



HAL
open science

Le suivi gynécologique des femmes du voyage

Hélène Nancet

► **To cite this version:**

Hélène Nancet. Le suivi gynécologique des femmes du voyage. Gynécologie et obstétrique. 2008. dumas-00674291

HAL Id: dumas-00674291

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00674291v1>

Submitted on 27 Feb 2012

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.

340
162062

**CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE ROUEN
HOPITAUX DE ROUEN**

ECOLE DE SAGES-FEMMES

**LE SUIVI GYNECOLOGIQUE DES
FEMMES DU VOYAGE**

Mémoire présenté par
Mademoiselle Hélène NANCET
Née le 01 novembre 1984

**DIPLOME D'ETAT DE SAGE-FEMME
PROMOTION 2008**

TA 30 -ZW

TOUS MES REMERCIEMENTS :

Au Docteur Sylvie Ducrotté,
et à Madame Corinne Pastor
pour m'avoir aidée et éclairée dans mon travail.

A Madame Muriel Leroux et l'association relais d'accueil gens du voyage,
à Madame Laurence Bricout,
et à Madame Laurence Coulomb
pour m'avoir aidée à approcher les femmes du voyage.

Aux maires, gardiens et gérants des aires d'accueil
qui m'ont permis leur accès.

A mes parents et la famille Leroy
pour m'avoir encouragée et soutenue dans cette voie.

*« Tu as ta vérité, j'ai la mienne, mais
n'oublie pas que nous avons la même langue
pour essayer de nous comprendre. »*

Proverbe tsigane.

ERRATUM

A la page 34, il faut remplacer **la mammographie** par **le FCV** dans la phrase :

« Deux tiers des femmes pensent que toutes les femmes sont concernées par **la mammographie** »

A la page 45, il faut remplacer **63,34%** par **65,56%** dans la phrase :

« [...], nous nous apercevons que **63,34%** de ces femmes ont toujours le même médecin. »

SOMMAIRE

INTRODUCTION	p 1
REVUE DE LA LITTERATURE	
Première partie : les gens du voyage	p 2
1 Origines	p 2
1.1 Les Tsiganes	p 3
1.1.1 D'où viennent-ils ?	p 3
1.1.2 Une itinérance de 10 siècles	p 3
1.1.3 Les différentes communautés	p 4
1.2 Les forains	p 5
1.3 Les voyageurs	p 5
2 Les gens du voyage en France	p 5
2.1 Démographie et migrations	p 5
2.1.1 Au niveau national	p 5
2.1.2 En Haute-Normandie	p 6
2.2 Un mode de vie particulier	p 6
2.2.1 Le nomadisme	p 6
2.2.2 Réglementation relative aux gens du voyage	p 7
2.3 Ressources économiques et couverture sociale	p 8
3 La santé des gens du voyage	p 9
3.1 Gens du voyage et politique de santé	p 9
3.2 Le projet Romeurope	p 10
3.3 Un rapport ambigu à la santé	p 10
3.3.1 La perception de la maladie	p 10
3.3.2 La relation médecin-malade	p 11
3.3.3 L'hôpital	p 12

3.4	Croyances, superstitions et tabous	p 12
3.5	La santé des gens du voyage	p 13
4	La femme dans sa communauté	p 13
4.1	L'importance de la famille	p 14
4.1.1	Le mariage	p 14
4.1.2	Maternité et contraception	p 14
4.1.3	Les enfants	p 14
4.1.4	La femme âgée	p 15
4.2	Sa place au sein du clan	p 15
4.2.1	Rôle économique	p 15
4.2.2	Le lien avec les gadjé	p 15

Deuxième partie : recommandations pour le suivi gynécologique

en France		p 16
1	La prise en charge gynécologique des femmes du voyage	p 16
2	Le cancer du sein	p 16
2.1	Epidémiologie	p 16
2.2	Facteurs de risque	p 17
2.3	Dépistage	p 17
3	Le cancer du col de l'utérus	p 18
3.1	Epidémiologie	p 18
3.2	Facteurs de risque	p 19
3.3	Dépistage	p 19
4	Les infections sexuellement transmissibles (IST)	p 20
4.1	Epidémiologie	p 20
4.2	Facteurs de risque	p 21
4.3	Dépistage	p 21
5	La contraception	p 21
6	Autres pathologies gynécologiques	p 22

ENQUETE

1	Hypothèses et objectifs	p 24
2	Population	p 24
3	Questionnaire	p 25
4	Déroulement de l'enquête	p 26
5	Résultats	p 28
6	Discussion	p 41
6.1	Evaluation du suivi gynécologique des femmes du voyage	p 41
6.2	Facteurs influençant le suivi gynécologique	p 42
6.2.1	Alphabétisation et catégorie de gens du voyage	p 42
6.2.2	Femmes sans enfants	p 43
6.2.3	Pratique des dépistages	p 43
6.2.4	Contraception	p 43
6.2.5	Facteurs n'influençant pas ou peu le suivi gynécologique	p 44
6.3	Caractéristiques de différents groupes	p 45
6.3.1	Les femmes qui ont un suivi gynécologique	p 45
6.3.2	Les femmes qui n'ont pas de suivi gynécologique	p 47
6.3.3	Les différentes catégories de gens du voyage	p 48
6.4	Résultats du quiz	p 49
6.4.1	Influence de la consultation gynécologique	p 49
6.4.2	Influence de l'information	p 49
6.4.3	Influence de la catégorie de gens du voyage	p 50
6.4.4	Relation avec la pratique des dépistages	p 50
6.5	Améliorations possibles	p 51

CONCLUSION

p 53

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

INTRODUCTION

Aujourd'hui, le suivi gynécologique, et en particulier les dépistages du cancer du sein et du col de l'utérus sont des sujets de santé publique. Des politiques de santé publique ont été développées afin de sensibiliser chaque femme française à l'importance de ce suivi, et notamment les femmes en situation de précarité. Ainsi, nous pouvons penser que chacune a déjà reçu une information sur le sujet. Pourtant, il existe une population en France qui n'est visée par aucune politique de santé publique, dans quelque domaine que ce soit. C'est une population dite « marginale », mais qui n'est pas considérée comme une minorité ethnique. Il s'agit des gens du voyage. Ainsi, les femmes du voyage ne sont pas concernées par ces actions de sensibilisation aux dépistages. D'ailleurs, aucune étude n'a jamais été menée en France sur le suivi gynécologique des femmes du voyage. Pourtant, il y en a environ 200 000 en France.

Etant moi-même issue d'une famille de gens du voyage, je me suis intéressée aux difficultés que rencontrent ces femmes au quotidien, dans le cadre de leur suivi gynécologique. Ainsi, cette recherche a eu plusieurs objectifs. Tout d'abord, évaluer le suivi réel de ces femmes, conformément aux recommandations en vigueur. Nous nous sommes intéressés également à la fréquence des pathologies gynécologiques dans cette population, afin de la mettre en rapport avec le suivi effectué, et de la comparer avec celle de la population générale. Puis nous avons essayé de comprendre comment ces femmes sont suivies, mais surtout, pourquoi elles ne le sont pas. Ainsi, nos hypothèses de travail étaient : les femmes du voyage ont un suivi gynécologique insuffisant, elles développent des pathologies gynécologiques plus lourdes car celles-ci sont dépistées plus tard par rapport à la population générale, et l'insuffisance de suivi gynécologique est due à une inaccessibilité du réseau de soin par cette population.

Afin de répondre à ces questions, nous nous intéresserons d'abord aux caractéristiques sociologiques et culturelles des gens du voyage. Puis nous nous pencherons sur les recommandations en vigueur en France en matière de suivi gynécologique. Dans un second temps, nous exposerons les modalités de notre enquête et nos résultats. Enfin, nous analyserons le suivi gynécologique de ces femmes et les facteurs qui l'influencent.

**REVUE DE LA
LITTERATURE**

PREMIERE PARTIE : LES GENS DU VOYAGE

Le terme de « gens du voyage » désigne les personnes dont le statut, lié à l'habitat et/ou à l'activité économique, est régi par la loi du 3 janvier 1969. Les gens du voyage forment un groupe d'environ 8 à 10 millions de personnes en Europe. En France, on dénombre environ 400 000 personnes, dont 150 000 sont itinérantes. Ces chiffres sont approximatifs puisque le recensement de cette population est très difficile.

Le groupe des gens du voyage n'est pas homogène et est constitué de trois familles principales, elles-mêmes divisées en groupes plus petits. Il s'agit des Tsiganes, des forains et des voyageurs. Contrairement aux deux autres, les Tsiganes forment une ethnie particulière, avec une culture et une histoire qui leur est propre. Les forains et les voyageurs se définissent plutôt par leur métier. Malgré ces divergences, une certaine solidarité s'est développée entre ces différentes communautés.

Leur nature spécifique peut se comprendre uniquement à la lecture de leur histoire : un enchaînement de rejets, de persécutions, et de nombreuses tentatives de génocide par les autorités de la société sédentaire. D'autre part, les gens du voyage avaient une valeur économique ou militaire pour les gens ordinaires et pour les pouvoirs locaux. C'est de cette façon particulière que la culture nomade des gens du voyage s'est construite, dans un équilibre ambigu entre attirance et rejet, qui est toujours d'actualité. Cette distance est maintenue par la société sédentaire et par les gens du voyage. La plupart des cultures de ces derniers se fondent sur les différences qu'ils cultivent par rapport aux sédentaires.

On comprend alors plus facilement la difficulté que les *gadjé* (les sédentaires en langue romani) ont à comprendre cette population. C'est pourquoi, après un bref aperçu historique, nous présenterons la situation des gens du voyage en France, puis nous aborderons la question de leur santé et enfin, nous parlerons plus particulièrement de la femme du voyage.

1 Origines

Les populations nomades ont toujours existé et ce, sur tous les continents. C'est pourquoi les gens du voyage d'aujourd'hui ont une longue histoire, même si eux-mêmes n'en sont pas conscients et s'il existe peu d'archives à leur sujet.

1.1 Les Tsiganes (1, 2, 8, 9, 13, 15, 16, 17, 19, 25)

1.1.1 D'où viennent-ils ?

Il existe une multitude de légendes quant aux origines des Tsiganes. Pour certains, ils sont les descendants directs d'Adam et d'une femme antérieure à Eve. Pour d'autres, ils viennent d'Egypte et seraient les survivants de l'armée terrassée de Pharaon. D'autres enfin pensent qu'ils sont les héritiers de druides.

Aujourd'hui, la plupart des historiens s'accordent à dire que les Tsiganes ont entamé leur voyage vers l'ouest vers l'an 1000, venant du Nord de l'Inde. Comme partout ailleurs, ils étaient là-bas des nomades. Les raisons pour lesquelles certains ont quitté leur pays ne sont pas claires. Les origines indiennes des Tsiganes sont généralement acceptées depuis que Grellman et Rüdiger (6) en Allemagne et Jacob Bryant en Angleterre ont identifié des similitudes entre le romani (la langue des Roms) et le sanskrit, une langue indienne ancienne.

1.1.2 Une itinérance de 10 siècles

Les Tsiganes ont entamé un périple qui va les amener à s'éparpiller dans toute l'Europe. En regardant leur parcours, on découvre l'origine de leurs différentes appellations.

En quittant l'Inde, ils se sont d'abord installés en Grèce vers le 11ème siècle, dans une région dénommée alors « petite Egypte ». On les appelle donc les Egyptiens, qui donnera Gitans en français. Puis au 15ème siècle, ils obtiennent la protection du roi de Bohême et de Hongrie, qui les autorise à circuler librement en Europe. Le nom de Bohémien est né. Ils s'implantent alors en Europe centrale, puis occidentale et le premier groupe de Tsiganes entre en France en 1419.

Après cette vague migratoire où les populations locales manifestaient surtout de la curiosité envers ces personnes étranges, les gouvernements commencèrent à prendre peur devant l'impossibilité de contrôler cette population. Commence alors une vague de répression qui se manifeste tour à tour par l'exclusion et par l'intégration forcée. Ces politiques influencent les flux migratoires des Tsiganes, qui fuient les pays les plus répressifs. Ce contrôle policier des Etats aboutit, au début du 20ème siècle, à des lois discriminantes envers les Tsiganes, qui les conduisent à l'internement et à la déportation pendant la Seconde Guerre Mondiale. On estime à 500 000 le nombre de Tsiganes exterminés dans les camps de la mort. Mais la fin de la guerre n'a pas signé l'arrêt des persécutions. Citons simplement l'exemple

d'une société de philanthropes suisses qui a enlevé des enfants tsiganes à leurs parents pour les placer dans des familles « bien pensantes », du début des années 50 jusqu'aux années 90. Notons que les parents n'ont jamais retrouvé leurs enfants, et que cette société n'a jamais été inquiétée.

1.1.3 Les différentes communautés

Le terme « tsigane » a été adopté par les « non-tsiganes », mais n'est pas reconnu par le peuple qu'il désigne. En effet, les Tsiganes sont composés en réalité de plusieurs groupes, fondés par la dissémination du groupe originel parti d'Inde. Ces groupes ont des similitudes en ce qui concerne le mode de vie, la vision du monde (celui des Tsiganes et celui de tous les autres), ainsi que le rapport à la famille, au temps et au destin. Il s'agit d'une identité culturelle intériorisée, dont le principe essentiel est d'être différent du *gadjo*. C'est la raison précise pour laquelle les Tsiganes sont toujours parmi nous aujourd'hui sans histoire écrite, mais en ayant conservé, dans son ensemble, leurs valeurs, leur langue et leurs façons de vivre.

Malgré ces points communs, on distingue trois grandes familles, qui ont leurs particularités culturelles propres, et qui ne se mélangent pas :

- les Roms (ou Hongrois) : ils sont présents surtout en Russie et en Roumanie. Depuis la chute du régime communiste, ils ont migré vers l'ouest en masse pour fuir les persécutions. La plupart sont sédentaires et parlent le Romani.
- les Gitans (ou Kalés) : ils sont présents surtout en Espagne, où la majorité est sédentaire, et dans le sud de la France, où 65 % sont nomades. Ils parlent une variante du Romani : le Vlax Romani.
- les Manouches (ou Sintés) : ils sont répandus en Italie et en France, mais aussi en Allemagne, avec une prédilection pour les métiers du cirque (la famille Bouglione par exemple). Ils sont majoritairement nomades, et parlent une variante du Romani : le Sinti Romanes.

Nous citerons les Yéniches, pour dire que c'est un groupe non-tsigane d'origine germanique qui a adopté le mode de vie des Tsiganes au 18ème siècle.

En ce qui concerne la religion, les Tsiganes se sont adaptés à celle de leur pays d'accueil, tout en gardant leurs spécificités et leurs rites. Malgré tout, la plupart sont chrétiens, et font plus particulièrement partie de mouvements évangélistes.

1.2 Les forains (56)

Les forains descendent des troubadours et ménestrels évoluant au Moyen Age et à la Renaissance, eux-mêmes héritiers des saltimbanques, disparus sous la première monarchie franque.

Ils se définissent par leur métier, même s'ils ont intégré des normes culturelles proches de celles des Tsiganes. D'ailleurs, il n'est pas rare de rencontrer des Tsiganes forains, surtout dans le milieu du cirque. Aujourd'hui, le terme forain fait référence aux propriétaires et aux employés des petites et grandes attractions ou manèges, des étals de marché et foire et à leurs familles. Environ 30 000 familles de forains vivent et travaillent actuellement en France.

1.3 Les voyageurs (9, 56)

Les voyageurs quant à eux sont les descendants des marchands ambulants, encore très répandus jusqu'à l'essor de moyens de transport rapides. Ils faisaient le lien entre les villages, d'une région à une autre, et étaient très attendus par la population. Aujourd'hui, ils sillonnent les marchés en tous genres, les foires et prévoient leurs déplacements longtemps à l'avance.

Eux aussi ont adopté certains des codes de conduite communs aux Tsiganes et aux forains.

2 Les gens du voyage en France (79)

2.1 Démographie et migrations (8, 9)

2.1.1 Au niveau national

Comme nous l'avons dit précédemment, on dénombre environ 400 000 personnes désignées comme gens du voyage, mais cette estimation est sûrement minorée devant la difficulté d'un tel recensement. De même, le taux d'alphabétisation dans cette population n'est pas connu. En revanche, on sait que seuls 50 % des enfants de moins de 16 ans sont scolarisés, avec une plus grande assiduité pour l'école primaire que pour le secondaire.

La pyramide des âges est comparable à celle observée dans les pays en voie de développement : 45 % des jeunes ont moins de 16 ans, 51 % des personnes ont entre 16 et 65 ans, et 4 % des personnes ont plus de 65 ans, contre respectivement 22,5 %, 65,2 % et 12,5 % pour la population française globale.

Les migrations des gens du voyage sont difficiles à suivre. Néanmoins, les raisons de leurs déplacements sont connues. Et les plus importantes migrations en ce qui concerne le nombre de personnes sont de deux types. Tout d'abord, on assiste à un déplacement nord-sud dès le mois de mai, suivi d'un retour vers octobre : les familles basées sur un terrain d'hivernage dans le nord suivent les touristes pour pratiquer leur commerce. Puis, et ceci concerne les déplacements les plus importants aux yeux des gens du voyage, il y a les pèlerinages. Le plus connu est celui des Saintes-Maries-de-la-Mer en mai. Mais il en existe beaucoup d'autres auxquels assistent des personnes venues de toute l'Europe.

2.1.2 En Haute-Normandie (30)

Nous n'avons aucun chiffre sur le nombre de personnes transitant en Haute-Normandie. Malgré cela, les schémas départementaux des aires d'accueil des gens du voyage d'Eure et de Seine Maritime nous en donnent un aperçu, même s'ils ne sont pas encore complets. En effet, en application de la loi du 5 juillet 2000 dite « de Besson » (34), 331 et 720 places de stationnement sont prévues respectivement dans l'Eure et en Seine-Maritime, dont 220 et 296 sont réalisées à ce jour.

