté en raison de l'utilisation d'un langage mal adapté. Une proportion non négligeable de femmes déclare ne pas connaitre l'utilité réelle de ce carnet.



2.3 PMI et Sage femme libérale

Une large proportion de la population a déclaré avoir connaissance de la PMI. Un amalgame très prononcé est exprimé par les femmes. La peur de se faire retirer les enfants ressort dans de nombreux entretiens, la PMI représente bien trop souvent pour elles une surveillance de la bien traitance de l'enfant. Cette tendance ne me semble pas plus prédominante que dans la population que j'ai pu observer au cours de mes stages en milieu hospitalier. Les services de la PMI sont souvent confondus avec les services sociaux et pâtissent d'une image de réprimande alors que leur rôle premier est représenté par la prévention. La sage femme de PMI est un soutien proposé aux femmes enceintes et plus particulièrement aux femmes en situation de difficulté et, bien qu'elle puisse travailler en collaboration avec des assistants sociaux, leurs rôles sont totalement différenciés : cette nuance parait bien mal comprise par les femmes. Il semble que les femmes sédentaires soient moins réticentes à la visite des services de la PMI, peut être parce que leur mode de vie entre dans la « norme sociale », ou peut être pour prouver les bons soins portés à l'enfant.

Bien que la plus grande partie de la population n'ait pas été visitée par une sage femme libérale, plusieurs femmes ont spontanément déclaré leur intérêt certain pour cette forme de suivi à domicile. Ici aussi c'est le manque d'informations concernant les compétences de la sage femme qui semble responsable. Toutefois, pour les femmes qui en ont bénéficié, le motif principal est le suivi de grossesse à risque. Ceci parait paradoxal quand nous savons que les sages femmes sont compétentes dans le domaine de la physiologie. Or il s'agit souvent d'écourter le temps passé dans les structures hospitalières au profit d'une hospitalisation à domicile, que ce soit pendant la grossesse ou le post partum. La population voyageuse a plus souvent profité des commodités des consultations à domicile.

3. Compréhension et relationnel

3.1 Difficultés administratives et de renseignements

Une forte proportion de femmes dit avoir éprouvé des difficultés face aux démarches administratives, les problèmes liés à la compréhension et à la lecture étant largement prépondérants. Pourtant, toutes ont déclaré avoir eu connaissance des prestations et avantages sociaux relatifs à l'arrivée d'un enfant. La transmission intergénérationnelle des expériences est mise en avant, mais il est intéressant de constater que les femmes ont aussi



fait appel à des non Tsiganes. Il faut garder à l'esprit que les gens du voyage possèdent leur propre langue et, bien qu'ils maitrisent la langue française, certains termes leurs sont moins familiers. Le recours à l'aide des professionnels est rare, les femmes préférant s'adresser aux amis ou associations ; certaines citations sont explicites sur ce point en exprimant la peur du jugement. Les Tsiganes sont conscients de leurs lacunes face à un vocabulaire qui leur est peu adapté et le verbalisent assez facilement, une simple reformulation est le plus souvent suffisante. Pourtant ils sont nombreux à acquiescer sans réellement avoir saisi toute l'essence du discours du soignant, mais n'osent pas ou ne veulent pas demander plus amples informations. La peur de paraitre stupide aux yeux du personnel médical peut alors amener à des situations difficiles où le principe du consentement libre et éclairé n'est pas pleinement respecté.

3.2 Consultation à l'UGO et Hospitalisation

La littérature nous apprend que les gens du voyage ont tendance à se rendre au sein des structures hospitalières plus tardivement que le reste de la population. Pourtant une majorité des femmes de l'échantillon ont consulté à l'UGO alors que seules 17 hospitalisations ont été décidées. Il semble que la grossesse pousse les femmes à une meilleure écoute de leur corps et à consulter plus facilement, l'intérêt de l'enfant surpassant toute forme d'appréhension face au monde médical.

Lorsque nous nous intéressons aux motifs de consultations et d'hospitalisations en confrontant le *Tableau n°16* et le *Tableau n°18*, les consultations pour douleurs et contractions utérines sont majoritaires ainsi que les hospitalisations pour MAP. Les déplacements en voiture ainsi que les conditions de vie difficiles de la population voyageuse l'exposent particulièrement ; c'est au sein de cette population que les hospitalisations pour MAP sont les plus nombreuses. Le bas niveau socio-économique est un facteur de risque de la MAP reconnu par le CNGOF, tout comme les activités domestiques intenses ; la population des gens du voyage est donc particulièrement sensible à cette pathologie. Les conditions de vie semblent également en cause pour expliquer le deuxième motif de consultation à l'UGO. Les risques de chutes sont décuplés dés lors que le terrain est accidenté, ce qui est fréquent sur les aires d'accueil, se sont donc les femmes de la population voyageuse qui sont le plus exposées.

Paradoxalement, les deux femmes hospitalisées pour chutes appartiennent à la population sédentaire.

Les durées d'hospitalisations ne semblent pas plus courtes ou plus longues que pour le reste de la population ; la plupart n'ont pas excédé cinq jours et beaucoup ont été inférieures à deux jours. J'ai demandé aux femmes d'évaluer leur séjour et il en ressort que les femmes sont moyennement satisfaites, avec une majorité de notes inférieures ou égales à la moyenne. Culturellement, les gens du voyage vivent en communauté et ne sont jamais seuls, l'isolement est donc très difficile à vivre pour ces femmes. L'influence certaine de ce facteur sur le vécu de l'hospitalisation semble l'hypothèse la plus probable à un ressenti plutôt mitigé.

4. Le monde médical

4.1 Accessibilité du personnel soignant

Dans la moitié des cas, et malgré le décalage qui peut exister entre le langage médical et celui des Tsiganes, les femmes de l'échantillon ont reçu des informations compréhensibles de la part du personnel soignant. Les femmes n'étant pas initiées au « jargon » médical, même basique, ce sont bien les soignants qui s'appliquent à s'exprimer le plus simplement et le plus clairement possible.

