HAL
open science

Les facteurs de risque cardiovasculaires dans la population tsigane : état des lieux au sein de l'agglomération paloise

Catherine Papon

To cite this version:

Catherine Papon. Les facteurs de risque cardiovasculaires dans la population tsigane : état des lieux au sein de l'agglomération paloise. Médecine humaine et pathologie. 2014. dumas-01095710

HAL Id: dumas-01095710

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01095710v1

Submitted on 16 Dec 2014

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.

UNIVERSITE BORDEAUX 2 – Victor Segalen

U.F.R DES SCIENCES MEDICALES

Année 2014 **N° 144**

Thèse pour l'obtention du

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

Discipline MEDECINE GENERALE

Présentée et soutenue publiquement
le 26 novembre 2014

Par PAPON Catherine
Née le 18 janvier 1985 à Bruxelles

Les facteurs de risque cardiovasculaires dans la population tsigane : état des lieux au sein de l'agglomération paloise

Directeur de thèse

Monsieur le Docteur Nicolas DELARCHE

Membres du jury

Monsieur le Professeur Jacques BONNET…… Président

Monsieur le Professeur Gérard DUCOS ……. Juge et Rapporteur

Monsieur le Professeur Frédéric BAUDUER…… Juge

Monsieur le Docteur Christophe LE BORGNE…….…… Juge

Monsieur le Docteur Nicolas DELARCHE…… Juge et directeur

REMERCIEMENTS

AUX MEMBRES DE NOTRE JURY

Monsieur le Professeur Jacques BONNET,

Professeur des Universités, Praticien hospitalier
Professeur de cardiologie et des maladies cardiovasculaires
CHU Bordeaux

Merci de vous être intéressé à ce sujet et d'avoir accepté la présidence de ce jury.
Soyez assuré de toute ma reconnaissance et de mon respect.

Monsieur le Professeur Gérard DUCOS,

Professeur des Universités
Professeur de médecine générale
Cestas

Merci d'avoir accepté d'être le rapporteur de ce travail.
Soyez assuré de ma gratitude pour les conseils que vous m'avez donnés.
Recevez l'expression de ma toute reconnaissance.

Monsieur le Professeur Frédéric BAUDUER,

Professeur des Universités, Praticien hospitalier
Professeur d'anthropologie biologique, Bordeaux
Service hématologie, CH Bayonne

Soyez assuré de toute ma gratitude pour votre participation à ce jury et à l'intérêt que vous portez à mon sujet.
De par votre spécialité enseignée, vous donnez à ce jury une dimension anthropologique qui me tenait à cœur, je vous remercie de me faire cet honneur.

Monsieur le Docteur Christophe LE BORGNE,

Médecin généraliste
Pau

Merci de participer à ce jury et de juger avec expérience ce travail qui témoigne de votre quotidien.
Vos conseils, informations et témoignages m'ont permis d'initier ce travail sur des bases solides.
Recevez dans cet aboutissement l'expression de ma plus grande estime.

Monsieur le Docteur Nicolas DELARCHE,

Praticien hospitalier
Cardiologie
CH Pau

Merci d'avoir cru en ce sujet, de m'avoir suivi et soutenu dans cette aventure.
Vos conseils et votre disponibilité m'ont été précieux.
Soyez assuré de ma reconnaissance et ma gratitude la plus sincère.
Et qui sait, si un jour vos projets en terre lointaine nécessitent la participation d'un médecin généraliste, ce serait un honneur de travailler à vos côtés.

A LA PERSONNE SANS QUI CE TRAVAIL N'AURAIT JAMAIS ETE POSSIBLE,

Madame Marianne DIOH

Infirmière
Membre de l'association Gadjé-Voyageur 64
Pau

Je te remercie du fond de mon cœur,
Merci pour ce compagnonnage de quelques mois, pour ta disponibilité, tes conseils, tes idées et tes relectures. Tous ces moments privilégiés passés sur le terrain m'ont tant enrichie.
Ton enthousiasme et ta bonne humeur m'ont portée jusqu'à l'aboutissement de ce projet.
Soit assurée de ma profonde gratitude et reçoit dans ce travail le témoignage de ma profonde estime.

Je remercie également toutes les familles Manouches de Pau pour m'avoir accueillie chez elles, sur les terrains ou dans les caravanes. Vous m'avez appris beaucoup. Ce travail est également le vôtre. Merci.

A TOUS MES CHEFS RENCONTRES AU COURS DE CES TROIS ANNEES D'INTERNAT

J'ai rencontré des passionnés, des médecins brillants qui m'ont appris beaucoup et inspiré. J'ai eu la chance de toujours avoir un excellent compagnonnage au cours de mon cursus. MERCI !