En ce qui concerne les flux migratoires, on constate qu'ils suivent les grands axes routiers, avec une forte convergence vers Rouen et sa banlieue. (Annexe I)

2.2 Un mode de vie particulier

2.2.1 Le nomadisme (8, 9, 12, 13, 15, 16, 19, 28)

Avant toute chose, des définitions s'imposent :

- Nomadisme : genre de vie d'un groupe d'humains que la nature de ses activités contraint à des déplacements saisonniers ou permanents sur plusieurs années.
- Errance : résultante d'un non-choix qui est souvent le fruit de la négation par le corps social de celui qui devient errant.

Ainsi, les gens du voyage sont, tantôt nomades, tantôt errants, selon que leurs déplacements sont choisis ou non. De ce fait, on distingue plusieurs motifs de déplacement :

- L'activité économique, surtout pour les forains et les voyageurs. Pour les Tsiganes, c'est surtout la notion d'indépendance qui les a poussés à choisir des métiers nécessitant des déplacements.

- Le maintien et la cohésion de l'organisation sociale et familiale, notamment, le regroupement autour d'un parent malade ou lors d'un décès.
- La fuite ou l'évitement de conflits avec les *gadjé* ou les pouvoirs publics. Nous retrouvons ici la notion d'errance.
- Les pèlerinages religieux, cités précédemment.

Dans le cas des Tsiganes, la volonté d'assurer la survie de la dimension communautaire de leur culture est la cause principale de leurs déplacements. La perte de mobilité, l'isolement, génèrent une perte d'identité toujours mal vécue. L'identité d'itinérant perdue toujours chez les Tsiganes même lorsqu'ils sont sédentarisés.

2.2.2 Réglementation relative aux gens du voyage (10, 31 à 44, 47)

La réglementation relative aux gens du voyage a de tous temps eu pour but, soit de les exclure de la société, soit de les y intégrer de force. Nous nous restreindrons ici à la France, à partir du début du 20ème siècle. A noter qu'il n'y a plus de distinction entre les Tsiganes et les autres nomades, comme ce fut le cas auparavant.

La loi du 16 juillet 1912 (31) instaure le carnet anthropométrique comme titre de circulation. A l'époque, « il s'agissait d'instaurer une politique de surveillance généralisée des nomades ». Ceux-ci devaient présenter leur carnet aux autorités dès qu'ils arrivaient ou qu'ils partaient d'une commune. Ce carnet est resté en vigueur jusqu'en 1969.

La loi du 3 janvier 1969 remplace le carnet anthropométrique par des titres de circulation, obtenus auprès d'une commune de rattachement. Ce rattachement permet de célébrer les mariages civils, l'inscription sur les listes électorales, l'accomplissement du service militaire et des obligations fiscales. Il existe plusieurs sortes de carnets de circulation, en fonction de l'activité exercée, et dont dépend la fréquence de présentation du carnet aux autorités.

La loi du 31 mai 1990 (33), dite « première loi Besson », est la première loi prenant en compte les réels besoins en matière de stationnement des gens du voyage, estimés à environ 30 000 places de stationnement. Elle se divise en trois points essentiels :

- Réalisation d'un Schéma Départemental prévoyant les conditions d'accueil pour les gens du voyage (durée du séjour et infrastructures).
- Obligation pour les communes de plus de 5000 habitants de réaliser des aires d'accueil.
- Dès réalisation de l'aire d'accueil, le maire peut, par arrêté, interdire le stationnement des gens du voyage sur le reste du territoire de sa commune.

Différents types d'aires d'accueil sont prévus, dont les spécificités en matière de durée de séjour et de nombre d'emplacements varient beaucoup, expliquant une mobilité parfois importante et le recours au stationnement illicite. Les équipements sanitaires et publics (accès à l'eau potable, à l'électricité et ramassage des ordures) diffèrent selon le type d'aire.

Devant un manque d'application de la loi, la « deuxième loi Besson » du 5 juillet 2000 (34) fut votée pour renforcer la première. En effet, depuis 1990, peu de communes ont rempli leurs obligations. La loi prévoit aussi un délai précis pour la réalisation des schémas départementaux, une aide financière de l'Etat pour la construction des aires d'accueil, ainsi que la possibilité de recourir à la force publique lors d'un stationnement illicite sur une commune ayant rempli ses obligations.

2.3 Ressources économiques et couverture sociale (12, 13)

Une économie nomade traditionnelle se caractérise par la fourniture de marchandises, de services et de travail manuel. Les gens du voyage ajoutent à cela leurs caractéristiques propres : ils privilégient un travail indépendant. Ils doivent se sentir libres d'organiser leur temps et leurs efforts en fonction de leurs obligations sociales et familiales.

En ce qui concerne les forains et les voyageurs, leurs ressources économiques sont évidentes. Leurs activités les obligent à prévoir leurs déplacements longtemps à l'avance, à réserver un emplacement auprès des organisateurs, à prévoir un stock de marchandise conséquent.

Les Tsiganes quant à eux, ont développé au fil des siècles des métiers traditionnels spécifiques à chaque groupe. Ils étaient musiciens, chaudronniers, marchands de chevaux, dresseurs d'animaux, vanniers, ou disaient la bonne aventure. Ils ont dû progressivement abandonner ces activités pour s'adapter à la société. Très peu d'entre eux pratiquent encore cette économie traditionnelle en France. La plupart sont récupérateurs de métaux, de chiffons ou d'antiquité (« chineurs »), saisonniers, ou vendeurs sur les marchés.

Comme tout citoyen, les gens du voyage bénéficient des prestations sociales en vigueur en France. Nous ne ferons que citer les principales, puisqu'elles ne leur sont pas spécifiques : le Revenu Minimum d'Insertion (RMI), la Prestation d'Accueil du Jeune Enfant (PAJE), l'Allocation Parent Isolé (API), les allocations familiales.

Les gens du voyage ont maintenant tous une couverture sociale, grâce à la loi du 1er janvier 2000 : il s'agit de la Couverture Maladie Universelle (CMU), accompagnée ou non de sa complémentaire. Néanmoins, ils peuvent également être affiliés à d'autres systèmes de sécurité sociale, notamment s'ils sont déclarés comme commerçants auprès du registre du commerce.

3 La santé des gens du voyage (3, 10, 15, 46)

3.1 Gens du voyage et politique de santé (60)

La première instance à s'être intéressée à la santé des gens du voyage est l'Organisation Mondiale de la Santé. Avant le déploiement de moyens cliniques, elle prône la paix, le logement en condition hygiénique, la qualité de la nourriture, l'accès à l'eau potable, la possibilité de ressources économiques et la reconnaissance sociale comme premières mesures d'amélioration de la santé.

La santé des gens du voyage n'a été prise en compte que récemment par les pouvoirs publics français. En effet, la première loi Besson (33), en réglementant l'environnement sanitaire des aires d'accueil (notamment la présence d'un point d'eau potable et le ramassage des ordures ménagères), a inauguré les actions de santé auprès de cette population.

Néanmoins, il n'y a, à ce jour, aucune action spécifique concernant la santé des gens du voyage au niveau national. Les actions sont menées à l'initiative des collectivités ou des associations locales, ce qui explique leur disparité géographique. Par ailleurs, l'organisation territorialisée de nombreuses politiques publiques rend difficile la prise en compte des populations non sédentaires. En effet, c'est l'adresse de domicile qui donne le statut d'habitant d'un territoire et permet l'activation des droits associés. Par définition, les gens du voyage, même quand ils sont moins mobiles, ne sont pas reconnus comme habitants d'un territoire, ce qui freine l'accès aux droits et aux soins.

Depuis 2002, l'association Relais Accueil Gens du voyage, intervenant sur

l'agglomération rouennaise, s'inscrit dans le Programme régional d'accès à la prévention et aux soins (Praps) pour les plus démunis. En cinq ans, des actions santé ont vu le jour, mises en place grâce à un travail en partenariat, notamment avec Médecins du monde. Elles ont contribué à l'amélioration des conditions de vie pour certains usagers, après des rencontres avec les gestionnaires des terrains de stationnement, à l'accès à l'information pour d'autres, et à une possibilité nouvelle de bénéficier de soins de qualité.

3.2 Le projet Romeurope (25)

Le projet Romeurope, sur l'initiative de Médecins du Monde, réunit 6 organismes nationaux en France, Espagne, Grèce, Allemagne, Italie et au Portugal. Créée en octobre 2000 à Paris, la branche française regroupe 12 associations et 10 comités de soutien.

Ce projet a pour objectif d'améliorer l'accès aux droits fondamentaux des Roms migrants sur le territoire français et de lutter contre les discriminations et violations des droits de l'Homme dont ils sont victimes en France. Il a également pour objectifs l'identification des principaux facteurs intervenant dans la santé des Roms en situation de grande exclusion, ainsi que la promotion de la santé maternelle et infantile.

3.3 Un rapport ambigu à la santé (20)

3.3.1 La perception de la maladie

La vision de la maladie est encore, pour certains, entachée de certaines croyances dérivées de mythes hindouistes. La maladie peut être une punition divine, mais peut aussi avoir une cause naturelle. De même, certains pensent qu'une maladie contre laquelle les remèdes traditionnels ont été inefficaces ne pourra être traitée : c'est la conséquence de la colère de Dieu, ou du péché de la mère si un enfant est atteint.

Néanmoins, certaines caractéristiques sont communes. Concernant le rapport aux soins, nous observons que la prise en charge de la maladie se fait tardivement. Les personnes attendent de vivre des situations critiques pour se diriger vers des services de soins. Il est important de préciser que l'appartenance socioculturelle et le mode de vie déterminent l'attention qui est portée à la santé. La manière de considérer la santé et les représentations que nous en avons diffèrent selon les individus et leur appartenance sociale. Mais, au-delà de la culture et des modes de vie, les conditions de vie façonnent le rapport à la santé. Plus les gens

du voyage sont en situation de précarité, plus leur rapport à la santé les éloigne de la définition de l'OMS : « Un état de bien-être complet, physique, psychologique et social et pas seulement une absence de maladie ou d'infirmité ». La santé chez les gens du voyage se résume actuellement au mieux à l'absence de maladie.

De plus, vivre dans une culture de survie ne laisse pas beaucoup d'espace à la planification à long terme. Le plus important est de parvenir à se débrouiller au jour le jour, ce qui est devenu une spécificité culturelle dans presque tous les groupes nomades et qui a des conséquences sur l'importance accordée aux soins de santé préventifs.

La notion de temps est très importante à prendre en compte lorsqu'on parle de prévention avec les gens du voyage. Mais, encore une fois, il est difficile de généraliser. Pour certains Tsiganes, le temps est d'abord l'instant présent. Le passé et le futur n'ont pas les mêmes valeurs que chez les sédentaires pour structurer le temps. Il s'ensuit des difficultés d'anticipation qui posent problème dans l'appréhension même de la notion de prévention. Ils ne voient pas l'intérêt d'aller au devant de la maladie quand elle n'est pas encore là.

En outre, la peur de la maladie peut être si forte que certains préfèrent ne pas savoir s'ils sont atteints. De même, participer à des réunions de prévention peut les stigmatiser et les désigner aux yeux de la communauté comme malades.

3.3.2 La relation médecin-malade

La relation entre le médecin, et plus généralement le professionnel de santé, et les gens du voyage peut parfois être problématique. Ainsi, le professionnel a parfois l'impression d'une incompréhension de la part de cette population. Mais il faut savoir que cette incompréhension est souvent feinte. En effet, le long passé de persécutions de cette communauté lui a fait adopter un comportement sensé la protéger : on a l'attitude que le *gadjo* attend pour éviter la curiosité et les ennuis.

Néanmoins, la manière d'appréhender le discours médical diffère selon le milieu d'appartenance. Les gens du voyage sont très éloignés des concepts médicaux et, par conséquent, ils peuvent être moins attentifs aux différents symptômes, moins informés sur les maladies et les circuits de soins, et méfiants quant aux informations données en matière de santé. D'ailleurs, selon le mal, ce n'est pas le médecin qui est consulté en premier : les guérisseuses sont encore nombreuses à exercer.

3.3.3 L'hôpital

La présence de gens du voyage à l'hôpital est souvent problématique, aussi bien pour le personnel soignant que pour les gens du voyage eux-mêmes. Différents aspects sont à mettre en lumière pour une meilleure compréhension.

Il faut savoir que l'hospitalisation est toujours mal vécue par la personne hospitalisée et par sa famille. En effet, elle signifie l'arrêt du voyage pour une durée indéterminée, ce qui peut poser des problèmes économiques et de stationnement. Elle signifie aussi l'éloignement du malade, et son isolement dans un monde qu'il connaît et comprend peu et dont il se méfie. Pour la famille, cela lui donne l'impression de ne pas avoir su s'occuper correctement du malade. Dans une société où la famille est la première valeur morale, on comprend aisément les dilemmes posés par une hospitalisation. C'est pourquoi on assiste souvent à un regroupement autour du malade. Il ne doit jamais être seul : le contraire signifierait pour lui l'abandon par la communauté. En effet, même si la communauté au sens large peut rejeter le malade en raison de la connotation négative de sa pathologie, sa famille le soutiendra toujours, quitte à être en marge.

3.4 Croyances, superstitions et tabous (20, 22)

La complexité et l'étendue de la culture des gens du voyage sont telles qu'il existe une multitude de croyances. Ne seront citées ici que les plus répandues, ainsi que celles illustrant notre propos.

Certains pensent que parler d'une maladie quand on n'est pas malade, c'est courir le risque de l'attraper : ceci illustre la conviction quasiment magique du pouvoir de la parole. Il en va de même pour un grand nombre de sujets. Par exemple, parler des défunts est interdit : cela peut poser problème pour aborder certaines maladies porteuses de mort.

Il y a aussi beaucoup de superstitions en ce qui concerne le SIDA et le virus de l'hépatite C. En effet, beaucoup pensent qu'on peut les « attraper » par un simple contact. Certains évangélistes véhiculent aussi l'idée que ces maladies seraient des malédictions dues à un comportement malsain. Dans ce cas, se faire dépister permet d'entrer dans le chemin de la rédemption.

Certains tabous sont en vigueur dans beaucoup de communautés. Par exemple, on ne parle pas de sexualité devant les anciens : ce serait leur manquer de respect.

La notion de pureté et d'impureté est également très forte et couvre presque tous les aspects de la vie quotidienne. La femme est gardienne de la pureté de son foyer et c'est à elle que revient la tâche de déterminer ce qui est pur ou pas. Cette notion, bien que présente dans toute la communauté des gens du voyage, est plus poussée chez les Tsiganes (probablement héritée des traditions hindouistes).

3.5 La santé des gens du voyage (21, 23, 26, 74)

Ce public se caractérise par un plus mauvais état de santé que la population française. On observe également une apparition de conduites addictives en général, ainsi que des phénomènes dépressifs ou un mal-être.

Il n'existe pas de pathologies spécifiques mais les problèmes de santé sont liés aux effets combinés de la précarité et de l'habitat, ainsi qu'au mode de vie. Par exemple, on observe plus d'infections vaginales et urinaires dues à une pullulation bactérienne digestive causée par l'alimentation. En ce qui concerne la santé des femmes du voyage, on constate que peu d'entre elles ont un suivi gynécologique régulier.

L'espérance de vie des gens du voyage est très inférieure à celle de la population générale : 54,8 ans pour les hommes et 64,7 ans pour les femmes. Bien entendu, ceci est une moyenne, et l'espérance de vie varie beaucoup d'une communauté à l'autre.

Le cas particulier des Roms migrants est à mettre à part. En effet, depuis la chute du régime communiste, cette communauté a fui les pays de l'Europe de l'Est, et en particulier la Roumanie où ils étaient réduits en esclavage. 90% d'entre eux n'ont pas de papiers et vivent dans des bidonvilles insalubres aux abords des grandes agglomérations. Leurs conditions de vie font qu'ils souffrent de pathologies spécifiques à l'insalubrité et à la précarité de leur habitat. Médecins du Monde intervient auprès d'eux en Ile de France, à Lyon, à Nantes, et à Strasbourg afin de leur faciliter l'accès aux soins et aux droits (CMU et AME).

4 La femme dans sa communauté (8, 9, 15, 27, 45)

Chez les femmes, la hiérarchie est très marquée : il y a au sommet la grand-mère, puis les filles et les belles-filles, et enfin les petites-filles. Ceci peut jouer un rôle important, en particulier pour des questions comme la santé, l'hygiène ou l'éducation.

4.1 L'importance de la famille

4.1.1 Le mariage

Au cours de la période de l'adolescence, on constate une "reprise en main" de l'éducation par les parents. Les filles reviennent dans la sphère de la mère pour se voir confier de plus en plus de tâches quotidiennes : le ménage, la préparation des repas, la garde des petits frères et sœurs. C'est l'étape de la transmission des savoirs jusqu'à ce que la jeune fille se marie (certains mariages se font très jeunes, à 14 ou 15 ans).

Le mariage constitue une étape importante dans la vie d'une femme du voyage. Même si aujourd'hui le mariage arrangé est rare, il y a tout de même des codes à respecter dans le choix d'une union. Les mariages en dehors du groupe sont peu fréquents, mais la nouvelle génération semble s'ouvrir aux *gadje*.

Les rites de mariage sont très différents selon les communautés. Toutefois, il y a un point commun : le mariage civil n'a aucune valeur aux yeux des gens du voyage. Seule la célébration de l'union devant la communauté compte, qu'elle soit religieuse ou non.

4.1.2 Maternité et contraception (45, 46, 47)

Pour les gens du voyage, une jeune fille ne devient une femme à part entière que lorsqu'elle a des enfants. Ainsi, un mariage sans enfant est caduque. On comprend alors que la contraception ne soit pas la première des préoccupations pour une jeune mariée. Néanmoins, après plusieurs grossesses, les femmes s'y intéressent plus et le nombre d'interruption volontaire de grossesse est plus important que celui de la population globale. Pourtant, le nombre d'enfants par femme varie aujourd'hui entre 2 et 3, selon les études. En revanche, l'âge moyen de la première grossesse se situe aux alentours de 21 ans, contre 28 ans pour la population globale française, et on constate que les grossesses sont souvent rapprochées.