Une majorité de la population a qualifié le personnel soignant d'accessible. Les freins principaux à la relation sont représentés par la peur de la stigmatisation qui est encore largement repandue chez les Tsiganes, comme le signifie la littérature. Les femmes sont au fait des préjugés pouvant circuler à leur égard et font preuve de méfiance envers les soignants. Elles s'imaginent, probablement à tord dans la grande majorité des cas, que leur appartenance culturelle a une influence sur la prise en charge qui leur est proposée. Certes les stigmates véhiculés au sujet des gens du voyage sont nombreux et peu flatteurs. Or un des fondements primordial de la pratique médicale et para médicale est de prodiguer les soins nécessaires à tous les patients, sans distinctions ethniques, culturelles ou de croyance. Cette obligation éthique et déontologique, connue de tous les professionnels de santé, assure une égalité de soins entre les patients.

4.2 Attitude professionnelle

Les aspects relationnels sont très souvent satisfaisants au regard des femmes de l'échantillon. Qu'elles soient sédentaires, semi sédentaires ou itinérantes, il ne semble pas y avoir de différences significatives du ressenti en fonction du mode de vie, bien que la population voyageuse semble proportionnellement la moins satisfaite.

Aucun rite spécifique quant à la grossesse ou à l'accouchement n'a été rapporté. Mon expérience de la population me laisse tout de même entrevoir un aspect culturel que les femmes n'ont pas relevé tant il leur parait naturel. Que se soit lors des hospitalisations ou même lors des consultations et de l'accouchement, une visite plus importante que celle du reste de la population se déplace. Les enfants, très souvent présents, sont autorisés à bouger et à s'exprimer ce qui peut poser problème au sein d'une structure hospitalière où la norme est représentée par la discrétion. Le respect de cette coutume est naturel pour les Tsiganes, les possibles remarques émises créent alors une incompréhension qui peut mener à la l'émergence de tensions. Dans notre société occidentale, la naissance est un instant de vie partagé par les parents de l'enfant à naitre alors que chez les gens du voyage, c'est toute la famille qui y participe. Avec la systématisation des accouchements à la maternité, le respect de cette coutume s'est compliqué et devient parfois problématique quand la salle d'attente ou les couloirs de l'hôpital sont littéralement envahis par une visite trop nombreuse et de fait bruyante. Le bas niveau socio économique de la communauté Tsigane ne leur permet souvent pas l'accès à une chambre seule, les femmes doivent donc composer avec le fait de partager la chambre avec une femme qui n'a pas obligatoirement les mêmes principes culturels. Une simple explication des règles de vie spécifiques au milieu hospitalier en permettrait peut être le respect, tout en shuntant les situations conflictuelles.

Une autre spécificité propre au gens du voyage n'a pas été soulevée par les femmes du panel, tant elle est inscrite dans la norme Tsigane. La présence des hommes est rarissime en salle de naissance. Chez les gens du voyage, les rôles et places de chacun sont bien définis en fonction du sexe. La gynécologie, la grossesse et l'accouchement (ainsi que ses suites) appartiennent au domaine exclusif des femmes ; les hommes en sont donc naturellement exclus. La grande pudeur dont font preuve les Tsiganes vient renforcer ce choix de vivre la naissance entre femmes. Ceci marque un décalage avec le reste de la population française qui pousse les futurs papas à soutenir leur femme et à assister à l'accouchement, en valorisant de plus en plus le rôle paternel.



5. Amélioration

5.1 Problèmes soulevés

C'est lorsque j'ai abordé cette partie de l'entretien que les femmes ont le plus utilisé leur liberté de ne pas répondre aux questions posées. Sans distinction notable en fonction du mode de vie, une proportion non négligeable de femmes a souhaité garder le silence, peut être en signe de mécontentement. Bien que les gens du voyage soient fiers de leur appartenance, ils se considèrent égaux et identiques à ceux qui n'en font pas partie. Dans ce contexte, pourquoi aurait-on besoin d'améliorations ? La pudeur et la force de caractère dont font preuve ces femmes, peut tout autant expliquer ce manque de verbalisation. Réfléchir à des solutions implique qu'il y a des problèmes spécifiques et induit donc une forme de discrimination que les gens du voyage rejettent.

Certaines femmes ont tout de même accepté d'envisager le sujet. Deux axes de réflexion principaux se détachent. Un sentiment de honte est souvent évoqué et associé à la méconnaissance des termes utilisés par les soignants. Quelques unes ont abordé le fait que leurs traits physiques ne laissaient pas présumer de leur appartenance, et que cela leur permettaient de se sentir libérées des stigmates sociaux. L'argument le plus souvent rapporté est relatif aux oublis de rendez-vous ; les populations semi sédentaires et voyageuses expliquent ceci par l'itinérance. Je pense qu'un autre facteur peut être envisagé quelque soit le mode de vie : dans cette culture de l'oralité la prise de note est peu utilisée, et les oublis sont donc peu usagés.

5.2 Les visites à domicile

Une forte proportion de femmes se dit favorable aux visites à domicile, et beaucoup m'ont demandé plus amples renseignements à ce sujet. Elles se déclarent plus à l'aise dans leur domicile, au sein de leur cocon. De plus, beaucoup font référence aux facilités de prise de rendez-vous et aux facilités liées à la garde des enfants par exemple.

Complètement à l'opposé, d'autres ont rapporté une forme d'intrusion ; les gens du voyage demeure une communauté pudique et réservée. Certaines femmes ont un regard plus

neutre et qualifie leur suivi obstétrical de correct et ne trouve pas d'avantage particulier aux visites à domicile.