A MA FAMILLE,

Maman,

Je te remercie d'être toi, un exemple de caractère fort, battante, volontaire. Tu m'as aidé à grandir et à me construire. Merci de m'avoir permis d'arriver jusque-là.

Ces quelques phrases ne suffiront pas à témoigner de tout mon amour ni de ma reconnaissance, alors tout simplement merci.

Pierre, mon frérot,

Merci pour tous ces moments partagés d'enfance et de vie adulte,

Merci d'être là.

Rose, ma marraine,

Je te remercie d'avoir toujours été là pour moi. Savoir que nous pouvons compter sur toi est très important et sache que je t'en serai, pour toujours, reconnaissante.

A MA FAMILLE ADOPTIVE DU BEARN,

Christine, Philippe,

Je vous remercie du plus profond de mon cœur. Vous êtes le ciment de ce cocon béarnais. Votre présence et soutien dans les bons moments comme dans les moins bons sont un don, une chance… Merci, merci, merci.

Guillaume, Miren,

Merci pour votre soutien dans ce travail mais aussi, et surtout, pour tout le reste. Merci pour tous ces bons moments passés ensemble. Guillaume, merci pour tes relectures et avis, pour les « sessions thèses ».

Nadia, Romain,

Merci d'être vous.

Nadia, nos moments fille, grimpe, etc sont un régal ! Merci pour tes livres sur les tsiganes et tes relectures. Romain… merci de m'avoir fait connaitre la boue et tout le reste !

Charlotte, Sylvain,

Merci pour votre présence et soutien, votre bonne humeur. Et grâce à vous, je peux me lancer bientôt dans la rénovation d'une maison en ayant quelques bases solides.

Mamie Louisette, merci pour votre humour et répartie,

Amélie, merci, pour une autre forme d'humour et de répartie bien à toi !

Gabin, Titouan, et Robin, merci petits trésors plein de vie.

Merci à la Gentiane, écrin de bonheur. Une sorte d'auberge espagnol, où nous y mangeons bien mais surtout où chacun apporte une part de lui pour construire cette famille de cœur.

A MES AMIS,

Les vieux de toujours pour toujours :

Hélène, David, notre amitié défie les distances, les hémisphères, les coups durs et le temps. Les moments partagés sont du pur bonheur. J'en suis là où j'en suis en grande partie grâce à vous.

Tiphaine, Morgane, tout simplement merci d'être mes amies. Votre soutien à toutes épreuves, nos moments de complicité sont tellement importants à mes yeux. Je ne peux que remercier ces études de vous avoir rencontré. Tout aurait été bien différent sans vous.

Laure et Victor, merci pour votre soutien, votre amitié et votre confiance.

Les moins vieux mais pour toujours également :

Solenn, ma binôme quelle chance de t'avoir rencontré au détour d'une falaise. Merci pour ton soutien depuis ces dernières années. Et vive les années à venir !

Marlène, merci pour la sagesse que tu incarnes. Quel bonheur d'avoir croisé ton chemin en début d'internat. Merci pour ta présence dans les moments difficiles et pour tous ces bons moments passés ensemble. Une chose est sûre, le JP et les céréales nous réuniront toujours.

Mes compagnons rennais :

Hélène, merci pour ces six années de galère et de rigolade. Quel plaisir de se retrouver à chaque fois.

Sophie, Pierre, Valérie, Meltem et Marina.

Mes co-internes :

Anne Elise, Laura, Maiaita, aux survivors du G2 : Stéphanie, Aurélie, Antoine et Mathieu, Pauline, Pierre-Jean, Arthur, Agathe et Stéphanie.

Victor, merci de m'avoir accompagnée sur cette dernière ligne droite et pour, je l'espère, un long moment encore. Ta présence m'apaise. Merci.

Liste des abréviations

AGV 64	Association Gadjé-voyageurs 64
ALD	Affection de longue durée
ANAES	Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé
Apo A1	Apo lipoprotéine A1
Apo B	Apoprotéine B100
AVC	Accident vasculaire cérébral
BPCO	Bronchopneumopathie chronique obstructive
CPAM	Caisse primaire d'assurance maladie
CRP	C reactive protein
CT	Cholestérol total
DNID	Diabète non insulinodépendant
ENNS	Étude nationale nutrition santé
ETP	Education thérapeutique du patient
FNASAT	Fédération nationale des associations solidaires d'action avec les Tsiganes et les Gens du voyage
FDRCV	Facteur de risque cardiovasculaire
HbA1c	Hémoglobine glyquée
HDLc	High Density Lipoprotein cholesterol
HTA	Hypertension artérielle
IMC	Indice de masse corporelle
LDLc	Low Density Lipoprotéin cholesterol
MAPA	Mesure ambulatoire de la pression artérielle
OMS	Organisation mondiale de la santé
ORL	Oto-rhino-laryngologie
PA	Pression artérielle
PAd	Pression artérielle diastolique
PAs	Pression artérielle systolique
PMI	Protection maternelle et infantile
REPPOP	Réseau de Prévention et de Prise en charge de l'Obésité Pédiatrique
SCORE	Systematic Coronary Risk Evaluation
USEN	Unité de surveillance et d'épidémiologie nutritionnelle
VAE	Validation des acquis de l'expérience
VS	Vitesse de sédimentation