4.1.3 Les enfants (54, 58)

Contrairement aux idées reçues, l'éducation des enfants ne revient pas uniquement à la mère, mais à la famille au sens large. Ils sont traités comme des adultes et font l'objet de toutes les attentions. Dans une société où la famille représente la seule structure stable pouvant servir de repère, l'enfant est un trésor et la principale richesse. Chez les Tsiganes, en cas de séparation du couple, les enfants restent avec leur père.

4.1.4 La femme âgée

Dans la logique de solidarité qui caractérise cette communauté, les personnes âgées ne sont pas laissées de côté. La femme âgée, bien que n'ayant plus de rôle économique, tient une place particulière puisqu'elle est la gardienne des valeurs familiales. Le groupe lui doit le respect pour la contribution qu'elle lui a apportée par le passé.

4.2 Sa place au sein du clan

4.2.1 Rôle économique

La femme du voyage a un rôle d'organisation domestique quotidienne, mais aussi un rôle économique non négligeable. Elle participe à l'activité de son mari dans le cadre d'une exploitation familiale, mais, le plus souvent, elle a son propre « métier ». De plus, c'est elle qui est bénéficiaire des prestations familiales lorsque le mariage n'est pas civil.

4.2.2 Le lien avec les gadjé

La femme a un rôle primordial d'ouverture de la communauté. C'est elle qui effectue les démarches administratives et qui rencontre les autorités. Elle s'occupe aussi de la scolarisation de ses enfants, ou des relations avec le système de soins. Néanmoins, elle doit veiller à ne pas avoir de rapports trop privilégiés avec les sédentaires, sous peine de se voir exclue du groupe. Toutefois, c'est par leur biais que le contact avec cette communauté est le plus facile.

DEUXIEME PARTIE : RECOMMANDATIONS POUR LE SUIVI GYNECOLOGIQUE EN FRANCE

Le collège national des gynécologues-obstétriciens français recommande une consultation annuelle pour toutes les femmes, et ceci en dehors de toute pathologie nécessitant des consultations plus rapprochées. Ce suivi gynécologique est indispensable pour prendre en charge correctement la femme dans sa globalité. En effet, il concerne aussi bien la physiologie féminine (vie génitale, grossesse, ménopause), que le dépistage, le diagnostic et le traitement des pathologies gynécologiques.

1 La prise en charge gynécologique des femmes françaises (55)

Le nombre moyen de consultations pour motif gynécologique est de 3,6 par femme et par an. Ce chiffre est croissant avec l'âge, et la population féminine supérieure à 65 ans est en constante augmentation : nous comprenons aisément que le nombre de consultations soit plus important (5,5).

Aujourd'hui, avec la création de filières de soins, l'accès à la prise en charge gynécologique reste libre. D'ailleurs, une femme peut ainsi choisir son médecin, qu'il soit généraliste ou spécialiste : le gynécologue est préférentiellement consulté par 60 % des femmes. Malgré tout, selon le panel EPPM (Etude Permanente de la Prescription Médicale), on constate que certains domaines restent plus particulièrement réservés à l'un ou à l'autre : la grossesse, l'infertilité, et les pathologies gynécologiques pour le gynécologue, et la contraception et la ménopause pour le généraliste.

2 Le cancer du sein (18, 61)

2.1 Epidémiologie

Le cancer du sein est le premier cancer gynécologique en France : il représente 36 % de l'ensemble des cancers féminins et 1 femme sur 8 sera atteinte dans sa vie. Son incidence globale est de 89 pour 100 000 femmes, soit 42 000 nouveaux cas par an. L'incidence par tranche d'âge augmente progressivement à partir de 30 ans, pour atteindre son maximum aux

alentours de 65 ans. La classe d'âge la plus touchée est celle des 50-74 ans, avec 56 % des nouveaux cas.

Après avoir augmenté, la mortalité s'est stabilisée depuis les 20 dernières années autour de 11 000 décès annuels, malgré une augmentation de l'incidence. Le dépistage permet un diagnostic plus précoce, et ainsi de meilleures chances de guérison. Le cancer du sein reste le cancer le plus meurtrier pour la femme : 20 % des décès par cancer lui sont dus.

2.2 Facteurs de risque

On sait que la composante hormonale joue un rôle important dans l'apparition du cancer du sein. Certains de ses facteurs de risque sont donc liés à une vie génitale prolongée (ménarches précoces, ménopause tardive, et pour certains, un traitement hormonal contraceptif ou substitutif au long cours), la pauciparité, une première grossesse tardive, ou l'absence d'allaitement maternel.

Il existe aussi des facteurs de risque liés au mode de vie : le haut niveau économique, une alimentation riche en lipides et en protéines, une consommation d'alcool ou de tabac, le stress.

Il est à noter qu'une très faible partie des cancers du sein sont dus à une mutation génétique. Ainsi, 1 femme sur 150 serait porteuse d'une telle mutation, avec une pénétrance variable.

2.3 Dépistage (55, 69, 72)

L'organisation du dépistage a débuté dans dix départements en 1989. Il a été généralisé en 2004. Il est recommandé pour toutes les femmes entre 50-74 ans depuis 2001 : une mammographie avec double incidence tous les deux ans. Néanmoins, toutes les femmes peuvent pratiquer cet examen si c'est nécessaire ou si elle en fait la demande, en dehors de toute démarche de dépistage de masse.

Près de 60 % des femmes de 18-75 ans ont déjà passé au cours de leur vie une mammographie. C'est dans la tranche d'âge 50-69 ans que ce pourcentage est le plus élevé (94,9 % dans certaines études), ce qui peut s'expliquer par des recommandations pour le dépistage qui, pendant de nombreuses années, s'appliquaient uniquement à cette population (l'extension aux 70-74 ans n'est intervenue qu'assez récemment). Parmi les femmes qui ont

déjà passé une mammographie, le test date deux fois sur trois de moins de deux ans. Le caractère récent de la mammographie augmente avec l'âge sauf pour les 70-74 ans (64,6 %). Concernant la période ciblée par le dépistage, 70 % des femmes ont eu au moins une mammographie durant les deux dernières années (versus 52,3 % pour les femmes de moins de 50 ans).

Dans la majorité des situations, c'est le médecin qui est à l'origine de l'examen (55 %), mais une fois sur cinq (20,2 %) c'est la patiente qui en a fait la demande.

Pour les femmes qui n'ont jamais réalisé de mammographie, les raisons de cette « non pratique » diffèrent beaucoup suivant l'âge. Près d'une femme de 50 à 74 ans sur deux (49,4 %) déclare ne pas avoir besoin de cet examen, ce pourcentage étant particulièrement élevé dans la tranche d'âge 70-74 ans (57,9 %). Le manque de temps est surtout mis en avant par les 50-59 ans (31,8 %) alors que les notions de coût ou d'éloignement géographique du cabinet de radiologie ne sont pratiquement pas évoquées (respectivement 0,9 % et 0,3 %).

La pratique de la mammographie chez les femmes issues de milieux économiquement modestes est encore inférieure à celles des classes plus aisées.

Une étude faite par TNS Sofres en 2004 (77) sur un panel de 300 femmes âgées de 50 à 74 ans montre que :

- 85 % ont fait une mammographie au cours des deux années précédentes,
- 55 % jugent, selon leur santé et leur âge, devoir faire une mammographie tous les deux ans,
- 90 % connaissent la gratuité de la mammographie dans le cadre de la campagne de dépistage,
- 91 % savent que la mammographie est le moyen le plus efficace pour le dépistage précoce du cancer du sein.

3 Le cancer du col de l'utérus (29, 62, 70)

3.1 Epidémiologie

Le cancer du col de l'utérus est le huitième cancer féminin en terme d'incidence. Le nombre de nouveaux cas est estimé à 3 400 par an, donnant une incidence d'environ 8 pour 100 000 femmes, en diminution grâce au dépistage. La répartition par âge montre qu'un pic de fréquence est atteint vers 40 ans (20/100 000), et que l'incidence se stabilise ensuite jusqu'à la

fin de la vie (environ 17/100 000). Ainsi, entre 30 et 45 ans, le cancer du col se situe au deuxième rang en fréquence, après le cancer du sein.

La mortalité est d'environ 1,9 pour 100 000 femmes par an en France, ce qui le place au cinquième rang des décès par cancer de la femme.

Dans 80 à 97 % des cas de cancers infiltrants du col de l'utérus, des séquences spécifiques de Papillomavirus humain (HPV) sont détectées, les plus fréquents étant les HPV de types 16 et 18 (70 %).

3.2 Facteurs de risque

Le portage d'HPV est fréquent et témoigne d'une activité sexuelle. Mais toutes les femmes ne développeront pas de dysplasie cervicale. C'est un portage prolongé d'HPV qui est à risque et 70 % des femmes éliminent spontanément le virus. Il existe plusieurs facteurs de risque favorisant l'apparition de ces lésions, pour une femme porteuse d'HPV oncogène persistant. Il s'agit d'une activité sexuelle précoce, d'une multiplicité des partenaires, de la présence d'autres infections sexuellement transmissibles, de l'existence d'un déficit immunitaire acquis (infection à VIH, transplantation d'organe), d'une consommation de tabac ou d'alcool, d'un nombre élevé de grossesses, ou d'un milieu socio-économique défavorisé.

3.3 Dépistage (5, 55)

L'examen de référence du dépistage du cancer du col de l'utérus est le frottis cervico-vaginal (FCV). Les recommandations actuelles préconisent de réaliser le premier à partir de 25 ans, puis 1 an après, suivi d'un frottis tous les 3 ans jusqu'à l'âge de 70 ans environ. En effet, un dépistage tous les 3 ans permet de détecter 90 % des lésions, contre 91 % pour un dépistage annuel. De plus, un dépistage systématique permettrait de réduire la mortalité de plus de 90 %.

D'après les estimations de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM), 5 millions de FCV sont pratiqués annuellement en France pour 17 millions de femmes âgées de 20 à 59 ans, soit 0,3 FCV par an et par femme. Ce chiffre correspond donc aux recommandations. Dans la plupart des cas, ce dépistage est effectué par un gynécologue. Ajoutons par ailleurs que sur l'ensemble des consultations ayant entraîné la réalisation d'un FCV, 66 % avaient comme motif spécifique la pratique de ce dépistage. Malgré tout, d'après

Chlamydia trachomatis est l'IST la plus courante dans le monde. Ainsi, son incidence dans une population de femmes asymptomatiques est proche de 3 %. Elle touche surtout les femmes jeunes, entre 15 et 25 ans. L'infection est asymptomatique pour 50 à 70 % des femmes atteintes et a des répercussions importantes sur la fertilité.

4.2 Facteurs de risque

Les facteurs de risque favorisant une IST sont communs à la plupart des infections. Les suivants sont les plus courants : la multiplicité des partenaires, des antécédents d'IST, le jeune âge, l'absence d'utilisation de préservatifs, des rapports sexuels avec des partenaires venant de régions d'endémie.

En ce qui concerne les mycoses, on remarque que le milieu socioculturel intervient, ainsi le manque d'hygiène, l'utilisation d'antibiotiques ou un déficit immunitaire.

4.3 Dépistage

Outre les moyens classiques de prélèvements sanguins ou locaux que nous ne détaillerons pas ici, le FCV peut permettre de dépister, par des signes indirects, des IST. Il s'agit de *Trichomonas vaginalis*, *Candida Albicans* et *Gardnerella vaginalis*. Les autres IST ne sont pas détectables par cet examen.

Nous n'avons trouvé aucun chiffre statistique quant au nombre de dépistages pour IST pratiqués ou aux caractéristiques de la population pratiquant ces dépistages.

5 La contraception (24, 55)

Le comportement contraceptif des Français est relativement unique. Il repose essentiellement sur la pilule contraceptive et le stérilet. Avec plus de 55 % des femmes utilisant la contraception orale ou le stérilet, la couverture contraceptive des Françaises est l'une des plus importantes du monde moderne : deux femmes sur trois entre 20 et 44 ans utilisent une contraception.

La contraception orale est la méthode la plus répandue. Si près de 40 % des femmes en âge de procréer l'utilisent, le pic d'utilisation se situe entre 20 et 24 ans (58 %), puis se réduit avec l'âge.

Plus de 15 % des femmes en âge de procréer utilisent un stérilet. Avant la ménopause, une femme sur deux aura utilisé un dispositif intra-utérin au moins une fois. Il est très peu utilisé avant 30 ans, son pic d'utilisation se situant entre 35 et 39 ans (27 %).

La contraception amène les femmes à consulter un gynécologue le plus souvent, environ 1,5 fois par an.

6 Autres pathologies gynécologiques (4, 7)

Nous aborderons ici les pathologies les plus fréquentes ou les plus graves, tout en sachant qu'il n'existe aujourd'hui aucun test permettant leur dépistage en masse.

Le cancer de l'endomètre a une incidence de 20 pour 100 000 femmes. Il apparaît dans 98% des cas après 40 ans, et son pic de fréquence se situe vers 60 ans. Le nombre de décès annuels est en diminution depuis 30 ans, autour de 1000 par an. Sa survenue peut être liée à la prise de certains médicaments (Tamoxifène utilisé contre le cancer du sein, traitement hormonal substitutif), à la présence d'une obésité, d'un diabète, d'une hypertension artérielle, à la nulliparité ou à un autre cancer (colon, sein). C'est un cancer hormono-dépendant.

Le cancer de l'ovaire est le troisième cancer gynécologique. Il touche 10 femmes sur 100 000, soit 3300 cas par an, pour la plupart âgées de plus de 45 ans, avec un pic de fréquence entre 60 et 70 ans. Le taux de mortalité est élevé (2600 décès par an), avec un taux de survie à 5 ans de seulement 30 %. Plusieurs facteurs de risque le favorisent : un antécédent de cancer du sein ou de kyste fonctionnel de l'ovaire, une pauciparité, une hyperoestrogénie (ménarches précoces, ménopause tardive, traitement hormonal substitutif) ou la prise d'un traitement inducteur de l'ovulation.

Les pathologies bénignes du sein sont un motif de consultation pour environ 12 % des femmes, et constituent 80 à 90 % des consultations pour pathologie mammaire. Dans la plupart des cas, il s'agit de mastodynies (50 %), de pathologie du mamelon, d'adénofibrome ou de dystrophie fibro-kystique. Les femmes préfèrent alors consulter un gynécologue, aussi bien pour un diagnostic que pour un suivi de la pathologie.

Les pathologies bénignes de l'utérus réunissent surtout les fibromes utérins et les dysplasies bénignes du col de l'utérus. Les fibromes concernent 20 % des femmes, entre 20 et 50 ans. Ce sont surtout des paucipares et les femmes noires sont plus touchées. Les dysplasies

bénignes sont détectées par 2 à 3 % des FCV, soit environ 100 000 à 150 000 cas par an. La prise en charge de ces pathologies se fait principalement par le gynécologue.

ENQUETE

1 Hypothèses et objectifs

Nos hypothèses de départ sont les suivantes :

- Les femmes du voyage ont un suivi gynécologique insuffisant.
- Les femmes du voyage développent des pathologies gynécologiques plus lourdes que la population générale car elles sont dépistées plus tard.
- L'insuffisance de suivi gynécologique est due à une inaccessibilité du réseau de soin par cette population.

Cette étude a deux objectifs :

- Tout d'abord, évaluer le suivi réel de ces femmes, conformément aux recommandations en vigueur en France. Nous nous intéressons également à la fréquence des pathologies gynécologiques dans cette population, que nous mettrons en rapport avec le suivi effectué, ainsi qu'avec les chiffres concernant la population générale.
- Puis comprendre comment ces femmes sont suivies, mais surtout, pourquoi elles ne le sont pas.

2 Population

La population ciblée par notre étude est constituée de femmes du voyage à partir de 16 ans, que nous avons réparties de la façon suivante :

- entre 16 et 20 ans
- entre 21 et 40 ans
- entre 41 et 60 ans
- entre 61 et 75 ans
- au delà de 76 ans

La répartition de ces classes d'âge n'est pas homogène puisqu'elle suit la pyramide des âges.

3 Questionnaire (Annexe II)

Le questionnaire comprend 29 questions, regroupées en 6 parties. La première page présente notre démarche, nos motivations et le thème. Il nous a paru important d'insister sur le caractère anonyme du questionnaire, étant donné les sujets qui y sont abordés. La plupart des questions sont à réponses fermées. La formulation des questions est volontairement simplifiée pour une meilleure compréhension.

La première partie du questionnaire (questions 1 à 3) permet de situer la femme dans sa communauté (âge), et d'évaluer sa mobilité géographique.

La seconde partie (questions 4 à 7) concerne sa (ou ses) grossesse(s) et leur(s) surveillance(s).

La troisième partie (questions 8 à 14) aborde son suivi gynécologique et l'information qu'elle en a.

La quatrième partie (questions 15 à 24) concerne les dépistages du cancer du col de l'utérus et du sein. Pour chacun, les connaissances de la femme sont évaluées sous la forme d'un quiz. Nous lui avons évidemment donné les réponses une fois ce quiz effectué. De plus, nous l'interrogeons sur sa pratique des dépistages, ainsi que sur la personne qui détient les résultats. En effet, la constitution d'un dossier médical peut être difficile si les résultats d'examens ne sont pas accessibles.

La cinquième partie (questions 25 à 27) concerne les pathologies gynécologiques éventuelles de la femme et son utilisation des contraceptifs.

Enfin, la dernière partie (questions 28 et 29) demande à la femme son avis sur les moyens de faciliter son suivi gynécologique. La dernière question est ouverte, lui permettant de proposer des idées.

L'appartenance à une des trois communautés de gens du voyage ne fait pas l'objet d'une question, car nous avons pensé que cette question pourrait être un frein à la communication. En effet, les gens du voyage peuvent être vexés par cette question dont la réponse leur paraît évidente. Nous avons donc évalué ce critère en observant les femmes sondées et leur communauté.

Il en est de même pour l'illettrisme. Poser une question écrite sur l'illettrisme étant absurde, nous avons proposé à chaque femme, soit de remplir seule son questionnaire, soit de

répondre oralement aux questions que nous lui lisions. Puis nous avons observé leur réaction. Ceci nous a donc permis d'évaluer ce critère.