II. PROPOSITION

1. Carnet de santé maternité

1.1 Promotion de l'outil

Le carnet de santé maternité est distribué dans les départements de la Moselle et de la Meurthe-et-Moselle. Il n'est pas unique puisque dépendant de chaque conseil général. Même si la trame principale reste inchangée, de légères différences existent entre eux au niveau de la présentation. Il se présente sous un format A4, et à été complètement repensé depuis sa réactualisation en 2009 ; la Moselle fut d'ailleurs le premier département à imprimer et distribuer ce nouveau modèle. [49]

Pourtant sur le terrain il est peu utilisé, tant par les professionnels que par les gestantes. Dans d'autres régions, comme en Guadeloupe par exemple, cet outil est devenu indispensable au bon déroulement du suivi de la grossesse. Ces observations m'ont été possible à l'occasion d'un stage effectué en 2011 dans le cadre de`ma formation. Systématiquement les soignants remplissent une page du carnet qui résume la consultation. Les femmes ont été sensibilisées à la nécessité de cet outil depuis plus de dix ans et l'emportent désormais avec elles lors de tous leurs déplacements, glissé dans le sac à main. Lorsqu'une situation d'urgence se présente, l'équipe peut y trouver tous les renseignements nécessaires à une prise en charge rapide et efficace. Le dossier médical est alors consulté dans un second temps. Pourquoi tant de disparités régionales dans l'utilisation du carnet de santé maternité ?

La promotion de ce livret, d'abord auprès des professionnels qui le recommanderont à leurs patientes, pourrait en augmenter l'utilisation. Cela permettrait une coordination facilitée entre les différents professionnels que la femme rencontre au cours de sa grossesse. Dans le cas des femmes voyageuses, le Carnet de santé maternité représente un réel outil de continuité des soins. Le suivi d'autres populations pourraient être particulièrement intéressé par la généralisation de son utilisation. Les populations telles que les femmes toxicomanes, les

femmes porteuses d'une maladie chronique ou toute autre femme amenée à rencontrer plusieurs professionnels de santé au cours de la grossesse.

La création d'un carnet spécial pour les femmes Tsiganes ne me parait pas être la solution la plus adaptée. Les gens du voyage, lorsqu'ils se déplacent sur le territoire, sont tenus de se procurer un livret ou un carnet de circulation. A leurs yeux ce carnet marque une différence discriminatoire, et est synonyme d'une surveillance qui leur à porté préjudice dans le passé. Un tel Carnet de santé maternité spécifique risquerait donc d'être mal appréhendé par les femmes Tsiganes.

1.2 Modifications de l'outil

Durant l'étude les femmes ont dénoncé le format du Carnet de santé maternité, peu pratique selon elles. Afin d'en facilité le rangement, dans un sac à main par exemple, il pourrait peut être reprendre son format initial qui était plus petit. De plus, nous pourrions imaginer une solution afin que les résultats d'examens puissent être glissés dans le livret sans craindre de les égarer. Une sorte de pochette à rabat me semble possible à intégrer à la quatrième de couverture et fermer grâce à un élastique qui permettra de sécurisé l'ensemble. Ainsi toute gestante pourra se référer à son Carnet de santé maternité à chaque consultation et y réunir tous les documents importants pour sa grossesse (photocopie de la carte de groupe sanguin, résultats d'examens biologiques ou échographiques par exemple) en un même outil résumant de fait la grossesse.

Afin d'en facilité l'accès pour toutes, peut être que des pictogrammes pourraient venir renforcer le texte. Les illustrations sont nombreuses dans le Carnet de santé maternité, les pictogrammes en sont quant à eux absent. Leur utilisation permettrait de diffuser des renseignements dispensés aux femmes qui maitrisent mal la lecture ; la population des gens du voyage pourrait donc découvrir le contenu du livret de façon plus simple. Les femmes qui ne parlent pas ou peu la langue pourraient elles aussi être concernées. Les pictogrammes, composés de dessins simples et explicites, ont l'avantage d'être universels et compréhensibles de tous.

2. Les associations

2.1 Les associations nationales

Il existe de nombreuses associations dédiées au gens du voyage. La plus représentée est la Fédération Nationale des Associations Solidaire d'Actions avec les Tsiganes et les Gens Du Voyage (FNASAT-GDV) réunissant une équipe de dix salariés. Le point de départ de cette fédération tient à l'union de trois associations :

- Etudes Tsiganes
- Union Nationale des Institutions Sociales d'Actions pour les Tsiganes (UNISAT)
- Union Nationale pour l'Action auprès des Gens du Voyage (UNAGEV)

Aujourd'hui, FNASAT-GDV fédère plus de quatre-vingt associations dans la France entière. De plus et à son initiative, un réseau documentaire à été mis en place et réparti sur six centres (dont Nancy) ouvert au public.

Les associations militent par le biais d'activités thématiques et d'actions cibles organisées sur une journée ou plus. Les thèmes abordés sont variés et balayent l'habitat, la scolarisation ou encore la santé.

Des actions régionales sont également menées. Dans le souci de facilité le dialogue avec les acteurs sociaux locaux, des détachements régionaux ont été prévus. [50]

D'autres associations nationales sont plus spécialisées. Une de celles qui compte le plus de d'adhérents est l'Association Nationale des Gens du Voyage Catholiques (ANGVC) ; créé en 1997, elle soutien et lutte pour les droits des gens du voyage. Trois axes sont particulièrement travaillés ; « l'accompagnement et les conseils juridique aux familles, la promotion et l'accès aux droits et de lutte contre les discriminations et l'intervention auprès des pouvoirs publics et des institutions » [51]

2.2 Les associations en Lorraine

La Lorraine est une région qui accueil de nombreux Tsiganes sur son territoire. L'association lorraine principale est représentée par *Amitiés Tsiganes* qui possède des locaux à Nancy et une antenne mosellane à Hayange. Les actions menées s'articulent autours de six axes principaux.

Tout d'abord, la défense des droits des gens du voyage qui passent par l'orientation et l'accompagnement des familles auprès d'autres associations ou personnes spécifiques. Les actions d'informations et de préventions directement dispensées aux gens du voyage permettent leur éducation au droit de vote et à la citoyenneté.

Les questions autour de l'habitat sont aussi examinées. *Amitiés Tsiganes* tiens à participer aux réunions officielles organisées par la région ou par les départements 54 et 57. Les projets particuliers des gens du voyage ou l'acquisition de terrains familiaux par exemple peuvent être encouragés.