Table des matières

I. Introduction 13
A. Présentation de l'histoire et de la culture tsigane 14
1. Histoire 14
2. Définitions 15
3. Mode de vie/législation 17
4. L'état de santé des gens du voyage 22
B. Maladies cardiovasculaires et évaluation des risques cardiovasculaires 30
1. Maladies cardiovasculaires 30
2. Facteurs de risque cardiovasculaires majeurs 30
3. Les facteurs de risque à prendre en compte 38
4. Le syndrome métabolique 40
5. L'estimation du risque cardiovasculaire global 40
6. Les autres facteurs de risque 42
C. Objectifs 43
II. Méthodes 44
A. Le type d'étude 44
B. La population étudiée 44
1. Le lieu 44
2. La population 45
3. L'association Gadjé-voyageur 64 45
4. Les critères d'inclusion 46
C. Le questionnaire 46
1. Données de l'interrogatoire 47
2. Données cliniques 47
3. Données biologiques 48
4. Annotations personnelles 48
D. Le recueil de données et les entretiens 48
E. La méthode de recherche bibliographique 49
F. L'analyse statistique 50
III. Les résultats 51
A. Déroulement de l'étude 51
B. Caractéristiques de la population étudiée 51
1. Effectif 51

2. Sexe 51
3. Age 52
4. Statut professionnel 52
C. Facteurs de risque cardiovasculaires majeurs 52
1. Antécédents personnels 52
2. Hérédité 53
3. Tabac 53
4. Diabète 54
5. HTA 55
6. Dyslipidémie 56
D. Facteurs de risque secondaires 57
1. Surpoids et obésité 57
2. Périmètre abdominal 60
3. Syndrome métabolique 61
4. Sédentarité 61
5. Consommation d'alcool 61
6. Alimentation 61
E. Données biologiques 62
F. Risque cardiovasculaire global à 10 ans 63
G. Données qualitatives 63
H. Données de la population générale 63
I. Synthèse des résultats 63
IV. Discussion 65
A. Synthèse des résultats 65
1. La population étudiée 65
2. Comparaison à la population générale 68
B. Les forces de l'étude 75
1. Un échantillon diversifié 75
2. Un échange oral et un examen clinique 75
3. Un investigateur unique 76
4. Un partenaire identifié par la communauté 76
C. Les biais et limites de l'étude 76
1. Les biais de sélection 76
2. Les biais d'information 76
3. La taille de l'échantillon 77
4. Les biais de confusion 77

D. Analyse comparative avec les données de la littérature 77
1. Données françaises 77
2. Données étrangères 80
E. Facteurs explicatifs 82
1. Risque cardiovasculaire, culture et alimentation 82
2. Risque cardiovasculaire et consanguinité 84
3. Risque cardiovasculaire et précarité 84
4. Risque cardiovasculaire et stress 86
5. Risque cardiovasculaire et éducation thérapeutique 86
6. Risque cardiovasculaire et accès aux soins 87
7. Risque cardiovasculaire et prévention 88
F. Perspectives 89
1. Une pierre angulaire d'avenir : les enfants 89
2. Une prise de conscience et de parole par la communauté elle-même 90
3. Une mutualisation des outils de sensibilisation 91
4. La chirurgie bariatrique : entre miracle et inquiétude 91
5. Pallier à l'épuisement des professionnels de terrain 92
Conclusion 94
Références bibliographiques 95
Annexes 99
Serment d'Hippocrate 123

Table des illustrations

Table des tableaux

Tableau 1 : valeurs normales et pathologiques des pressions artérielles 36
Tableau 2 : sommation des FDRCV de la population étudiée 63
Tableau 3: tableau récapitulatif des données principales 64
Tableau 4 : liste et résumé des données des articles référencés dans PubMed 81