4 Déroulement de l'enquête

Pour palier à la mobilité des gens du voyage, nous avons distribué et récupéré nous-même nos questionnaires, en laissant environ une heure aux femmes pour le remplir. Nous avons contourné le problème de l'illettrisme, assez courant dans cette population, en lisant les questions et les réponses aux femmes le désirant. De plus, cela nous a permis de nous assurer de la bonne compréhension du questionnaire. En outre, dans une culture qui fait passer la parole avant l'écrit. Nous avons ainsi eu une meilleure prise de contact avec ces femmes.

Afin de sonder le plus de femmes possible, nous sommes allés à leur rencontre, d'octobre à décembre 2007.

Nous avons plusieurs sources :

- des connaissances personnelles,
- la Foire Saint-Romain et la fête foraine de Pacy-sur-Eure,
- les aires d'accueil d'Eure et de Seine Maritime.

Nous nous sommes rendus trois fois à la Foire Saint-Romain durant le mois de novembre, et une fois à la fête foraine de Pacy-sur-Eure.

La liste des aires d'accueil de chaque département est disponible en préfecture. Nous nous sommes donc procurés les deux schémas départementaux d'accueil des gens du voyage d'Eure et de Seine-Maritime (annexe I). Cependant, ces schémas mentionnent les projets d'aménagement d'aires d'accueil au même titre que les aires déjà existantes. Nous avons donc écrit à chaque municipalité citée dans ces schémas, en les informant de notre démarche, et en leur demandant s'il existait bien une aire d'accueil sur leur territoire. Nous avons également rencontré quelques maires, afin de les convaincre de nous laisser un accès libre aux aires d'accueil. Finalement, seuls 2 maires sur les 18 contactés n'ont pas accepté que nous nous rendions sur les aires d'accueil de leur commune.

Après ces démarches, nous avons pu nous rendre dans 16 aires d'accueil, seuls ou accompagnés du gardien de l'aire :

- Dans l'Eure : Saint-André-de-l'Eure, Evreux, Gaillon, La Barre-en-Ouche, Le Neubourg, Gisors, Verneuil-sur-Avre, Conches-en-Ouche, et Louviers.
- En Seine-Maritime : Sotteville-les-Rouen, Le Grand-Quevilly, Fécamp, Gournay-en-Bray, Le Havre, Harfleur, et Gonfreville-l'Orcher.

De plus, nous avons sondé des femmes du cirque installé à Ménilles pour quelques représentations en décembre.

Malgré plusieurs occasions, nous n'avons pas abordé les femmes du voyage installées en camping sauvage ou en bidonville, afin d'éviter le biais de la précarité liée aux populations sans papiers.

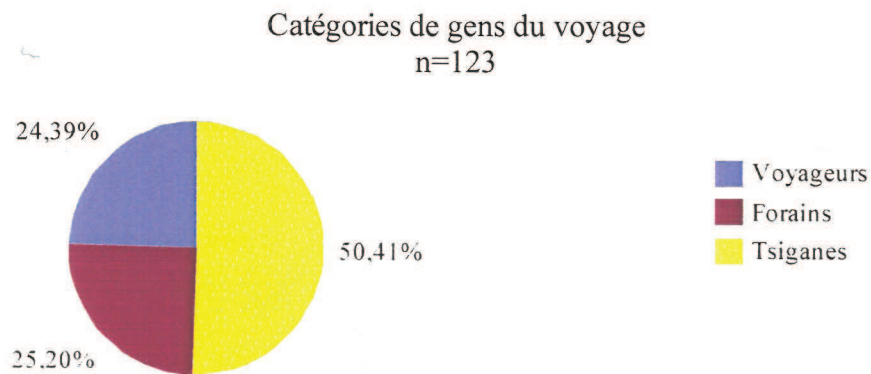
Notre objectif était de distribuer 200 questionnaires pour en récupérer environ 150. Nous en avons effectivement distribué 139 et récupérés **123**, soit 16 refus, ce qui représente 11,5 % de la population sondée. Mais il faut savoir que nous avons rencontré deux refus globaux des femmes de l'aire d'accueil de Saint-André-de-l'Eure, et des hommes de celle de Conches-en-Ouche. Nous n'avons donc pas pu chiffrer le nombre de refus pour ces deux aires d'accueil.

Nous avons groupé nos données grâce au logiciel Excel. Pour exploiter nos résultats, nous avons utilisé les tests statistiques du Khi 2 et de Fischer, avec un seuil de significativité p inférieur à 0,05.

5 Résultats

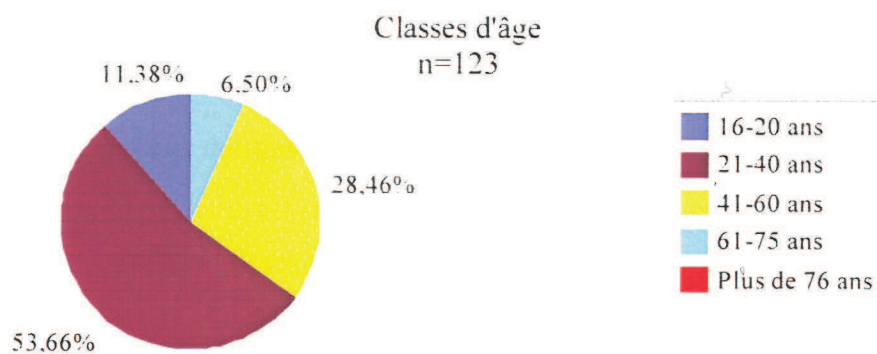
D'après notre observation, 25,2 % (n=31) des femmes sondées ne sont pas alphabétisées.

Catégorie :



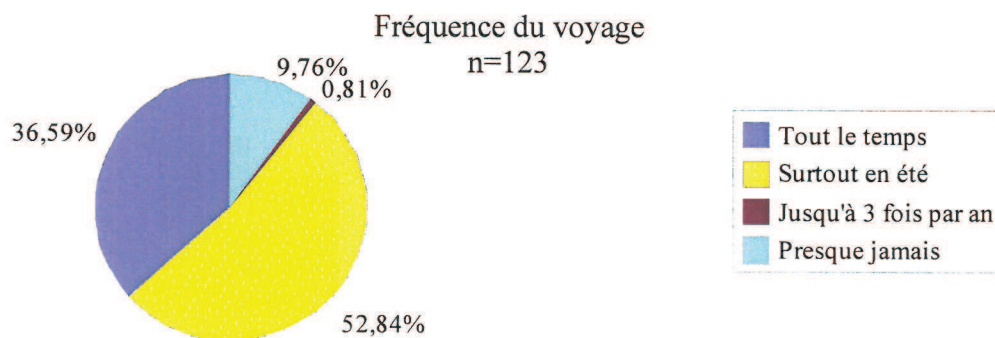
Parmi les femmes sondées, la moitié est Tsigane.

Question 1 : Quel âge avez-vous ?



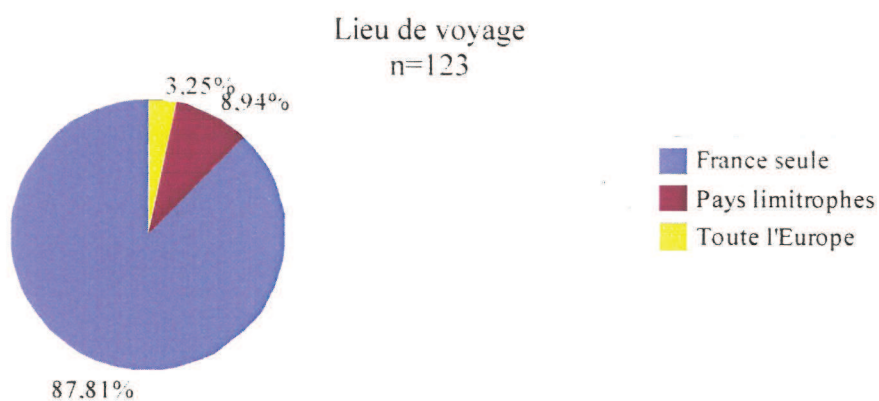
La moitié des femmes a entre 21 et 40 ans, et aucune n'a plus de 76 ans.

Question 2 : Voyagez-vous :



La moitié des femmes voyage surtout en été, et un tiers voyage tout le temps.

Question 3 : Voyagez-vous :

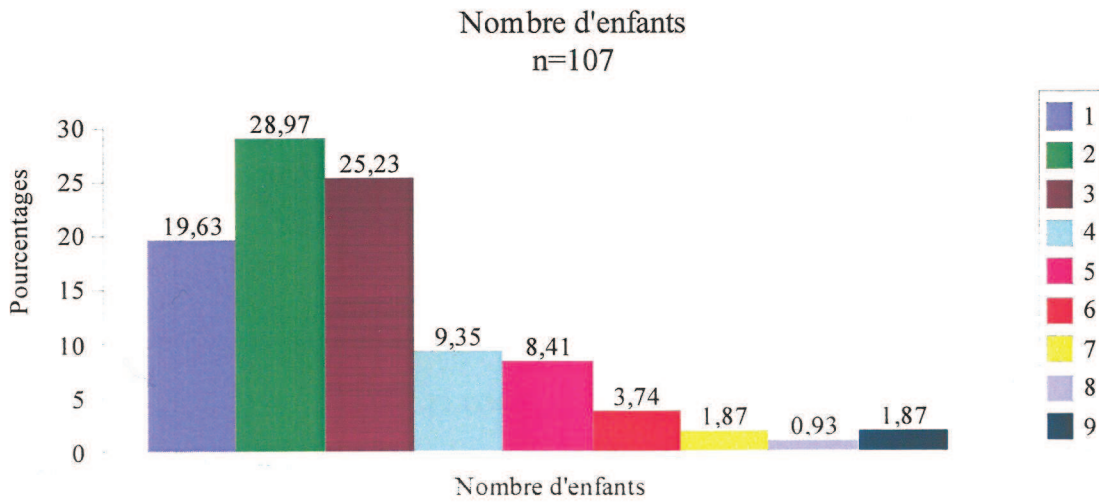


La grande majorité des femmes ne voyage qu'en France.

Question 4 : Avez-vous des enfants ? (n=123)

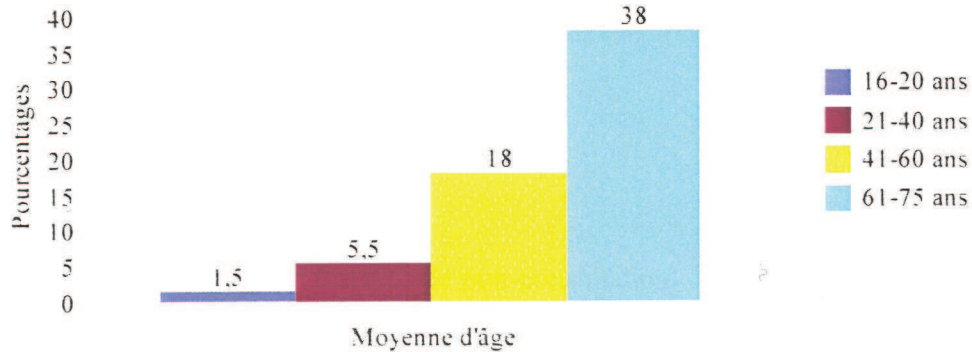
13,01% (n=16) des femmes n'ont pas d'enfant.

Question 5 : Si oui, combien avez-vous d'enfants et quel âge ont-ils ?



73,83 % (n=79) des femmes ont de 1 à 3 enfants.

Moyenne d'âge des enfants par classes d'âge des femmes
(en années)

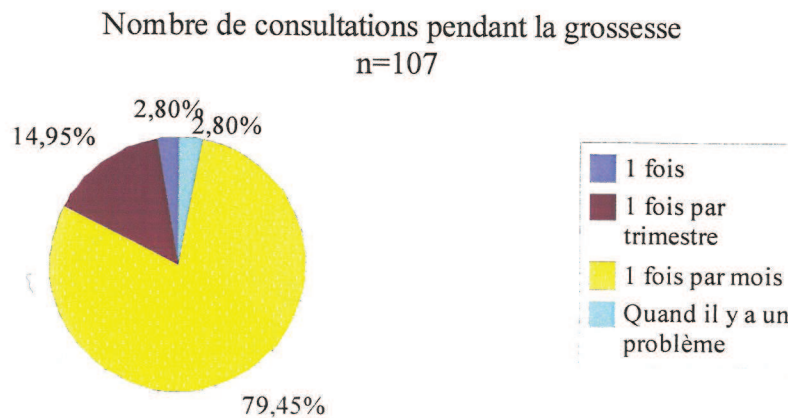


La moyenne d'âge des enfants des femmes de 16 à 20 ans est de 1,5 an. Les enfants des femmes de 21 à 40 ans ont environ 5,5 ans. Ceux des femmes de 41 à 60 ans ont environ 18 ans et ceux des femmes de 61 à 75 ans ont environ 38 ans.

Question 6 : Pour la surveillance de la grossesse, avez-vous consulté un médecin ou une sage-femme? (n=107)

Toutes les femmes ont consulté durant leur grossesse.

Question 7 : Si oui, combien de fois ?

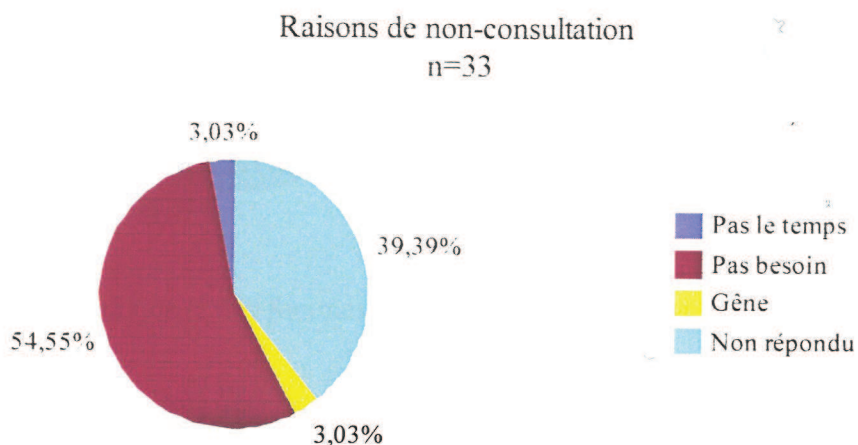


La majorité des femmes a consulté une fois par mois, et seules 2,8 % ont consulté une fois ou seulement quand il y a eu un problème.

Question 8 : En dehors de la grossesse, consultez-vous quelqu'un pour vos problèmes de femme ou votre visite annuelle ? (n=123)

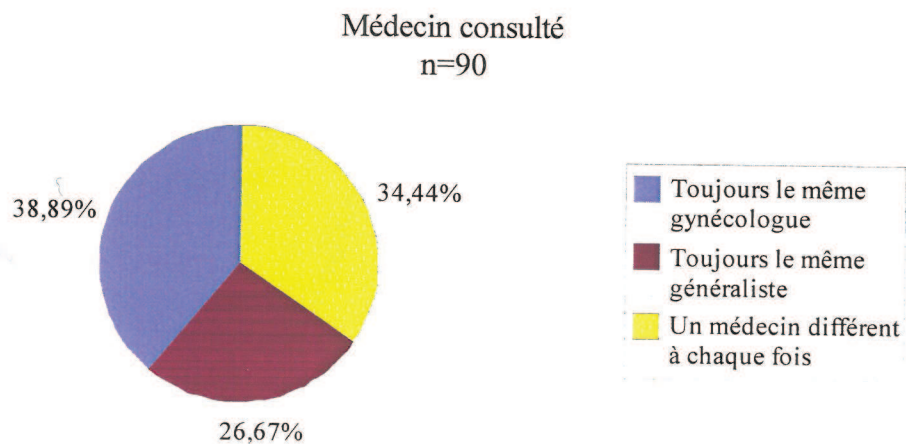
26,83 % (n=33) des femmes n'ont jamais eu de consultation gynécologique.

Si non, pourquoi :



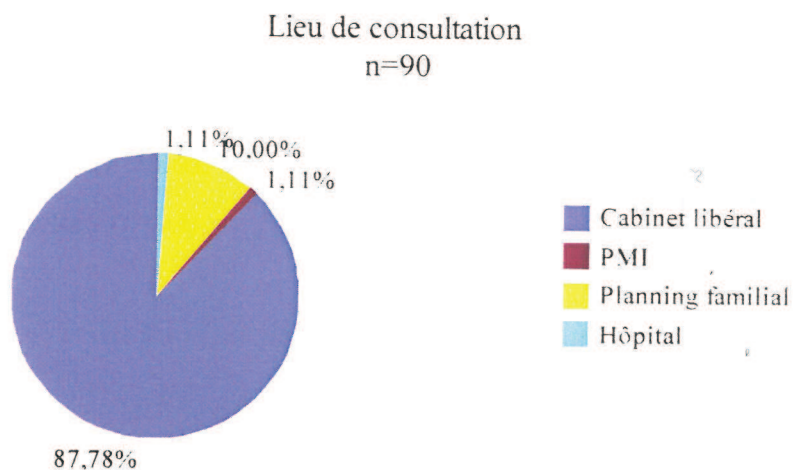
La moitié des femmes n'en éprouve pas le besoin, et 39,39 % (n=13) des femmes n'ont pas répondu.

Question 9 : Si oui, qui consultez-vous ?



La majorité des femmes qui consultent va toujours chez le même gynécologue, un quart toujours chez le même généraliste, et un tiers consulte un médecin différent.

Question 10 : Où consultez-vous ?



La grande majorité des femmes consulte dans un cabinet libéral.

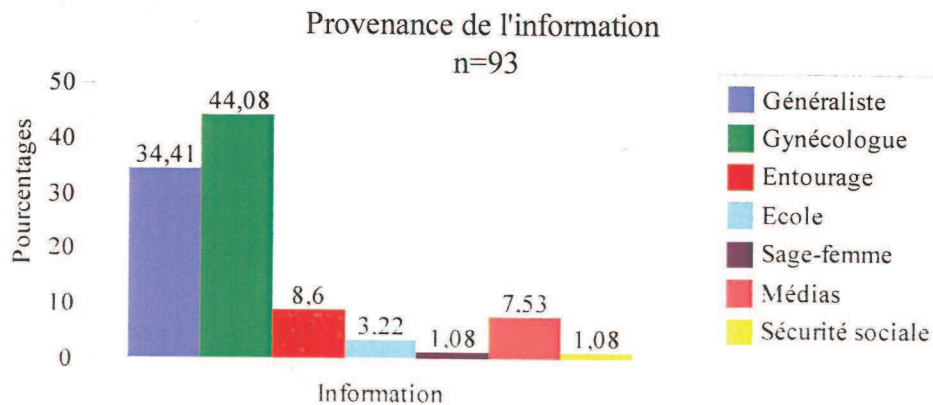
Question 11 : Si vous voyez un médecin différent à chaque fois, cela vous freine-t-il pour consulter ? (n=33)

Seules 9,09 % (n=3) des femmes trouvent que c'est un problème.