Un accompagnement social est organisé en vu de faciliter l'insertion sociale et professionnelle, mais aussi afin de développer les formations pour les travailleurs indépendants.

La scolarisation est un thème aussi récurent que primordial. Une convention avec l'inspection académique de Meurthe-et-Moselle permet la scolarisation des petits tsiganes dans les écoles à proximité des aires d'accueil.

Enfin, la Santé est également mise en avant grâce à la mise en œuvre d'actions de prévention et d'expression autours de ce thème, entre gens du voyage.

La mixité des publics est souvent encouragée au cours des rencontres organisées par *Amitiés Tsiganes*.

Cette association est bien connue de la population Tsigane lorraine qui a recours à elle en toute sorte d'occasion et qui lui accorde sa confiance. A l'échelle régionale, une collaboration entre les soignants lorrains et *Amitiés Tsiganes* parait tout à fait envisageable dans le but d'améliorer le rapport à la santé des gens du voyage. [52]



3. Formation des professionnels

3.1 Le suivi à domicile

Les visites à domicile me semble un axe de réflexion intéressant pour optimiser la régularité du suivi de la grossesse des femmes appartenant au gens du voyage. Tout d'abord, le fait que se soit la sage femme qui se déplace pour se rendre au rendez-vous, la probabilité d'oubli est réduite. De plus, les femmes peuvent être plus à l'aise pour établir une relation de confiance, bien installées dans leur salon. Les sages femmes libérales se rendent chez leurs patientes en civil ce qui contribue surement à lever les barrières que posent le port de la tenue réglementaire en milieu hospitalier. Enfin, le développement des visites à domicile pourrait profiter aux femmes victimes de la précarité et qui n'ont pas les moyens de se déplacer jusqu'au lieu de rendez-vous.

Pourtant cette solution ne convient pas toujours. Certaines femmes ne désirent pas être visitées dans leur foyer, un sentiment d'intrusion pouvant être avancé. Les femmes ont le choix de se faire suivre en cabinet libéral, au sein d'une structure hospitalière ou à leur domicile. Les compétences de la sage femme se développent, et la place de la sage femme libérale est grandissante. Depuis peu, la Caisse primaire d'assurance maladie tente de mettre en place le PRADO qui vise à accompagner les jeunes mamans différemment ; le retour à domicile en post partum se veut plus précoce (deuxième jour) et la visite d'une sage femme libérale est proposée. Ce projet, encore expérimental, pourrait se développer à tout le territoire. Les retombées attendues sont avant tout économiques en permettant la réduction du temps d'hospitalisation et donc de son coût. Pour autant, la place de l'exercice libéral devrait prendre de l'ampleur dans la profession sage femme. Plus la demande est grandissante et plus il faut de sages femmes pour y répondre. Par ce biais, elles se réapproprient le domaine de la physiologie pour la grossesse et s'ouvre sur celui du suivi gynécologique physiologique. [7]

Les acteurs de la PMI se rendent également souvent au domicile de leurs patientes. Les services de PMI semblent trop souvent assimilés aux services sociaux et pâtissent d'une mauvaise réputation. Pourtant, les missions de la PMI sont avant tout à visées préventives et éducatives. Le simple fait d'expliquer aux femmes l'utilité de la PMI et d'identifier les professionnels qui la composent semble permettre aux femmes d'en appréhender les visites plus sereinement.



2.2 Les formations de professionnels [53]

Les agents hospitaliers sont les interlocuteurs directs des familles à des moments sensibles comme la naissance, la maladie ou la mort. Les rites des gens du voyage, mal connus par le reste de la population, peuvent alors générer des situations difficiles qui peuvent amener au conflit. Certains services hospitaliers sont plus souvent fréquentés par les gens du voyage : les urgences, la maternité et la pédiatrie. Les sages femmes appartiennent à la population de professionnels amenées à les accueillir et à les prendre en charge régulièrement, tout comme les auxiliaires de puéricultures, les puéricultrices, les aides soignants et les infirmiers.

Ce sont ces professionnels qui doivent être privilégiés pour participer à des formations. Sur plusieurs sites à travers le territoire français, de telles rencontres ont été organisés pour les agents hospitaliers mais aussi pour les professions libérales, en collaboration avec des associations qui soutiennent les gens du voyage. Ces temps de rencontre permettent aux participants de s'exprimer et de relater leurs expériences au quotidien face aux gens du voyage, ainsi que leur représentation de cette communauté. Ils permettent également d'acquérir un premier niveau de connaissance pour mieux appréhender et décrypter les réactions, parfois vives, de la famille lorsqu'un des leurs est hospitalisé.

Le Centre Hospitalier Intercommunal d'Alençon-Mamers a organisé une de ces rencontres en 2007, qui a reçue le prix ANFH de 2008. [Annexe II] La formation s'adressait au public susnommé, sur une durée de trois journées de sept heures ; les 5 et 6 février et le 23 avril 2007. Ces journées ont été assurées par le Délégué Régional de la Fédération Nationale des Associations Solidaires d'Actions avec les Tsiganes et les Gens du voyage (FNASAT-GDV). Un groupe de quinze participants s'était réuni, dont quatre soignants travaillants au sein de la maternité du site : trois sages femmes et une aide soignante. A l'issue de la dernière journée, un questionnaire d'évaluation à été distribué aux participants et un bilan de la formation à été dressé. Il en ressort :

> *« … Il apparait très nettement que « mieux connaitre » et « mieux se connaitre » constituent le premier outil de prévention des conflits.*
>
> *La transmission des informations reçues durant la session auprès des collègues de travail, ce qui a suscité de nouvelles demandes de participation à cette formation… »*

Les participants ont souligné que « *la participation d'une voyageuse a permis des échanges très riches permettant de dépasser les représentations tant du côté des voyageurs que du côté des personnels soignants et d'aborder de façon très simple des points touchants au vécu. Cette rencontre reste le point fort de la formation.* »

Après le succès de cette première session, deux autres ont été organisées sur le même modèle. L'une à la fin de l'année 2007 qui a réuni 10 participants et l'autre début 2008 avec 8 participants.

D'autres régions françaises ont mis en place le même genre d'actions, comme par exemple :

- « La santé et les Gens du voyage, formation par le croisement des savoirs et des pratiques », les 26 et 27 janvier et le 9 mars 2009 au sein du centre hospitalier de Chambéry
- Journée de formation « Santé et Gens du voyage, quelles représentations ? », le 12 mai 2011 à l'Hôtel de Ville de Lyon

Les formations alliant un temps de découverte du mode de vie et des rites des gens du voyage, ainsi qu'un temps d'échange interprofessionnel relatif à leur vécu me parait être une façon concrète d'aider les soignants dans leur pratique quotidienne. La participation de Tsiganes à ces réunions me semble propice à l'ouverture du dialogue avec le monde médical afin d'abolir les fausses représentations présentes dans les deux populations. La finalité de la généralisation de telles formations est avant tout d'améliorer les aspects relationnels entre les gens du voyage et les professionnels de santé, afin d'assurer un recours moins tardif et plus régulier aux structures de soins.

En lorraine, et plus particulièrement au sein du CHR Metz-Thionville, des interventions évoquant la population Tsigane ont été organisées. Les professionnels présents à ces réunions m'ont rapporté qu'une rencontre dite « interculturelles » avait eu lieu afin de les aider à prendre en charge chaque patiente dans ses spécificités propres. Le thème des gens du voyage s'est vu consacrer un temps d'échange dans la journée impartie à la formation, entre autres populations. Les commentaires de quelques sages femmes participantes sont plutôt positifs ; elles affirment être aujourd'hui plus à l'aise dans la prise en charge des femmes Tsiganes.



4. Le Dossier Médical Personnel (DMP)

4.1 Mieux connaitre le DMP [54]

Le DMP est un nouveau service offert aux professionnels de santé comme aux usagers de la Caisse primaire d'assurance maladie. Il est mis en place depuis 2012 par l'Agence des Systèmes d'Informations Partagées de santé (ASIP) sous tutelle du Ministère de la santé. Accessible via le système internet il s'apparente à un carnet de santé informatique amélioré. Créé par la loi du 13 août 2004, Il n'est pas obligatoire et à tout moment le patient peut le consulté, en demander un copie ou en demander la destruction.

Le DMP regroupe les informations jugées pertinentes et nécessaires au suivi de santé d'un patient, comme les antécédents personnels, la présence d'allergie ou encore des résultats d'examens. Il est complété au fil de la dispensation des soins par les médecins et autres professionnels autorisés. Il est possible de le créer auprès d'un professionnel, après le recueil d'un consentement puisque le DMP appartient au patient. L'usager est alors identifié grâce à sa carte Vitale, et peut autoriser ou non son accessibilité à chaque professionnel de santé consulté.

Afin de facilité la généralisation rapide de cet outil, des modules de formation pratiques et théoriques ont été postés sur le site www.dmp.gouv.fr à destination des professionnels. Pas à pas, grâce notamment au support vidéo, les étapes de création et d'utilisation du DMP sont décortiquées afin de soutenir les professionnels de santé dans leurs démarches. Deux types de brochures d'informations ont également été imprimés et distribués : la première est destinée aux professionnels, la seconde aux patients. Elles ont pour but de faire découvrir le DMP et son utilité. Enfin, un numéro de téléphone a été créé et donne accès à une cellule appelée « DMP Info Service ».

Le DMP bénéficie d'un niveau de sécurité élevé afin de garantir la confidentialité des données présentes en son sein. Toute tentative d'accès et toute action est tracée, et le patient peut consulter cette traçabilité à sa guise. Les mineurs n'ont pas accès à sa création jusqu'à ce qu'ils possèdent leur propre numéro de sécurité social sur la carte Vitale.

4.2 Les bénéfices apportés par le DMP [54]

Le DMP se présente comme un outil destiné à améliorer la coordination des différents professionnels que le patient est amené à rencontrer. Tout en respectant le secret professionnel, le personnel médical à accès facilement et rapidement aux informations nécessaire à la prise en charge du patient. En cas d'urgence, une fonction dite « bris de glace » est en place ; elle permet d'accéder directement au DMP du patient sans obtenir son consentement afin d'agir dans de plus brefs délais. Bien qu'il n'ait pas vocation à remplacer le dossier médical classique, de précieux renseignements peuvent y être consignés.

Si l'on s'intéresse au moment particulier de la grossesse, l'utilisation du DMP permettrait de regrouper les informations médicales, biologiques et échographiques pour en disposer facilement. La communication interprofessionnelle ne pose plus de soucis ; les renseignements, prescriptions et résultats d'examens ainsi que les remarques de la patiente elle-même sont disponibles sur simple autorisation. Dans le cas des voyageuses, ou autres femmes amenées à rencontrer différents professionnels au cours de la grossesse, les avantages du DMP permettraient d'éviter la répétition d'examens par exemple. La régularité du suivi ne peut qu'en être améliorée. De plus, avec la démocratisation d'internet, les femmes ont accès à leurs données médicale ce qui permet de les rendre actrices de leur prise en charge.

Les cabinets libéraux accueillent une forte proportion des suivis médicaux et obstétricaux. La liaison entre ces derniers et les structures hospitalières est parfois délicate. Le DMP se positionne en outil coordinateur ville-hôpital ; les informations circulent plus facilement entre les professionnels à un niveau national. L'itinérance ne devrait donc plus être un frein à un suivi obstétrical rigoureux. Les risques d'oublis sont eux aussi annihilés puisque la patiente n'a besoin d'aucun document.

Certaines craintes liées au respect de la confidentialité peuvent être émises. Les pirates informatiques créent tous les jours de nouveaux logiciels permettant de contourner les sécurités sur internet. Le risque nul n'existe pas, mais le DMP semble avoir été réfléchi avec cette éventualité. Les autorités nous assurent un niveau de sécurité élevé pour protéger nos données médicales.