Question 12 : Etes-vous informée en ce qui concerne le suivi gynécologique ? (n=123)

24,39 % (n=30) des femmes n'ont aucune information en ce qui concerne le suivi gynécologique.

Question 13 : Si oui, par qui ?



La plupart du temps, l'information est délivrée par le gynécologue ou le médecin généraliste.

Question 14 : Pour vous, l'information en ce qui concerne l'intérêt du suivi gynécologique est-elle : (n=93)

18,28 % (n=17) des femmes qui ont eu une information la trouvent insuffisante.

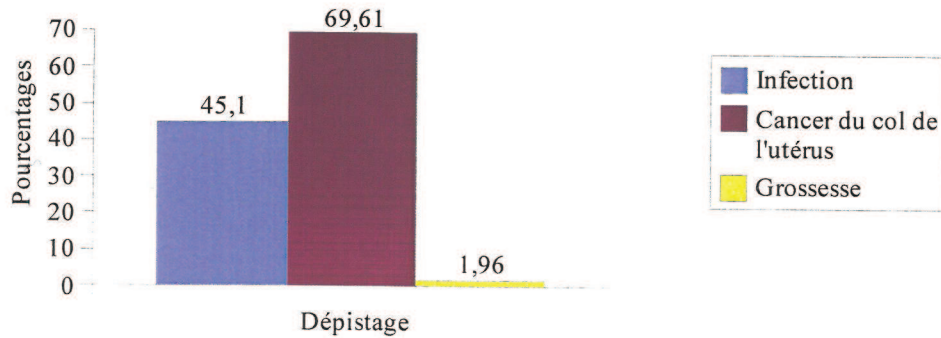
Question 15 : Savez-vous à quoi sert un frottis du col de l'utérus ? (n=123)

17,07 % (n=21) des femmes ne savent pas à quoi sert un FCV.

Si oui :

- A dépister une infection
- A dépister un cancer du col de l'utérus
- A dépister une grossesse
- Autre

Le FCV dépiste :
n=102



Plus de la moitié des femmes pense que le FCV permet de dépister un cancer du col de l'utérus.

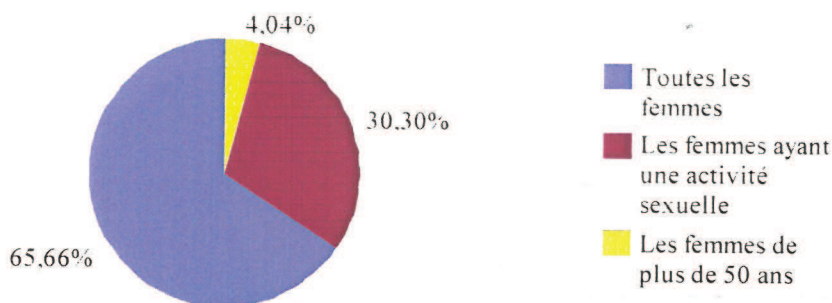
Question 16 : Savez-vous qui est concerné par cet examen ? (n=123)

19,51 % (n=24) des femmes ne le savent pas.

Si oui :

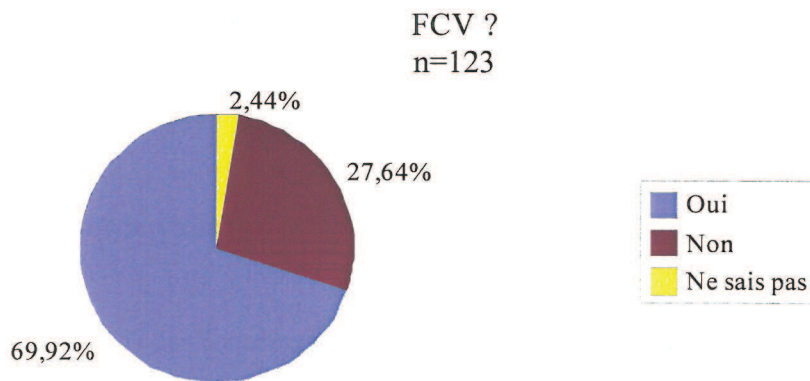
- Toutes les femmes
- Toutes femmes ayant une activité sexuelle
- Les femmes de plus de 50 ans
- Autre

Qui doit faire un FCV ?
n=99



Deux tiers des femmes pensent que toutes les femmes sont concernées par la mammographie.

Question 17 : Avez-vous déjà fait un frottis du col de l'utérus ?



Plus des deux tiers des femmes ont déjà fait un FCV, et 2,44 % (n=3) ne savent pas si elles en ont déjà fait un.

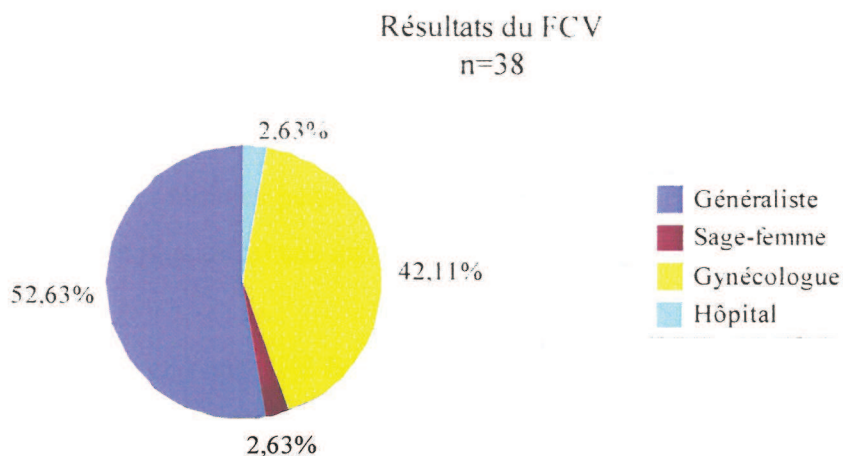
Question 18 : Si oui, avez-vous les résultats avec vous ? (n=86)

50 % (n=43) des femmes ayant déjà fait un FCV n'ont pas les résultats avec elles.

Question 19 : Si non, savez-vous qui les a ? (n=43)

11,63 % (n=5) des femmes ne savent pas qui les a.

Si oui :



Pour la plupart des femmes, c'est le médecin généraliste ou le gynécologue qui a leur résultat de FCV.

Question 20 : Savez vous à quoi sert une mammographie ? (n=123)

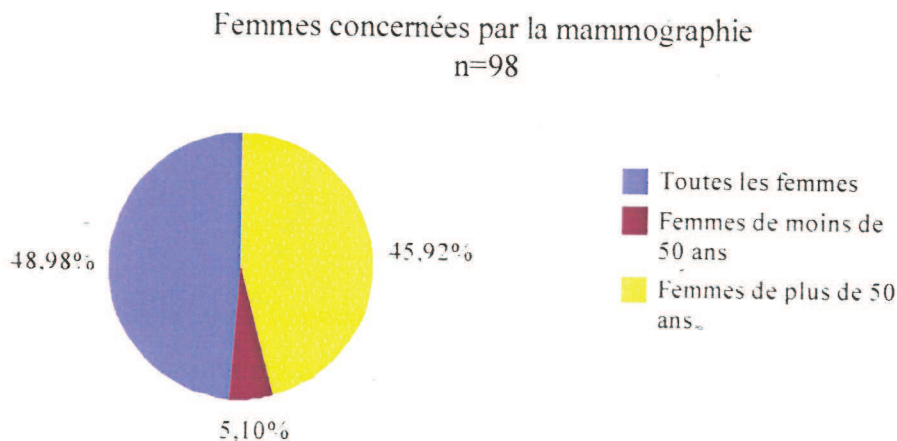
19,51 % (n=24) des femmes ne le savent pas. Toutes les femmes disant le savoir (n=99) pensent qu'elle sert à dépister un cancer du sein.

Question 21 : Savez-vous qui est concerné par cet examen ? (n=123)

20,33 % (n=25) des femmes ne le savent.

Si oui :

- Toutes les femmes
- Les femmes de moins de 50 ans
- Les femmes de plus de 50 ans
- Autre



La moitié des femmes pense que toutes sont concernées, et l'autre moitié pense que ce sont les femmes de plus de 50 ans qui le sont.

Question 22 : Avez-vous déjà fait une mammographie ? (n=123)

27,64 % (n=34) des femmes ont déjà réalisé une mammographie.

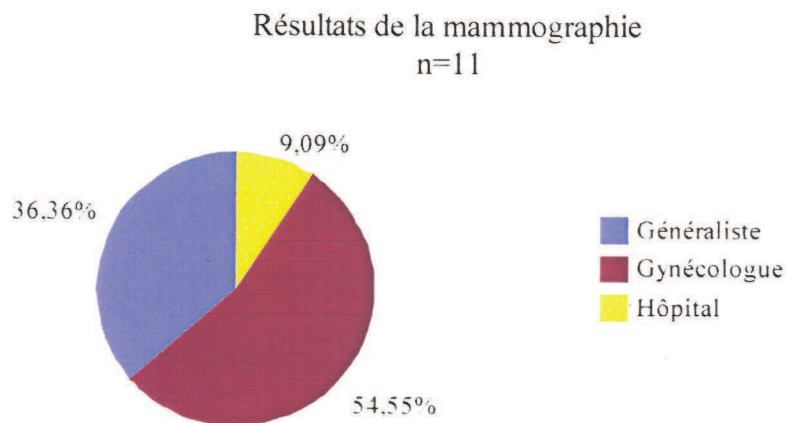
Question 23 : Si oui, avez-vous les résultats avec vous ? (n=34)

41,18 % (n=14) des femmes n'ont pas les résultats avec elles.

Question 24 : Si non, savez-vous qui les a ? (n=14)

21,43 % (n=3) des femmes ne savent pas qui les a.

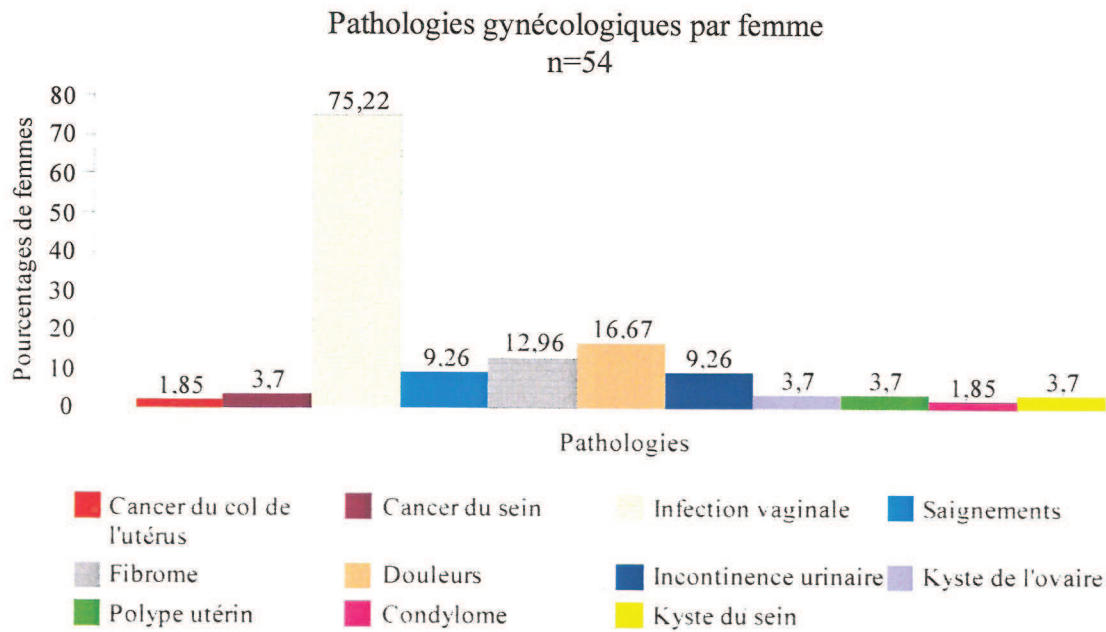
Si oui :



Pour la moitié des femmes, c'est le gynécologue qui a les résultats de leur mammographie, et pour un tiers c'est le médecin généraliste.

Question 25 : Avez-vous déjà eu une (ou des) maladie(s) gynécologique(s) ? (n=123)

43,90 % (n=54) des femmes ont déjà eu une maladie gynécologique.

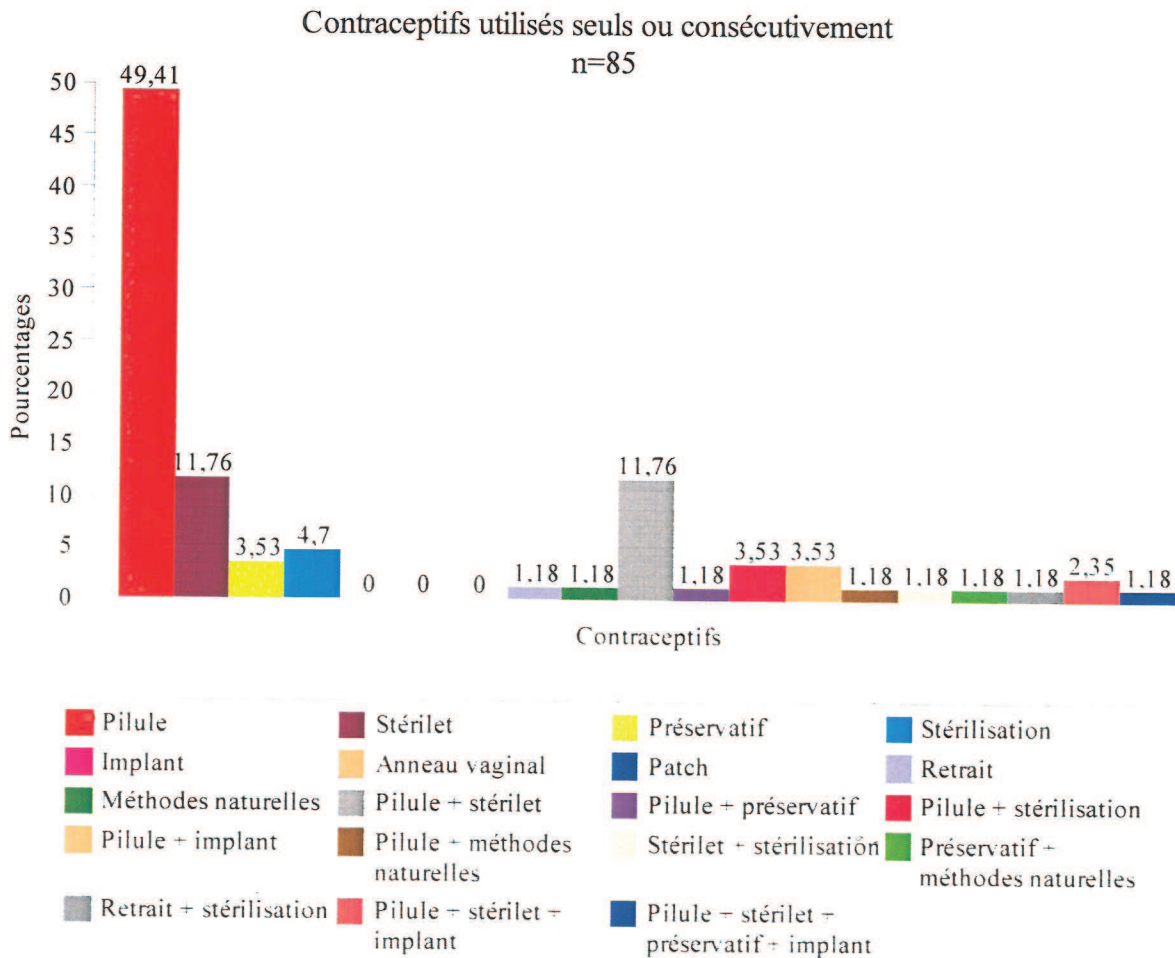


Parmi ces femmes, notons que les trois quarts a déjà eu une infection vaginale, 16.67 % (n=9) des douleurs, et 3.70 % (n=2) un cancer du sein. Aucun antécédent de cancer de l'utérus n'a été constaté.

Question 26 : Avez-vous déjà utilisé une méthode de contraception (pour éviter de "tomber enceinte") ? (n=123)

30.89 % (n=38) des femmes n'ont jamais utilisé de contraception.

Question 27 : Si oui, quelle méthode utilisez-vous pour éviter une grossesse ?



71,76 % (n=61) des femmes n'utilisent qu'une seule contraception : la moitié utilise la pilule, et 11,75 % (n=10) le stérilet.