CONCLUSION



L'aspect relationnel ressort comme primordial au bon déroulement du suivi obstétrical des femmes Tsiganes. La méconnaissance des deux populations l'une par rapport à l'autre en représente un réel frein. J'ai donc tenté de réfléchir au développement ou à l'amélioration des outils déjà à la disposition des soignants pour faciliter les rencontres entre eux et les gens du voyage. Les difficultés de compréhension amenant à des situations de conflits, je suis convaincue de l'efficacité du dialogue « juste » garant d'une écoute mutuelle.

Les femmes tsiganes ne sont pas si éloignées des femmes du reste de la population quant au déroulement du suivi de la grossesse. Elles connaissent et respectent en majorité les recommandations dispensées par les autorités compétentes dans le domaine de la santé. Seules les séances de préparation à la naissance et à la parentalité semblent être désertées par une très forte proportion de femmes appartenant au gens du voyage, ne trouvant pas intérêt à leurs yeux. Bien qu'éloignée des structures de santé, la population Tsigane se plie en forte proportion aux exigences obstétricales.

L'itinérance propre aux populations voyageuses impact le suivi de la grossesse, de façon plus ou moins marquée selon les femmes. Outre les difficultés liées au voyage, les spécificités de la culture Tsigane peuvent être misent en cause dans le manque de régularité accordé au suivi obstétrical.

Le travail en réseau des professionnels de santé est surement voué à connaitre un essor important dans les prochaines années. L'arrivée du DMP ainsi que la généralisation de l'utilisation de l'informatique et du réseau internet au sein des structures hospitalières et des cabinets libéraux, sont des arguments allant en ce sens. La création d'un réseau national de partage d'informations médicales destiné aux soignants peut devenir un axe de réflexion afin d'améliorer la santé des femmes et des autres patients pour aller vers un suivi médical et obstétrical optimal pour tous.

BIBLIOGRAPHIE

ARTICLES

[1] HAS fiche de synthèse
Service des recommandations professionnelles
« Préparation à la naissance et à la parentalité »
Novembre 2005

[2] HAS fiche de synthèse
Service des recommandations professionnelles
« Objectifs spécifiques et contenu des séances de préparation à la naissance et à la parentalité »
Novembre 2005

[5] HAS
Service des recommandations professionnelles
« Comment mieux informer les femmes enceintes ? »
Annexe 1
Avril 2005

[4] Code de la Santé Publique , Article R.2122-1

[8] Code de la Santé Publique, Article L.4151-3

[9] Code de la Santé Publique, Article L.2122-2

[10] Code de la Santé Publique, Article R.2122-2

[15] Code de la Santé Publique, Article R.2112-1

[38] Code de la Santé Publique, Loi du 05 mars 2007

[18] Association nationale des centres d'interruption de grossesse et de contraception
« Maternité à l'adolescence »
Dr. FAUCHER
Décembre 2002

[21] INPES
La Santé de l'Homme n°390
« La santé des Gens du voyage : des associations se mobilisent »

[24] « Tsiganes et voyageurs : identité, rapport au voyage, économie, éducation et rapport à l'école dans le contexte de la société contemporaine »
Alain REYNIERS, anthropologue, université Louvain-La-Neuve (Belgique)
Directeur revue *Etudes tsiganes*

[34] « Quelques jalons pour comprendre l'économie Tsigane »
Extrait d'Etudes Tsiganes
Alain REYNIERS

[27] Commission nationales consultative des Droits de l'Homme
« Etude et proposition sur la situation des Roms et des Gens du voyage »
7 février 2008

[28] Rapport n°3105 de l'Assemblée Nationale
Treizième législature
19/01/2012

[33] « Les Tsiganes dans l'Europe Allemande »
Extrait de la revue d'histoire de la Shoah
Editorial n°167

[35] Lien social n°791
30/03/2006

[39] Note technique de la direction générale de l'urbanisme, de l'habitat et de la construction
15/01/2001

[40] « Gens du voyage, un chemin vers les soins semé d'embuches »
Marianne LANGLET
Revue Lien Social n°791 2006

SITES INTERNET

[3] www.sante.gouv.fr
Enquête nationale périnatale 2010
« Les naissances en 2010 et leur évolution depuis 2003 »
Mai 2011
Site consulté le 15/09/2011

[7] www.ameli.fr
Assurance Maladie
Site consulté le 27/09/2011

[13] www.ordre-sages-femmes.fr
Ordre des Sages Femmes, conseil national
Site consulté le 11/10/2011

[14] www.ccomptes.fr
Site consulté le 23/09/2011

[16] www.portail.documentation.developpement-durable.gouv.fr
Loi de décentralisation du 22/07/1983
Site consulté le 26/12/2011

[17] www.cngof.asso.fr
Site consulté le 03/01/2012

[20] www.drogues-infos-service.fr
« L'usage de drogues pendant la grossesse »
Site consulté le 20/11/2011

[22] www.legifrance.gouv
Site consulté le 21/11/2011

[23] www.senat.fr
Site consulté le 02/12/2011

[25] www.basse-normandie.sante.gouv.fr
« Populations particulièrement exposées : le Gens du voyage »
Site consulté le 12/12/2011

[29] www.ac-metz-nancy.fr/casnav.htlm
CASNAV-CAREP
Site consulté le 20/12/2011

[30] www.gensduvoyage.fr
Site consulté le 20/12/2011

[31] www.prefecturedepolice.interieur.gouv.fr
Site consulté le 23/12/2011

[36] www.inpes.sante.fr
n°390
Site consulté le 23/12/2011

[37] www.atelier-solidarite.com
2ème ateliers nationaux de la solidarité
Site consulté le 22/12/2011