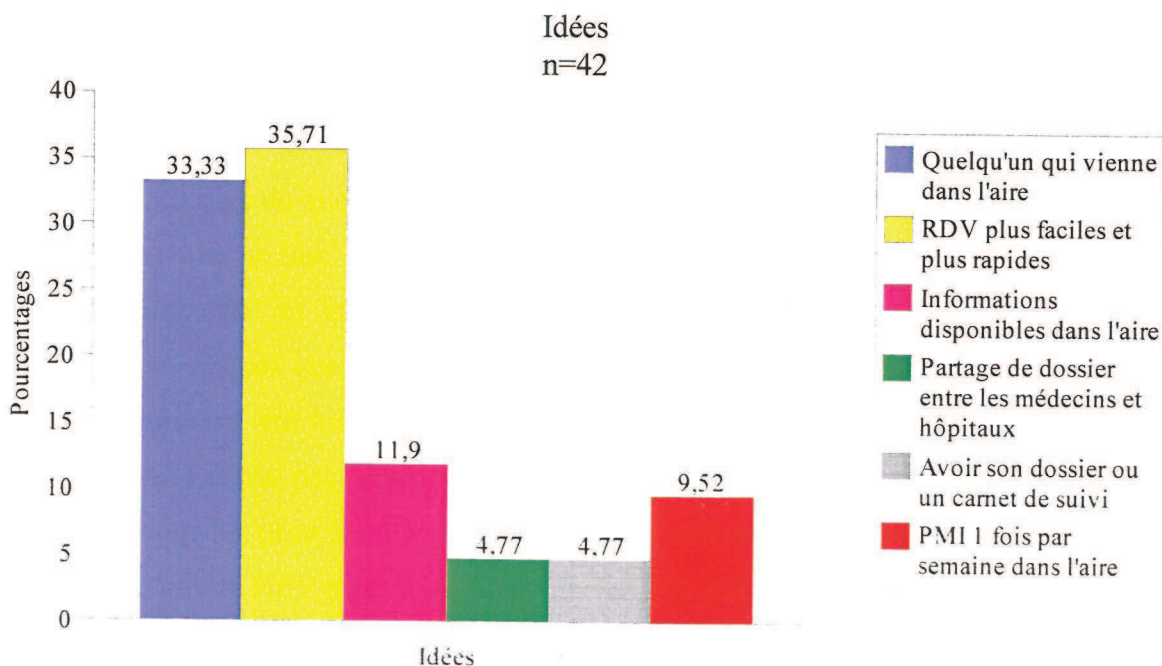
28,24 % (n=24) des femmes ont utilisé plusieurs contraceptions. Notons que 11,75 % (n=10) ont utilisé la pilule et le stérilet, et 3,53 % (n=3) la pilule puis la stérilisation.

Aucune n'utilise l'anneau vaginal ou le patch contraceptif.

Question 28 : Y a-t-il des choses que l'on peut faire pour faciliter votre suivi gynécologique ? (n=123)

34,15 % (n=42) des femmes pensent qu'il y a des moyens de faciliter leur suivi gynécologique.

Question 29 : Avez-vous déjà des idées ?



34,15 % des femmes font des suggestions, soit :

- 35,71 % (n=15) voudraient des rendez-vous plus faciles et plus rapides quand elles sont quelque part pour une courte durée.
- 33,33 % (n=14) proposent que quelqu'un (personnel médical) vienne dans l'aire à leur rencontre,
- 11,9 % (n=5) aimeraient avoir des informations (liste des médecins des environs, des centres de planification et d'éducation familiale, des laboratoires,...) accessibles sur l'aire.
- 9,52 % (n=4) réclament la présence d'un agent d'un centre de planification et d'éducation familiale une fois par semaine dans l'aire,
- 4,77 % (n=2) souhaiteraient un partage plus facile des dossiers médicaux entre médecins et hôpitaux, ou avoir son dossier médical ou un carnet de suivi gynécologique.

6 Discussion

Comme nous l'avons dit précédemment, cette étude a pour but d'évaluer le suivi gynécologique des femmes du voyage, les facteurs influençant ce suivi, ainsi que ses modalités.

Mais, au-delà du questionnaire, notre étude nous a permis d'entrer en contact avec ces femmes et de nouer un lien. Ainsi, nous avons pu observer leur mode et leur lieu de vie, ainsi que leurs difficultés au quotidien. Contrairement aux avis des municipalités qui nous prévenaient des risques que nous encourions en nous rendons seuls dans les aires d'accueil, nous avons toujours été bien reçus. De plus, les femmes étaient contentes que quelqu'un s'intéresse à elles et n'ai pas peur de venir les voir. Ainsi, les discussions ont souvent dépassé le cadre de l'enquête, pour aborder plus en détail la contraception, la pratique du FCV, ou la vaccination contre le HPV pour leurs filles. En fait, nous avons rencontré des femmes avides d'informations et demandeuses de liens avec les acteurs du système de soins.

6.1 Evaluation du suivi gynécologique des femmes du voyage

Comme nous l'avons vu, 73,17 % des femmes du voyage consultent pour leur suivi gynécologique. Néanmoins, étant donné la pyramide des âges de notre population (65,04 % ont moins de 40 ans, et aucune femme n'a plus de 75 ans), nous constatons que le niveau de suivi est assez élevé.

En ce qui concerne la pratique des tests de dépistage, il n'y a aucune différence significative entre les femmes du voyage et la population générale. Ainsi, 69,92 % des femmes du voyage ont déjà fait un FCV, contre 60 % dans la population générale ($p=0,138$), et 64,70 % des femmes de plus de 40 ans ont déjà fait une mammographie contre 60 % dans la population générale ($p=0,465$).

De plus, il n'y a pas de différence significative quant à la fréquence d'utilisation de contraceptifs par les femmes de moins de 60 ans : 71,30 % pour les femmes du voyage, contre 66 % pour la population générale ($p=0,447$).

Ainsi, notre hypothèse selon laquelle les femmes du voyage auraient un suivi gynécologique insuffisant se révèle fausse, en regard du suivi gynécologique pratiqué en France. Toutefois, nous n'avons pas évalué la fréquence des consultations, ainsi que celle de

la pratique des tests de dépistage. Et il nous semble important de préciser que la fréquence des dépistages en France n'est pas encore optimale.

Concernant les cancers du sein (2 cas) et du col de l'utérus (1 cas), nous ne pouvons pas conclure car l'effectif est trop réduit. Les autres pathologies gynécologiques ne sont pas plus fréquentes chez les femmes du voyage. Ainsi, nous pouvons nous demander si la fréquence des dépistages et des consultations ne jouerait pas un rôle dans la prédominance de ces deux pathologies. Mais nous pourrions aussi évoquer l'existence de facteurs de risque liés au mode de vie des femmes du voyage.

6.2 Facteurs influençant le suivi gynécologique

Les critères influençant le suivi gynécologique sont évidents et ne sont pas, pour la plupart, spécifiques aux femmes du voyage.

6.2.1 Alphabétisation et catégorie de gens du voyage

L'alphabétisation joue un rôle important, puisque 81,52 % des femmes alphabétisées consultent, contre 48,39 % pour celles qui ne le sont pas ($p=0,000$). De même, 88,17 % des femmes qui ont une information sur le suivi gynécologique consultent, contre 26,67 % pour celles qui n'en ont pas ($p=0,000$). Ainsi, l'alphabétisation et l'information, surtout écrite, ont une grande influence sur le suivi gynécologique. D'ailleurs, ces deux critères sont liés puisque 80,43 % des femmes alphabétisées ont une information sur le suivi gynécologique, contre 61,29 % pour les femmes analphabètes ($p=0,032$). Ainsi, dans une population où 25,20 % des femmes sont analphabètes, l'adaptation du mode de diffusion de l'information, afin qu'elle soit accessible à toutes, est primordiale. Ainsi, le suivi gynécologique pourrait être amélioré. Par ailleurs, nous n'avons pas remarqué de lien significatif entre l'alphabétisation et l'âge.

Nous avons également remarqué des différences significatives entre les groupes de gens du voyage. Ainsi, 61,29 % des femmes tsiganes consultent, contre 86,67 % et 83,87 % pour les voyageuses et les foraines ($p=0,011$). Nous pouvons mettre en relation la moindre consultation des femmes tsiganes avec leur faible niveau d'alphabétisation puisque seules

50% d'entre elles sont analphabètes, alors qu'aucune voyageuse ou foraine ne l'est ($p=0,000$). Mais il existe d'autres différences entre ces trois groupes que nous exposerons plus tard.

6.2.2 Femmes sans enfants

Tout comme dans la population générale, le fait d'avoir des enfants influence grandement le suivi gynécologique. En effet, 76,64 % des femmes qui ont des enfants consultent, contre 50 % pour celles qui n'en ont pas ($p=0,025$). Néanmoins, le nombre d'enfants n'a pas d'incidence, et nous remarquons que toutes ont respecté le nombre de consultations obstétricales recommandées à l'époque de leur grossesse. Ceci confirme que la grossesse est une période privilégiée pour informer ces femmes sur le suivi gynécologique et pour les sensibiliser à son importance. Toutefois, des actions en faveur des femmes sans enfants sont également nécessaires.

6.2.3 Pratique des dépistages

Nous avons noté plusieurs facteurs influençant la pratique des tests de dépistage. En effet, 87,76 % et 37,78 % des femmes qui consultent régulièrement ont déjà fait respectivement un FCV et une mammographie, contre 21,21 % et 0 % pour celles qui ne consultent pas ($p=0,000$ chacun). Ainsi, le fait de consulter pour un motif gynécologique favorise évidemment la pratique de ces dépistages. De plus, les femmes informées sur le suivi gynécologique ont plus recours aux dépistages : 82,80 % et 36,56 % des femmes informées ont déjà fait respectivement un FCV et une mammographie, contre 30 % et 0 % pour celles qui ne le sont pas ($p=0,000$ chacun). Contrairement au FCV, dont la pratique est recommandée pour toutes les femmes de plus de 25 ans, la mammographie est favorisée par l'âge : 51,16 % des femmes de plus de 40 ans ont déjà fait une mammographie, contre 15 % pour les femmes de moins de 40 ans ($p=0,000$). Cela s'explique par les recommandations pour la pratique de la mammographie (de 50 à 74 ans depuis 2001), ainsi que par la campagne de dépistage de masse menée depuis 2004.

6.2.4 Contraception

Il existe aussi plusieurs critères jouant un rôle sur la contraception. Ainsi, 78,89 % des femmes qui consultent ont déjà utilisé une contraception. Nous pouvons donc en déduire que

la contraception est le plus souvent prescrite lors d'une consultation gynécologique. De plus, 76,34 % des femmes informées sur le suivi gynécologique ont déjà utilisé une contraception, ce qui illustre encore le lien entre consultation gynécologique et information. Nous avons également remarqué que 58,06 % des femmes tsiganes ont déjà utilisé une contraception, contre 90 % des voyageuses et 70,97 % des foraines ($p=0,008$). Ceci est, une fois de plus, lié au défaut d'information dû au taux important d'illettrisme chez les femmes tsiganes, et montre l'importance de l'adaptation de l'information pour ces femmes.

70,73 % des femmes du voyage en âge de procréer utilisent la pilule ou le stérilet. Ceci dénote une couverture contraceptive significativement plus importante ($p=0,022$) pour ces deux méthodes que dans la population générale (55 %). En revanche, il y a très significativement ($p=0,000$) moins de femmes du voyage (19,51 %) ayant déjà utilisé un stérilet que la population générale (50 %). On peut donc en déduire que c'est la pilule qui est majoritairement utilisée par les femmes du voyage. Le mode de contraception dépend beaucoup de l'âge. En effet, 85,96 % des femmes de moins de 40 ans ont déjà utilisé la pilule contraceptive, contre 50 % pour les femmes de plus de 40 ans ($p=0,000$). Ainsi, le mode de contraception des plus jeunes est la pilule. En revanche, les femmes de plus de 40 ans utilisent préférentiellement le stérilet (42,86 % contre 21,05 % pour les plus jeunes, $p=0,001$), et les femmes de plus de 60 ans ont plutôt utilisé la stérilisation (66,67 % contre 7,32 % des plus jeunes, $p=0,000$) et le retrait (66,67 % contre 1,22 %, $p=0,000$).

Lors de notre étude, nous avons remarqué que beaucoup de femmes ont utilisé plusieurs contraceptions différentes dans leur vie. Mais ces changements fréquents de contraception ne sont pas en relation avec un nombre d'enfants plus élevé. Nous pouvons donc en déduire que les contraceptifs sont bien utilisés, et que l'information sur la contraception est bien reçue. Néanmoins, nous n'avons pas évalué les interruptions volontaires de grossesse, qui, selon certaines études (46, 47, 48), seraient une pratique assez répandue chez les femmes du voyage.

6.2.5 Facteurs n'influençant pas ou peu le suivi gynécologique

En revanche, certains critères qui nous paraissaient importants n'influencent pas le suivi gynécologique. Ainsi, nous pensons que les femmes âgées, ou au contraire, les femmes

très jeunes, consultaient moins. De même, nous pensions que des voyages fréquents ou sur de grands territoires nuiraient au suivi gynécologique. En fait, cela n'a aucune influence.

6.3 Caractéristiques de différents groupes

6.3.1 Les femmes qui ont un suivi gynécologique

Après avoir exposé les facteurs influençant le suivi gynécologique, nous nous sommes intéressés aux caractéristiques des femmes ayant un suivi gynécologique. Rappelons que, selon notre questionnaire, les femmes ayant un suivi gynécologique sont celles qui disent consulter régulièrement pour un motif gynécologique, en dehors de la grossesse (question 8).

Tout d'abord, nous voulions connaître les modalités de leur suivi et les difficultés qu'elles rencontrent.

38,89 % d'entre elles voient toujours le même gynécologue, contre 60 % dans la population générale ($p=0,003$). Nous pourrions penser que leur mobilité explique cette différence significative. Hors, ce sont celles qui voyagent le plus qui consultent le même gynécologue : 54,55 % d'entre elles voyagent tout le temps, 27,27 % surtout en été, et 18,18 % jusqu'à trois fois par an ou presque jamais ($p=0,002$). Ainsi, ces femmes n'hésitent pas à faire de longs trajets pour garder leur gynécologue. Avec 26,67 % des femmes du voyage consultant toujours le même médecin généraliste pour leur suivi gynécologique, nous nous apercevons que 63,34 % de ces femmes ont toujours le même médecin. Ceci montre que le nomadisme comme style de vie n'engendre pas forcément un nomadisme médical. Par contre, parmi les 34,44 % des femmes voyant un médecin différent à chaque consultation, 91,18 % jugent que cela ne les freine pas pour consulter. Ainsi, ces femmes s'adaptent à chaque médecin comme elles s'adaptent à chaque lieu de vie qu'elles rencontrent. Nous avons d'ailleurs souvent eu ce commentaire lorsque nous posions cette question : « Non, ça ne me dérange pas. Je raconte mon histoire à chaque fois et c'est tout. ».

Concernant le lieu de consultation, la grande majorité (87,78 %) consulte en cabinet libéral. 11,11 % se rendent dans les centres de planification et d'éducation familiale, et 1,11 % à l'hôpital. Pour une grande partie d'entre elles, l'hôpital est réservé à l'urgence ou au dernier recours quand elles n'ont pas eu de rendez-vous ailleurs. En revanche, seule une dizaine de femmes connaissait les centres de planification et d'éducation familiale. Celles à qui nous en avons parlé se sont montrées très intéressées par cette structure.

Afin de connaître la qualité du suivi, nous avons voulu savoir qui avaient les résultats des tests de dépistage pratiqués. Rappelons que 87,78 % et 37,78 % des femmes qui consultent ont déjà fait respectivement un FCV et une mammographie. Seules 46,84 % des femmes suivies ont leurs résultats de FCV avec elles. Mais parmi celles qui ne l'ont pas, 88,10 % savent qui l'a : le médecin généraliste dans 54,05 % des cas. Par ailleurs, 58,82 % de celles qui consultent ont leurs résultats de mammographie avec elles. En revanche, 78,57 % de celles qui ne l'ont pas savent qui l'a : le gynécologue dans 54,55 % des cas. Ainsi, la continuité du suivi est assurée, soit par la femme elle-même, soit par son médecin. Il n'y a pas de différence entre celles qui consultent toujours le même médecin et les autres.

Puis nous nous sommes intéressés à l'information qu'elles ont sur le suivi gynécologique et ses modalités. En effet, 91,11 % des femmes qui consultent ont reçu une information sur le sujet. Parmi ces femmes, 50 % l'ont eu par un gynécologue, ce qui n'est évidemment pas le cas pour les femmes qui n'ont aucun de suivi ($p=0,000$). Nous constatons ici le rôle crucial du gynécologue, même s'il n'est pas leur médecin attitré (rappelons que seules 36,67 % en ont un). La plupart de ces femmes trouvent l'information reçue suffisante (85,37 %). Elles ne sont pas demandeuses de réunions d'information.

Enfin nous nous sommes penchés sur leurs pathologies gynécologiques et leur contraception.

55,56 % des femmes suivies ont déjà eu des pathologies gynécologiques, ce qui est significativement plus important ($p=0,013$) que pour les femmes non suivies (12,12 %). Nous pouvons supposer que les femmes non suivies n'ont pas moins de pathologies, mais plutôt que celles-ci ne sont pas dépistées. En revanche, les pathologies sont les mêmes pour toutes les femmes.

Les femmes suivies utilisent plus ($p=0,000$) les contraceptifs (78,89 %) que les femmes non suivies (42,42 %). Ceci s'explique par le nombre important de contraceptifs délivrés sur ordonnance, nécessitant donc une consultation gynécologique. De plus, 68,75 % des femmes n'utilisant pas de contraceptifs n'ont pas d'enfants, contre seulement 31,25 % pour les femmes qui en ont ($p=0,000$). En effet, il nous semble important de préciser que la majorité des femmes sondées n'ayant pas d'enfants n'étaient pas mariées, rendant la contraception inutile dans cette culture. Ainsi, il existe un lien important entre la maternité et la contraception d'une part, et le suivi gynécologique d'autre part.

Le seul contraceptif prédominant chez les femmes suivies est le stérilet. En effet, 33,80 % d'entre elles l'ont déjà utilisé, contre aucune des femmes non suivies ($p=0,008$). Les autres contraceptifs sont utilisés indifféremment.

6.3.2 Les femmes qui n'ont pas de suivi gynécologique

Ces femmes sont celles qui ont répondu ne pas consulter pour un motif gynécologique en dehors de la grossesse (question 8).

Tout d'abord, nous voulions connaître les raisons de cette absence de suivi. La grande majorité (89,47 %) de ces femmes a répondu ne pas en éprouver le besoin. Elles disaient « Je ne suis pas malade, je ne vais pas chez le médecin. ». Ceci illustre une caractéristique importante des gens du voyage : ils vivent dans le présent, presque au jour le jour. D'ailleurs, la majorité des femmes non suivies est tzigane (72,73 %, $p=0,011$), et nous avons vu que cette façon de penser est plus prononcée dans cette communauté. La notion de prévention est très difficile à appréhender, puisqu'on se prémunit de quelque chose qui n'est pas encore arrivé. Ainsi, elles ne voient pas l'intérêt d'un suivi gynécologique et ne consultent qu'en cas de problème important. De plus, toutes les voyageuses et les foraines rencontrées sont alphabétisées, alors que seulement 50 % des femmes tziganes le sont ($p=0,000$). Ceci permet d'expliquer le taux de suivi gynécologique moins important chez les femmes tziganes.

Puis nous nous sommes intéressés à l'information qu'elles ont sur le suivi gynécologique. Rappelons que seules 33,33 % des femmes non suivies disent avoir reçu une information. La majorité (54,55 %) l'a eu par l'intermédiaire des médias, le plus souvent la télévision, ce qui est le cas pour seulement 1,22 % des femmes qui consultent ($p=0,000$). Et 45,45 % de ces femmes jugent cette information insuffisante ($p=0,013$). Ainsi, elles sont conscientes de leur manque d'information, mais ne savent pas où la trouver. Puisqu'elles ne sont pas suivies, le contact avec le milieu médical est limité et souvent conflictuel, et l'information ne passe pas. C'est avec ces femmes que nous avons le plus discuté après avoir répondu au questionnaire. Nous nous sommes rendus compte qu'elles sont en demande mais ont peur de poser des questions lors de leurs rares consultations.

Pour les 21,21 % de femmes non suivies ayant déjà fait un FCV, il faut noter que 85,71 % ont les résultats avec elles. Ceci est plutôt rassurant quant à la constitution de leur dossier lorsqu'elles consultent. De plus, toutes celles qui ne les ont pas savent que c'est

l'hôpital qui les détient. Ainsi, les examens effectués ne sont pas perdus et il est possible de retrouver l'anamnèse de ces femmes.

Enfin, nous nous sommes penchés sur leur utilisation de la contraception. Rappelons que 57,58 % des femmes non suivies n'ont jamais utilisé de contraception. Nous en avons déjà expliqué les raisons. Le moyen contraceptif dominant ($p=0,000$) pour ces femmes est la stérilisation à visée contraceptive (35,71 %, contre 4,23 % pour les femmes suivies). Cette méthode est la seule qui soit efficace et ne nécessite pas de consulter un médecin régulièrement. Elle est donc préférentiellement choisie par les femmes non suivies.

6.3.3 Les différentes catégories de gens du voyage

Il nous a semblé important de relater les différences constatées entre les trois catégories de femmes du voyage afin de mieux comprendre leurs comportements, et ainsi pouvoir adapter la réponse proposée.

Nous avons constaté que les voyageuses et les foraines consultent plutôt le même gynécologue (respectivement 46,15 % et 69,23 %), alors que les femmes tsiganes consultent un médecin différent dans 54,84 % des cas ($p=0,001$). Ceci confirme le fait que mobilité et nomadisme médical ne sont pas liés, puisque ce sont les foraines qui voyagent le plus (83,87 % voyagent tout le temps, $p=0,000$) et qui consultent le plus le même médecin, qu'il soit généraliste ou spécialiste (84,61 %).

L'information sur le suivi gynécologique est la même pour toutes et la majorité la trouve suffisante. Elle est donnée plutôt par le gynécologue pour les voyageuses et les foraines (respectivement 68 % et 69,23 %) et par le médecin généraliste pour 59,52 % des femmes tsiganes ($p=0,000$). Cette différence s'explique par les médecins qu'elles consultent.

La qualité du suivi est équivalente pour les trois catégories. Notons que la différence des médecins consultés se répercute ici puisque les résultats de FCV et de mammographie sont détenus par le gynécologue pour 71,82 % des voyageuses et 88,89 % des foraines qui n'ont pas leurs résultats, et par le généraliste pour 78,89 % des femmes tsiganes ($p=0,003$).

6.4 Résultats du quiz

Le quiz porte sur la connaissance de l'utilité des tests de dépistages (FCV et mammographie), ainsi que la population concernée par ces tests.

Globalement, 82,93 % des femmes ont répondu savoir à quoi sert un FCV, parmi lesquelles 69,61 % ont donné la bonne réponse. 80,49 % disent savoir qui est concerné par le FCV, mais avec seulement 30,30 % de bonnes réponses.

En ce qui concerne la mammographie, 80,49 % disent connaître son utilité, et toutes ont donné la bonne réponse. 79,67 % ont dit savoir qui est concerné par cet examen, et seul 45,92 % ont bien répondu.

Nous constatons donc que la grande majorité des femmes pense connaître les réponses, mais en fait se trompe. Voyons donc ce qui peut influencer la réussite de ce quiz.

6.4.1 Influence de la consultation gynécologique

94,44 % des femmes qui consultent régulièrement pour un motif gynécologique ont répondu connaître l'utilité du FCV, contre seulement 51,52 % pour les femmes qui ne consultent pas ($p=0,000$). Parmi elles, 74,12% ont donné la bonne réponse, contre 47,06 % pour celles qui ne consultent pas ($p=0,027$). De plus, 94,44 % des femmes consultantes ont dit savoir qui est concerné par le FCV, alors que 42,42 % des femmes non consultantes l'ont affirmé ($p=0,000$). En revanche, leurs réponses ne sont pas significativement différentes.

En ce qui concerne la mammographie, 93,33 % d'entre elles ont dit savoir à quoi elle sert ou qui elle concerne, contre respectivement 45,45 % et 42,42 % des femmes non consultantes ($p=0,000$ pour chacun). Les réponses ne diffèrent pas l'une de l'autre.

Nous constatons donc que les femmes qui consultent considèrent plus connaître les réponses, et répondent effectivement mieux que les femmes non consultantes.

6.4.2 Influence de l'information

95,70 % des femmes informées ont répondu savoir à quoi sert un FCV, contre 33,33 % des femmes non informées ($p=0,000$). En revanche, il n'y a pas de différences significatives entre leurs réponses, ni pour les femmes concernées par ce dépistage.

94,62 % d'entre elles ont dit savoir à quoi sert une mammographie ou à qui elle est destinée, alors que, respectivement, seules 36,67 % et 33,33 % des femmes non informées ont déclaré le savoir ($p=0,000$ chacun). Les réponses sont équivalentes.

Ainsi, l'information n'améliore pas les réponses données, malgré un nombre important de femmes informées pensant savoir. Ceci montre que l'information reçue est mal comprise ou non appropriée à la femme.

De plus, il n'y a aucune différence de réponse entre les femmes qui jugent l'information qu'elles ont reçue suffisante et celles qui la jugent insuffisante.

6.4.3 Influence de la catégorie de gens du voyage

90 % des voyageuses et 93,55 % des foraines disent savoir à quoi sert un FCV, contre 74,19 % des femmes tsiganes ($p=0,039$). Parmi elles, 77,78 % des voyageuses et 82,26 % des foraines ont donné la bonne réponse, alors que seulement 56,52 % des tsiganes l'ont fait ($p=0,031$). De plus, 90 % des voyageuses et 93,55 % des foraines ont déclaré savoir qui est concerné par ce dépistage, contre 69,35 % des tsiganes ($p=0,007$). Parmi elles, 51,85 % des voyageuses ont bien répondu, contre 17,24 % des foraines et 25,58 % des femmes tsiganes ($p=0,013$).

En ce qui concerne la mammographie, il n'y a pas de différence quant aux réponses sur son utilité. Par contre, parmi les femmes ayant répondu qu'elles savaient à qui elle est destinée, 80,77 % des voyageuses ont bien répondu, contre 32,14 % des foraines et 34,09 % des tsiganes ($p=0,001$).

Globalement, les femmes tsiganes ont moins bien réussi ce quiz. Ceci peut être expliqué par leur plus faible taux de consultation gynécologique et par leur carence en information sur le sujet.

En revanche, les voyageuses ont plutôt bien répondu, et les foraines semblent plus au courant en ce qui concerne le FCV par rapport à la mammographie.

6.4.4 Relation avec la pratique des dépistages

Il nous semble intéressant d'analyser les réponses données par les femmes qui ont déjà pratiqué des tests de dépistage.

97,67 % et 96,51 % des femmes qui ont déjà fait un FCV disent savoir à quoi il sert ou à qui il est destiné, contre respectivement 50 % et 44,12 % pour celles qui n'en ont jamais fait ($p=0,000$ chacun). De plus, toutes celles qui ont déjà fait une mammographie déclarent connaître son utilité et les femmes concernées, contre respectivement 73,03 % et 71,91 % des femmes n'en ayant jamais fait ($p=0,000$ chacun). En revanche, les réponses sont équivalentes, aussi bien pour le FCV que pour la mammographie.

Nous avons pensé que les femmes qui avaient déjà fait ces dépistages auraient plus de réussite dans ce quiz, puisqu'elles ont dû avoir une information quand elles ont subi ces tests. En fait, elles pensent savoir mais ne répondent pas mieux. Cela nous renvoie au problème de la compréhension de l'information délivrée.

6.5 Améliorations possibles

Un des objectifs de cette étude étant de trouver des moyens d'améliorer le suivi gynécologique des femmes du voyage, nous leur avons demandé si elles avaient des idées sur le sujet.

Ainsi, 43,39 % des femmes qui consultent pour un motif gynécologique souhaiteraient pouvoir obtenir des rendez-vous plus facilement et surtout plus rapidement. En effet, pour elles, la première difficulté est d'obtenir un rendez-vous rapide lorsqu'elles sont quelque part pour peu de temps. Leur mode de vie leur permet peu de prévoir des mois à l'avance leurs déplacements, hors les délais pour les consultations de gynécologues s'allongent sans cesse. Evidemment, ce problème n'est pas spécifique aux femmes du voyage, mais c'est un frein certain à la consultation.

De plus, 70 % des femmes non informées sur le suivi gynécologique et 73,68 % des femmes tsiganes (les moins informées également) désireraient qu'un personnel médical vienne régulièrement dans les aires d'accueil pour faire des réunions d'information. En effet, la plupart de ces femmes sont en demande sur ce sujet, mais ne savent pas où s'adresser ou ont peur d'aller vers les structures adéquates. Ici, la méfiance vis-à-vis des sédentaires prend toute sa dimension, et est décuplée par le sujet gênant pour certaines femmes. Ainsi, le seul moyen de les amener vers les structures de droit commun est d'aller vers elles, chez elles, afin de les mettre en confiance tout en leur montrant l'importance du suivi gynécologique. En outre nous

avons remarqué que très peu d'entre elles connaissent les centres de planification et d'éducation familiale. Nous pourrions donc imaginer une démarche faite par ces organismes, dans chaque aire d'accueil, à une fréquence établie avec l'organisme gérant l'aire, et en fonction du turn-over moyen des familles y séjournant. Une expérience de ce genre a déjà été menée avec succès dans l'aire d'accueil de Sotteville-les-Rouen pendant plusieurs années, mais a été stoppée faute de financement. Cette action visait surtout les enfants en bas âge, donc les jeunes mères. Ici, une action plus générale est souhaitable, afin de toucher toutes les femmes. Rappelons que 13,01 % des femmes sondées n'ont pas d'enfants, et notamment celles de 21 à 40 ans (43,75 %).

Etant donné le taux d'illettrisme assez important (25,20 %) et son influence considérable sur le défaut de suivi gynécologique, nous avons pensé que les actions menées devaient être adaptées à ces femmes, sans leur être destinées spécifiquement, afin de ne pas les stigmatiser aux yeux des autres. Ainsi, l'information orale est primordiale, d'autant plus que, dans cette culture, la parole a plus de valeur que l'écrit.

Dans cet optique, nous avons pris contact avec Madame Bigot (80), cadre hospitalier gérant les actions de l'UMAS (Unité Mobile d'Accompagnement Social), afin de réfléchir à une action spécifique envers les gens du voyage. Cette action aurait pour but de créer un lien et de leur permettre de se diriger vers les structures de soins appropriées, ainsi que vers les administrations. Cette démarche n'est pour l'instant qu'un projet, mais pourrait constituer un point de départ pour l'ouverture du monde des sédentaires à celui des gens du voyage.

CONCLUSION

Nous ne pouvons donner qu'une photographie du suivi gynécologique des femmes que nous avons croisées en Haute-Normandie, d'octobre à décembre 2007. Nos résultats ne sont pas en lien avec le réseau de soin haut-normand, mais avec ces femmes qui transitent par notre région. Aussi, les difficultés rencontrées sont-elles à généraliser pour tout le territoire.

Ainsi, la majorité des femmes du voyage consulte régulièrement pour des motifs gynécologiques. Une grande partie d'entre elles a déjà fait un FCV, et deux tiers des femmes de plus de 40 ans ont déjà fait une mammographie. De plus, elles se disent généralement informées sur le suivi gynécologique. Et la plupart ont déjà utilisé une contraception, principalement la pilule et le stérilet. Ainsi, nous pouvons considérer que la majorité des femmes du voyage a un suivi gynécologique, même si nous ne pouvons évaluer sa qualité. Les femmes qui ne consultent pas disent ne pas en avoir besoin puisqu'elles ne sont pas malades.

De plus, nous avons établi que plusieurs facteurs diminuaient ce suivi, comme l'illettrisme, la catégorie de gens du voyage (tsigane), l'absence d'enfants et le défaut d'information. A part l'appartenance au groupe des Tsiganes, ces critères ne sont pas spécifiques aux gens du voyage, mais sont souvent combinés, renforçant ainsi leurs influences néfastes.

Concernant les modalités de leur suivi, nous constatons qu'elles consultent préférentiellement le même gynécologue, dans un cabinet de ville. La consultation de médecins différents n'est pas un frein pour celles qui n'ont pas de médecin attitré. De plus, la plupart des femmes ont les résultats de leurs dépistages avec elles, et celles qui ne les ont pas savent qui les a. Ceci nous rassure quant à la qualité du suivi puisqu'il y a une continuité possible dans le temps.

Etant donné la taille réduite de notre effectif, nous n'avons pas décelé de pathologie prédominante dans cette population. Une étude sur un effectif plus important serait nécessaire pour approfondir cette question.

Ainsi, nous nous apercevons que la situation n'est pas aussi noire que nous le pensions au départ. Mais des progrès sont possibles, notamment en ce qui concerne l'information reçue par ces femmes et la compréhension qu'elles en ont. En effet, les résultats du quiz concernant les tests de dépistage montrent une carence dans ce domaine. Plus généralement, c'est notre façon de penser vis-à-vis des gens du voyage qu'il faut modifier, afin de faire tomber la barrière de méfiance qui s'est érigée au fil des siècles.

BIBLIOGRAPHIE

OUVRAGES :

1. ASSEO A. - Les tsiganes, une destinée européenne – Paris – Gallimard – 1994 – 160 pages.
2. DE VAUX DE FOLETIER F. - 1000 ans d'histoire des Tsiganes – Paris – Fayard – 1970 – 284 pages.
3. DURANTEAU C. - La santé des gens du voyage : approche sanitaire et sociale - Paris – L'harmattan – 1999 – 159 pages.
4. FEDERATION NATIONALE DES CENTRES DE LUTTE CONTRE LE CANCER, GROUPE DE TRAVAIL – Cancer de l'endomètre, stades non métastatiques – Paris – John Libbey – 2001 – 173 pages – Standarts, options et recommandations.
5. GOMPEL C. - Dépistage du cancer du col utérin – Paris – Maloine – 2005 – 153 pages.
6. GRELLMAN M. - Mémoire historique sur le peuple nomade appelé en France Bohémien, et en Allemagne Zigeuner – Paris – 1788 – 91 pages.
7. GUASTALLA J.-P., RAY-COQUARD I. - Les cancers ovariens – Paris - Springer – 2006 – 550 pages – Collection oncologie pratique.
8. LIEGEOIS J.-P. - Roms, Tsiganes, Voyageurs – Strasbourg – Conseil de l'Europe – 1994 – 315 pages.
9. LIEGEOIS J.-P. - Tsiganes - Paris – La découverte/Maspéro – 1983 – 346 pages – Petite collection Maspéro.
10. MARCHAND A – La protection des droits des Tsiganes dans l'Europe d'aujourd'hui – Paris – L'harmattan – 2001 – 320 pages.
11. MORISSET R., PECHERE J.-C. - Reconnaître, comprendre, traiter les MST – Paris – Maloine – 1990 – 519 pages.

12. REYNIERS A. - Tsigane, heureux si tu es libre ! - Paris - L'Unesco - 1998 - 205 pages - Mémoire des peuples.

13. ROMANES A. - Un peuple de promeneur - Paris - Le temps qu'il fait - 2000 - 124 pages.

14. WARSZAWSKI J., GOULET V., DE BARBEYRAC B., RAHERISON S., DAVID D., BAJOS N., BELTZER N., BOZON M. - Enquête pilote pour l'estimation de la prévalence des infections génitales à Chlamydia Trachomatis en France métropolitaine. Enquête NatChla - Colloque francophone sur les sondages 2005 - 2005 - 4 pages.

15. WILLIAMS P. - Tsiganes : identités, évolutions - Paris - Association des études tsiganes - 1989 - 534 pages.

16. YOORS J. - La croisée des chemins : la guerre secrète des Tsiganes 1940-1944 - Paris - Phébus - 1992 - 251 pages.

17. YOORS J. - Tsiganes : sur la route avec les Roms Lovara - Paris - Phébus - 1990 - 273 pages.

ARTICLES :

18. ANCELLE-PARK R. - Epidémiologie des cancers du sein - « Réalités en Gynécologie-Obstétrique » - 2007 - N°177 - page 8 à 12.

19. ASSEO H. - Des « Egyptiens » aux Roms, histoire et mythes - « Hommes et migrations » - 1995 - page 15 à 22.

20. BIZEUL D. - Représentation du monde voyageur - « Le monde gitan » - 1990 - N°75 - page 10 à 12.

21. BOUREE P., MAZEAS C. - Etude médico-sociale d'une population tsigane - « Concours médical » - 2006 - N°16 - page 697 à 699.

22. CATHELIN A., REMY J.-A., KHEMISSA-AKOUZ F., BEAUBOIS M. - Représentation de l'hépatite C et du SIDA dans la communauté gitane de Perpignan : un obstacle à la prévention - « THS de la revue des addictions » - 2003 – N°18 – page 943 à 945.