[44] www.habiter-autrement.org
Site consulté le 20/12/2011

[45] www.culture-tsigane.org
Site consulté le 20/12/2011

[46] www.infos-moselle.sit.gouv.fr
Site consulté le 20/12/2011

[47] www.statistiques-mondiales.com
Site consulté le 17/02/2012

[48] www.insee.fr
Site consulté le 17/02/2012

[49] www.cg57.fr
Site consulté le 17/02/2012

[50] www.fnasat-gdv.com
Site consulté le 20/02/2012

[51] www.angdvc.asso.fr
Site consulté le 20/02/2012

[52] www.amities-tsiganes.fr
Site consulté le 22/02/2012

[54] www.dmp.gouv.fr
Site consulté le 19/02/2012

OUVRAGES

[6] Momento de la Sage Femme 2ème édition
Richard MATIS
Edition ELSEVIER-MASSON
p. 6-7

[11] Momento de la Sage Femme 2ème édition
Richard MATIS
Edition ELSEVIER-MASSON
p.10 à 22

[12] Momento de la Sage Femme 2ème édition
Richard MATIS
Edition ELSEVIER-MASSON
p.22 à 26

[26] « De l'est à l'Ouest – chronologie et typologie des migrations tsiganes en Europe (Du XVème siècle jusqu'à présent) »
Elena MARUSHIAHOVA et Veselin POPOV

[32] « Les Tsiganes en France : un sort à part (1939-1946) »
Emmanuel FILHOL et Marie-Christine HUBERT
Edition PERRIN,2009

TEMOIGNAGES et CONFERENCE

[19] Journée du 04/03/2011 de Gynécologie sans frontière à Paris
3ème journée humanitaire sur la santé des femmes
« Maternité adolescente en France et dans le monde »

[41] Témoignage Femme Tsigane n°1

[42] Témoignage Femme Tsigane n°2

[43] Témoignage du Ratchaï

[53] Note récapitulative de la formation intra hospitalière relative aux Gens du voyage
Centre Hospitalier Intercommunal d'Alençon-Mamers
2007

ANNEXES

ANNEXE I

Grille d'évaluation d'entretien n°

Prénom :

Age :

Celibataire /en couple / mariee

Parité : Gestité :

Lieu(x) et date(s) d'accouchement(s) :

MODE DE VIE

Vous êtes :

☐ sédentaire ☐ semi sédentaire ☐ nomade

Habitez-vous dans :

☐ un appartement ☐caravane (fixe) ☐ caravane (mobile)
Ou maison

A quelle communauté appartenez-vous ?

☐ manouche ☐ yéniche ☐ gitan
☐autres :

Etes-vous :

☐ entourée ☐ isolée

Si vous êtes entourée, par qui ?

Quel est votre niveau scolaire ?

☐ aucun ☐ primaire ☐secondaire ☐supérieur

Savez-vous lire et écrire ?

☐ pas du tout ☐ assez bien ☐ bien ☐ très bien



SUIVI DE GROSSESSE

Avez-vous déclaré votre grossesse ? À quelle période de la grossesse ?

Avez-vous fait suivre votre grossesse ?

☐ oui ☐ non

Qui a assurer le suivi de votre grossesse ?

☐ Sage femme ☐ gynécologue ☐ Généraliste

Ou s'est déroulé le suivi de votre grossesse ?

☐ hôpital ☐ cabinet libéral ☐ à domicile

De combien de consultations avez-vous bénéficié ?

De combien d'examens échographiques avez-vous bénéficié ?

Si la grossesse n'a pas été suivie, pour quelles raisons ?

Avez-vous participé aux séances de PNP ?

☐ oui ☐non

Si non, pour quelles raisons ?

Avez-vous reçu le carnet de santé maternité ?

☐ oui ☐ non

Si oui, de qui l'avez-vous reçu ?

☐ Sage Femme ☐ Médecin/Gynécologue ☐ CAF

☐ Assistante sociale ☐ PMI ☐ Autres :



L'emportiez-vous avec vous lors de vos consultations ?

☐ oui ☐ non

Si non, pour quelle(s) raison(s) ?

Le carnet de santé maternité vous a t il été utile pour répondre à vos questions ?

Connaissez-vous la PMI ?

☐ oui ☐ non

Vous a-t-on proposé la visite de la PMI durant votre grossesse ?

☐ oui ☐ non

L'avez-vous accepté ?

☐ oui ☐ non

<u>Si oui</u> : ou se sont déroulé ces consultations ?

Que vous ont-elles apportées ?

Quel(s) professionnel(s) avez-vous rencontré ?

<u>Si non</u> : pourquoi l'avez-vous refusé ?

Une sage femme libérale vous a-t-elle rendue visite ?

☐ oui ☐ non

Si oui, dans quel contexte ?

S'est-elle déplacée à votre domicile ?

☐ oui ☐ non



COMPREHENSION / RELATIONNEL

Avez-vous été face à des difficultés au point de vu administratif ?

☐ oui ☐ non

Si oui, lesquelles ?

Qui vous a aidée ?

Avez-vous eu connaissance des différentes prestations et services mis à votre disposition pour la grossesse et les premières années de vie de votre (vos) enfant(s) ?

☐ oui ☐ non

Si oui, ou avez-vous trouvé ces informations ?

Vous êtes vous fait aider dans vos démarches ?

☐ oui ☐ non

Si oui, par qui ?

Avez-vous consulté les UGO durant votre grossesse ?

☐ oui ☐ non

Si oui, pour quel(s) motif(s) ?

Avez-vous été hospitalisée ?

☐ oui ☐ non

Si oui, pour quel(s) motif(s) ?

Combien de temps à duré votre (vos) hospitalisation(s) ?

Comment avez-vous vécu votre hospitalisation ?



LE MONDE MEDICAL

Les informations fournies lors de vos différentes consultations (consultations prénatales, consultations d'échographie, urgences, hospitalisation) vous étaient-elles compréhensible ?

☐ oui ☐ non

Si non, pour quelle(s) raison(s) ?

Avez-vous eu l'occasion de poser vos questions aux professionnels ?

☐ oui ☐ non

Pour quelle(s) raison(s) ?

Comment décririez-vous les relations entretenues avec le personnel médical ?