23. FERRIERA DA SILVA L., MEZARA M. - La santé des Roms en situation de grande exclusion : dossier tzigane - « Krankenpflege : soins infirmiers » - 2001 – N°2 – page 56 à 63.

24. GAUDU S. - Vue d'ensemble de la contraception hormonale féminine - « Les dossiers de l'obstétrique » - 2007 – N°360 – page 24 à 29.

25. LAMARA F. - L'accès aux soins et à la santé des populations Roms/Tsiganes migrantes en situation de grande exclusion dans trois pays d'Europe : Espagne, France, Grèce – « Médecins du monde » – 1999 – 53 pages.

26. LAMARA F. - La minorité Rom/Tsigane en Europe, d'hier à aujourd'hui - « Champ psychosomatique » - 2000 – N°20 – page 75 à 85.

27. MONIN S. - Sage-femme sans frontières : une sédentaire auprès des gens du voyage - « Profession sage-femme » - 2005 – N°120 – page 44 à 45.

28. RIOUX L. - Espace et identité : la territorialité chez les gens du voyage - « Bulletin de psychologie » - 1997 – N°428 – page 136 à 143.

29. SANCHO-GARNIER H. - Actualités dans l'épidémiologie des cancers du col de l'utérus - « Réalités en Gynécologie-Obstétrique » - 2007 – N°117 – page 13 à 18.

TEXTES OFFICIELS :

30. Annexe au recueil des actes administratifs – Avril 2001 – Schéma départemental d'accueil des gens du voyage de l'Eure.

31. Loi du 16 juillet 1912 – Exercice des professions ambulantes.

32. Loi n°69-3 – 3 janvier 1969 – Exercice des activités ambulantes et régime applicable aux personnes circulant en France sans domicile ni résidence fixe.
33. Loi n°90-449 – 31 mai 1990 – Mise en oeuvre du droit au logement.
34. Loi n°2000-614 – 5 juillet 2000 – Accueil et habitat des gens du voyage.
35. Décret n°2000-540 – 25 juin 2001 – Composition et fonctionnement de la commission départementale consultative des gens du voyage.
36. Décret n°2001-541 - 25 juin 2001 – Financement des aires d'accueil des gens du voyage.
37. Décret n°2001-568 - 29 juin 2001 – Aide aux collectivités et organismes gérant des aires d'accueil des gens du voyage et modifiant le Code de la Sécurité Sociale et le Code général des Collectivités Territoriales.
38. Décret n°2001-569 – 29 juin 2001 – Normes techniques applicables aux aires d'accueil des gens du voyage.
39. Code de l'Urbanisme - Articles R 443-3, R 443-4, R 443-5 – Stationnement de caravanes hors terrains aménagés.
40. Code de l'Urbanisme - Articles R 443-7 – Terrains aménagés permanents.
41. Arrêté – 29 juin 2001 – Montant forfaitaire applicable pour l'aide aux collectivités et organismes gérant des aires d'accueil des gens du voyage.
42. Circulaire du Ministère de l'intérieur n°86-370 – 16 décembre 1986 – Stationnement des caravanes des gens du voyage.
43. Circulaire n°2001-49 – 5 juillet 2001 – Application de la loi n° 2000-614 du 5 juillet 2000.
44. Circulaire – 24 juillet 2001 – Conditions d'attribution de l'aide aux communes ou aux EPCI gérant une ou plusieurs aires d'accueil.

REVUES :

45. ETUDES TSIGANES – Femmes Tsiganes – 1997 – Volume 10 – 176 pages.

46. ETUDES TSIGANES – Tsiganes et santé : de nouveaux risques – 2000 – Volume 14 – 148 pages.

47. ETUDES TSIGANES – L'habitat saisi par le droit : les virtualités de la loi Besson du 5 juillet 2000 – 2000 – Volume 15 – 176 pages.

MEMOIRES :

48. BLONDEL A. - L'accès aux soins des gens du voyage du Calvados : d'un comportement spécifique constaté à l'intégration dans un dispositif de droit commun – Mémoire de l'Ecole Nationale de Santé Publique – Rennes – 2005.

49. CHARLES S. - Nomadisme et grossesse : la maternité chez les gens du voyage – Mémoire de l'Ecole de Sages-Femmes – Amiens – 2003.

50. COURTET L. - La maternité chez les gens du voyage – Mémoire de l'Ecole de Sages-Femmes – Rennes – 1992.

51. MICOULEAU A. - Vivre sa grossesse au gré du voyage : approche ethnique des communautés du voyage par l'amélioration de la prise en charge de la maternité – Mémoire de l'Ecole de Sages-Femmes – Tours – 2004.

AUTRES SOURCES :

- **Sites Internet :**

52. www.bdsp.fr – site de la Banque de Donnée de Santé Publique - consulté en octobre 2007.

53. www.bnf.fr – site de la Bibliothèque Nationale de France - consulté en novembre 2007.

54. La scolarisation des enfants du voyage - DESCO – www.casnav.scola.ac-paris.fr - consulté en octobre 2007.

55. Gynécologie et santé des femmes : quel avenir en France – COHEN J., MADELENAT P., LEVY-TOLEDANO R. – www.cngof.asso.fr – consulté en octobre 2007.

56. Roms et gens du voyage – www.coe.int – consulté en octobre 2007.

57. www.cres-rouen.org – site du Comité Régional d'Education pour la Santé de Haute-Normandie - consulté en octobre 2007.

58. Scolarisation des enfants du voyage et de familles non sédentaires - DE GAUDEMAR J-P. - www.education.gouv.fr – consulté en 2007.

59. Garder la distance ou saisir les chances : Rom et gens du voyage en Europe occidentale - TOON M. - www.etudestsiganes.asso.fr – consulté en octobre 2007.

60. La santé des gens du voyage : des associations se mobilisent - LE ROUX M., GUIRAUD J-C., BOTTON D. - www.fnasat.asso.fr – consulté en octobre 2007.

61. Cancers du sein infiltrants non métastatiques, version abrégée - FEDERATION NATIONALE DES CENTRES DE LUTTE CONTRE LE CANCER, GROUPE DE TRAVAIL – www.fncfcc.fr – consulté en octobre 2007.

62. Prise en charge des patientes atteintes de cancers invasifs du col utérin, stade non métastatique, version abrégée – FEDERATION NATIONALE DES CENTRES DE LUTTE CONTRE LE CANCER, GROUPE DE TRAVAIL - www.fncfcc.fr – consulté en octobre 2007.

63. www.fnors.org - site de la Fédération Nationale des Observatoires Régionaux de la Santé – consulté en octobre 2007.

64. www.has-sante.fr - site de la Haute Autorité de Santé – consulté en octobre 2007.
65. www.ined.fr - site de l'Institut Nationale des Etudes Démographiques – consulté en novembre 2007.
66. www.inist.fr - site de l'Institut de l'Information Scientifique et Technique – consulté en octobre 2007.
67. www.insee.fr - site de l'Institut Nationale de la Statistique et des Etudes Economiques – consulté en octobre 2007.
68. www.inserm.fr – site de l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale – consulté en octobre 2007.
69. Données 2004. Dépistage du cancer du sein. Rapport d'évaluation du suivi épidémiologique - PATY A-C., ANCELLE-PARK R., BLOCH J. - www.invs.sante.fr – consulté en octobre 2007.
70. Données épidémiologiques sur le cancer du col de l'utérus : état des connaissances – DUPORT N. - www.invs.sante.fr – consulté en octobre 2007.
71. L'épidémiologie des infections à gonocoques en France, 1996-2005 - GALLAY A., HERIDA M., LAURENT E., BASSELIER B., SEDNAOUI P., GOULET V. - www.invs.sante.fr – consulté en octobre 2007.
72. Facteurs d'adhésion au dépistage organisé du cancer du sein : étude FADO-sein - DUPORT N., ANCELLE-PARK R., BOUSSAC-ZAREBSKA M., UHRY Z., BLOCH J. - www.invs.sante.fr – consulté en octobre 2007.
73. Surveillance épidémiologique lors du rassemblement tsigane « Vie et Lumière », Nevoy – SERVAS V., CORDEIRO E., MALFAIT P., COULOMBIER D., DUMONT C., LEGRAND D., GOFFINONT F. - www.invs.sante.fr – consulté en octobre 2007.

74. Rapport 2005 de l'observatoire de l'accès aux soins de la Mission France de Médecins du Monde – BLANCOT F. - www.medecinsdumonde.org – consulté en septembre 2007.

75. www.nouveaux-prestataires.com – site des nouveaux prestataires de services - consulté en octobre 2007.

76. www.sante.gouv.fr/drees – site de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques - consulté en octobre 2007.

77. www.tns-sofres.com – site du groupe Taylor Nelson Sofres - consulté en octobre 2007.

78. www.un.org – site des Nations Unies - consulté en novembre 2007.

- **Emission de télévision :**

79. La drôle de vie des gens du voyage – Bernard de la Villardière – Enquête exclusive – M6 – diffusé le 9 septembre 2007.

- **Entrevues :**

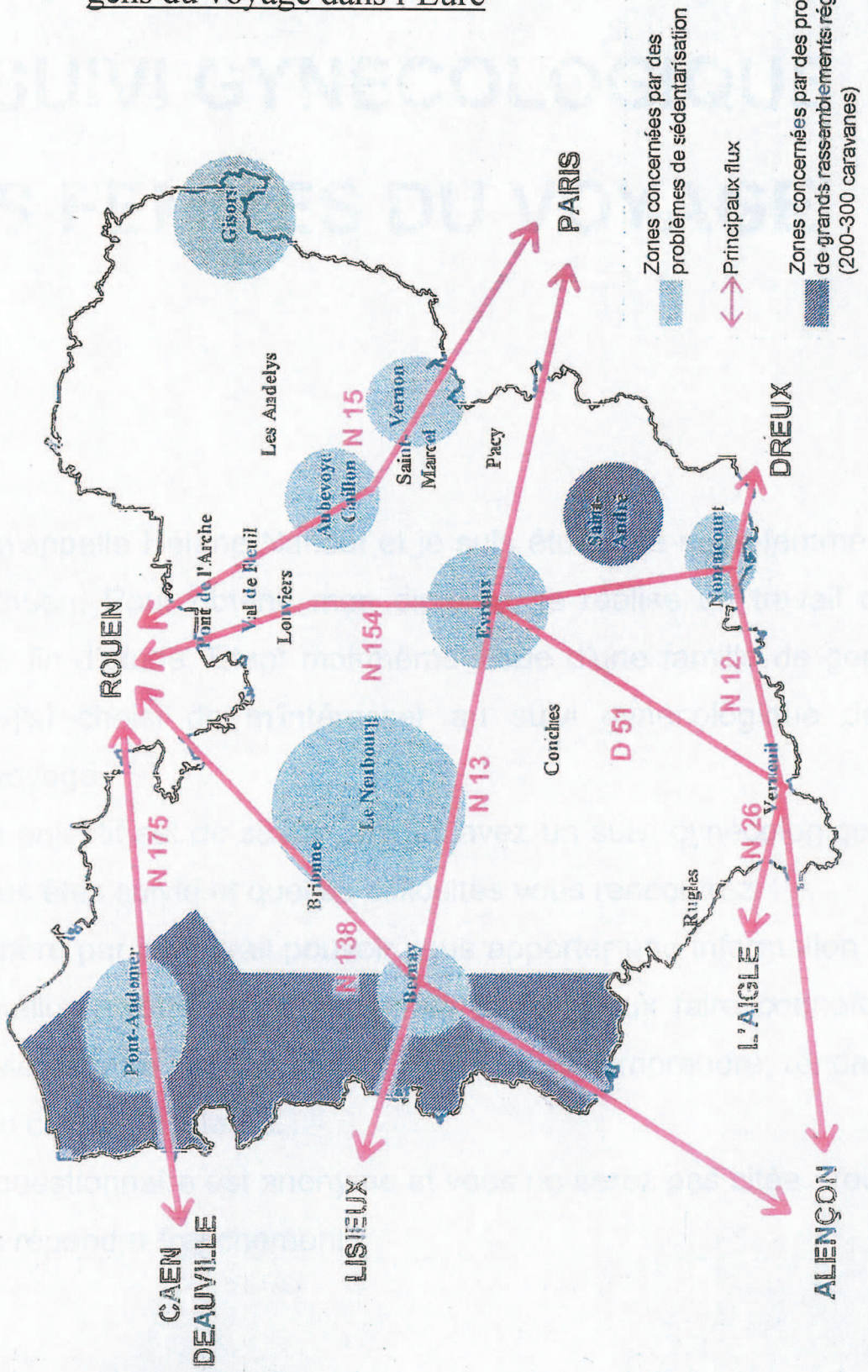
80. BIGOT M-A. - Cadre hospitalier gérant les actions de l'UMAS – le 24 janvier 2008.

81. COULOMB L. – Puéricultrice à la PMI des Capucins – le 31 juillet 2007.

82. LEROUX M. – Educatrice au Relais d'accueil Gens du voyage – le 11 avril 2007 et le 10 octobre 2007.

ANNEXES

ANNEXE I : Flux et localisation des gens du voyage dans l'Eure



ANNEXE II

LE SUIVI GYNECOLOGIQUE DES FEMMES DU VOYAGE

Je m'appelle Hélène Nancet et je suis étudiante sage-femme à l'école de Rouen. Pour obtenir mon diplôme, je réalise un travail de recherche de fin d'étude. Etant moi-même issue d'une famille de gens du voyage, j'ai choisi de m'intéresser au suivi gynécologique des femmes du voyage.

Mon objectif est de savoir si vous avez un suivi gynécologique, comment vous êtes suivie et quelles difficultés vous rencontrez.

J'espère par ce travail pouvoir vous apporter une information et peut-être améliorer votre suivi. J'aimerais aussi mieux faire connaître votre mode vie et votre culture, afin de mieux vous comprendre, rendant votre prise en charge meilleure.

Ce questionnaire est anonyme et vous ne serez pas citée. Vous pouvez donc répondre franchement.

1) Quel âge avez-vous ?

- Entre 16 et 20 ans
- Entre 21 et 40 ans
- Entre 41 et 60 ans
- Entre 61 et 75 ans
- Plus de 76 ans

2) Voyagez-vous :

- Tout le temps
- Surtout en été
- Jusqu'à 3 fois par an
- Presque jamais

3) Voyagez-vous :

- En France uniquement
- Dans les pays limitrophes
- Dans toute l'Europe

4) Avez-vous des enfants ?

- Non
- Oui

5) Si oui, combien avez-vous d'enfants et quel âge ont-ils ?

6) Pour la surveillance de la grossesse, avez-vous consulté un médecin ou une sage-femme?

- Non
- Oui

7) Si oui, combien de fois ?

- 1 fois
- 1 fois par trimestre

- 1 fois par mois
- Seulement s'il y a eu un problème

8) En dehors de la grossesse, consultez-vous quelqu'un pour vos problèmes de femme ou votre visite annuelle ?

- Oui
- Non, pourquoi : _____

9) Si oui, qui consultez-vous ?

- Toujours le même gynécologue (médecin de la santé des femmes)
- Toujours le même médecin généraliste
- Un médecin différent à chaque fois (là où vous vous trouvez)

10) Où consultez-vous ?

- Dans un cabinet libéral en ville
- A la PMI
- Au planning familial
- A l'hôpital

11) Si vous voyez un médecin différent à chaque fois, cela vous freine-t-il pour consulter ?

- Oui
- Non

12) Etes-vous informée en ce qui concerne le suivi gynécologique ?

- Non
- Oui

13) Si oui, par qui ? _____

14) Pour vous, l'information en ce qui concerne l'intérêt du suivi gynécologique est-elle :

- Suffisante
- Insuffisante

15) Savez-vous à quoi sert un frottis du col de l'utérus ?

- Non
 - Oui
 - A dépister une infection
 - A dépister un cancer du col de l'utérus
 - A dépister une grossesse
 - Autre : _____
-
-
-

16) Savez-vous qui est concerné par cet examen ?

- Non
 - Oui
 - Toutes les femmes
 - Toutes femmes ayant une activité sexuelle
 - Les femmes de plus de 50 ans
 - Autre : _____
-
-
-

17) Avez-vous déjà fait un frottis du col de l'utérus ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

18) Si oui, avez-vous les résultats avec vous ?

- Oui
- Non

19) Si non, savez-vous qui les a ?

- Oui : _____
- Non

20) Savez vous à quoi sert une mammographie ?

- Non
 - Oui
 - A dépister un cancer du sein
 - A savoir si on peut allaiter
 - Autre : _____
-
-

21) Savez-vous qui est concerné par cet examen ?

- Non
 - Oui
 - Toutes les femmes
 - Les femmes de moins de 50 ans
 - Les femmes de plus de 50 ans
 - Autre : _____
-
-

22) Avez-vous déjà fait une mammographie ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

23) Si oui, avez-vous les résultats avec vous ?

- Oui
- Non

24) Si non, savez-vous qui les a ?

- Oui : _____
- Non

25) Avez-vous déjà eu une (ou des) maladie(s) gynécologique(s) ?

- Non
 - Oui
 - Un cancer du col de l'utérus
 - Un cancer du sein
 - Un cancer de l'utérus
 - Une infection vaginale
 - Des saignements
 - Un fibrome
 - Des douleurs
 - Une incontinence urinaire
 - Autre : _____
-
-

26) Avez-vous déjà utilisé une méthode de contraception (pour éviter de "tomber enceinte") ?

- Oui
- Non

27) Si oui, quelle méthode utilisez-vous pour éviter une grossesse ?

- La pilule
 - Le stérilet
 - Le préservatif
 - La stérilisation
 - L'implant
 - Autre :
 - L'anneau vaginal
 - Les patchs
 - Le retrait
 - Les méthodes naturelles
-
-
-

28) Y a-t-il des choses que l'on peut faire pour faciliter votre suivi gynécologique ?

- Oui
- Non

29) Avez-vous déjà des idées ?

**MERCI BEAUCOUP DE M'AVOIR
ACCORDE DU TEMPS ET MERCI DE
VOTRE PARTICIPATION**