Avez-vous soulevé des difficultés particulières quand au suivi de votre grossesse ?

☐ oui ☐ non

Si oui, lesquelles ?

Les relations entre la PMI et vous-même étaient-elles différentes par rapport au milieu hospitalier ?

☐ oui ☐ non

Si oui, en quoi était-elles différentes ?

Vous-êtes vous sentie comprise dans vos rites et coutumes autour de la grossesse, de l'accouchement et de l'enfant ?



AMELIORATION

Qu'auriez vous souhaité afin d'améliorer votre prise en charge médicale et obstétricale ?

Que pensez-vous du monde médical ?

Quel(s) point(s) vous ont particulièrement posés problème au cours de votre grossesse ?

De votre point de vue, comment améliorer les relations patient/soignant ?

De votre point de vue, comment améliorer la régularité du suivi de grossesse chez les gens du voyage ?

Les visites des professionnels à votre domicile facilitent-elle votre suivi de grossesse et pourquoi ?



ANNEXE II

Au programme de la première journée

Joseph Le Priellec - Délégué régional Ouest Fnasat-Gv

9h00 Accueil

9h15 **Pour bien démarrer….**

Mieux se connaître
Rappel des objectifs et du déroulement de la formation

9h45 **Qui sont les Gens du voyage ? - Des désignations à un statut particulier**

Travail sur les *a priori* et les représentations des participants
Fondement des termes génériques « Tsiganes » et « Gens du voyage »
Le statut administratif des Gens du voyage et ses conséquences

11h00 Pause

11h15 **Qui sont les Gens du voyage ? - Caractéristiques socioculturelles**

Principaux déterminants socioculturels
Etre Tsigane ou se réclamer du monde du voyage : quelle signification en 2007 ? - Stratégies identitaires et de différenciation
Le rapport au voyage et à la sédentarité : approche du mode de vie des voyageurs - Séjours et modes d'habiter
Accompagner, intervenir, travailler avec ou auprès des voyageurs : une relation entre inter-culturalité et conflit

12h15 Déjeuner

14h00 **Etre du voyage en 2007 : parole de voyageurs**

Documentaire de Roland Cottet « Gitans, Gens du voyage, Tsiganes : le droit de vivre » - Prix Romanes 2005 (ou autre support vidéo)
Échange avec les participants et éclairages thématiques en lien avec le documentaire
Zoom sur quelques caractéristiques socioculturelles

16h45 **Bilan de la journée**

Évaluation de la journée
Brève présentation de la seconde journée

17h00 Fin de journée

Au programme de la seconde journée

Annie Egu - Infirmière - Association Ulysse 35 (Rennes)

9h00 Accueil

9h15 **Pour bien démarrer….**

Mieux se connaître - Présentation de l'intervenante
Rappel des objectifs et du déroulement de la journée

9h30 **Analyse des situations rencontrées par les participants**

Mutualisation des difficultés rencontrées par les agents hospitaliers
Difficultés relationnelles ? Difficultés de communication ? Ou conflit ?
Premiers enseignements en matière de savoir-faire et de savoir être

11h00 Pause

11h15 **Rapport des voyageurs à la santé et aux soins ?**

Le regard des voyageurs sur leur propre santé
Santé des gens du voyage : qu'en savons nous ? Que peut-on dire ? Tentative d'un « état des lieux »
Santé et conditions de vie, santé et travail
Méconnaissance du corps humain, tabous et rumeurs
L'accès aux soins

Hospitalisation : où le conflit trouve-t-il racine ?

Les sources d'incompréhension, de stress, d'angoisse et d'agressivité
Liens avec les conditions de vie (difficultés de séjour, expulsions,…)
Inter-culturalité : méconnaissance des modalités de fonctionnement, d'organisation et de communication – Poids des regards réciproques
Repérage de quelques rituels et éléments d'ordre culturel :

- Importance de la famille et place de l'enfant
- Accouchement et pudeur – rituels autour de la naissance
- Rapport à la mort – rituels liés à la mort

12h15 Déjeuner

14h00 **Santé et hospitalisation : parole de voyageurs**

Témoignage d'une femme du voyage
Échange avec les participants

Accueil des familles du voyage à l'hôpital : analyse de pratiques

Expériences en matière d'accueil à l'hôpital (Rennes, Angoulême)
Échange aves les participants

16h45 **Bilan de la journée**

Évaluation de la journée

17h00 Fin de journée

Au programme de la troisième journée

Joseph Le Priellec - Délégué régional Ouest Fnasat-Gv
Sébastien Tertrais - NBNS (Rennes)

9h00 Accueil

9h15 **Pour bien démarrer….**

- Mieux se connaître - Présentation des intervenants
- Rappel des objectifs et du déroulement de la journée

9h30 **Comprendre et gérer les situations de conflit**

- Qu'est ce qu'un conflit ?
- Les éléments de la relation conflictuelle
- L'effet miroir du conflit : analyse du mimétisme des phénomènes d'agressivité et de la capacité à gérer ses propres émotions
- Réagir au conflit (rivaliser - céder - éviter - collaborer - trouver un compromis)
- Typologie des conflits : comprendre où le conflit prend source
- Maîtriser le conflit
- Gérer l'après conflit

11h00 Pause

11h15 **Gestion des conflits : de la théorie aux réalités**

- Analyse des situations vécues de conflits avec des voyageurs : pratiques mobilisées et effets obtenus
- Échange et questionnement des participants

12h15 Déjeuner

14h00 **Gestion des conflits : de la théorie aux réalités** (suite)

- Analyse de situations vécues par les participants
- Grille d'analyse et de gestion des situations de conflits avec les familles des Gens du voyage par rapport à l'hospitalisation de l'un d'entre eux
- Concrètement que peut-on faire individuellement ? Collectivement (à l'échelle d'un service, de l'établissement) ?

16h30 **Bilan de la formation**

- Évaluation de la journée
- Bilan et évaluation de la formation
- Perspectives éventuelles / une formation action

17h00 Fin de journée