Table des figures

Figure 1: Taux de réalisation des aires d'accueil en France. 20
Figure 2 : Répartition selon l'âge..... 52
Figure 3 : Répartition des fumeurs par tranche d'âge 53
Figure 4 : Répartition des diabétiques par tranche d'âge. 54
Figure 5: Répartition des hypertendus par tranche d'âge 55
Figure 6: Répartition des sujets avec une dyslipidémie par tranche d'âge..... 56
Figure 7 : Répartition en fonction de l'IMC 57
Figure 8 : Répartition du surpoids en fonction de l'âge 58
Figure 9 : Répartition des sujets obèses par tranche âge 59
Figure 10 : Répartition de l'obésité abdominale par tranche d'âge. 60
Figure 11 : Répartition des effectifs comparée à l'étude ObEpi 2012 69
Figure 12 : Comparaison de différentes pathologies cardiovasculaires avec la population ObEpi 70
Figure 13 : Diabète : comparaison avec l' étude ObEpi 2012 71
Figure 14 : HTA : comparaison avec ObEpi 2012..... 72
Figure 15 : Dyslipidémie : comparaison avec ObEpi 2012 73
Figure 16 : Obésité : comparaison avec ObEpi 2012..... 74

Table des annexes

Annexe 1 : carte des migrations 99
Annexe 2: Score de prédiction de survenue d'une maladie coronarienne selon la cohorte Framingham 100
Annexe 3: Modèle SCORE 102
Annexe 4 : les terrains de l'agglomération paloise vue par Google Earth 103
Annexe 5 : Questionnaire d'évaluation des facteurs de risque cardio-vasculaires 106
Annexe 6 : Les résultats 107
Graphique 1 : Répartition selon le sexe 107
Graphique 2 : Répartition selon l'activité professionnelle. 107
Graphique 3 : Répartition des fumeurs selon le sexe 108
Graphique 4 : Répartition des diabétiques selon le sexe 108
Graphique 5 : Répartition des sujets hypertendus selon le sexe 109
Graphique 6 : Répartition des sujets dyslipidémiques selon le sexe 109
Graphique 7 : Répartition du surpoids selon le sexe 110
Graphique 8 : Répartition des sujets obèses selon le sexe 110
Graphique 9 : Répartition selon le sexe des sujets avec une obésité abdominale 111

Annexe 7 : Carnet de bord réalisé au cours de l'enquête 112
Annexe 8 : Données de la CPAM de la Sarthe 118

ACCEPTE QUE JE RESTE

Gadgo je viens de loin,
Prête-moi quelques arbres
Un bout d'chemin et l'eau
Accepte que je reste.
Au moins passer l'hiver

De maison, j'en veux pas
Juste un p'tit bout de ciel
Sur ma tête et les miens.
C'est promis, dans trois mois
J'irai un peu plus loin.

D'ici là si Dieu veut
J'aurai fait des paniers
Et gagné des "lové".
Les enfants sauront lire
Peut-être pour de vrai

Tu comprendras gadgo
La vie que j'ai choisie.
Mes quatre beaux enfants
Et ma femme chérie
Te diront mon histoire.

Un jour je t'apprendrai
A chasser le "niglo".
Et mon violon le soir
Te fera voyager.
Accepte que je reste
Au moins passer l'hiver

Tikno Niglo

I. Introduction

Tsiganes, gens du voyage, Roms, Manouches, Gitans, sont autant de termes désignant une des plus grandes minorités culturelles d'Europe. Les représentations émanant de cette population sont variables. Un fait certain est qu'elle intrigue depuis des siècles par son fonctionnement communautaire fort.

Les tsiganes, leur mode de vie, leurs traditions, leurs conceptions du monde environnant sont ignorés par la culture dominante. Les communautés craignent la vie en dehors du clan, renforçant le repli et l'exclusion sociale déjà instaurés par la précarité dans laquelle elles vivent. Ces barrières nourrissent des peurs, des idées reçues, des mythes réciproques.

Il est frappant de constater que les tsiganes vivants en France, français depuis des générations, ont une espérance de vie de 15 ans inférieure à la population générale (1). Cette observation soulève de nombreux questionnements quant à la raison de cette différence non négligeable. Tout l'intérêt de cette réflexion est, finalement, de creuser un peu plus loin nos connaissances concernant des communautés que nous sommes amenés à côtoyer dans le soin au quotidien, surtout à l'hôpital. Une découverte et une compréhension plus profonde du fonctionnement de celles-ci semblent nécessaires pour une amélioration de notre démarche soignante.

Les professionnels de santé et les travailleurs sociaux intervenant auprès des communautés tsiganes évoquent une prévalence importante des facteurs de risque et des maladies cardiovasculaires. La littérature abordant leur santé atteste de cette impression générale. Cependant, peu d'études ont été réalisées. Cette problématique nous a donc interpelés. Elle nous a permis de construire une étude en vue d'établir un état des lieux de ces pathologies au sein de la communauté Manouche de l'agglomération paloise. Notre démarche a été principalement quantitative mais elle ne pouvait se détacher complètement d'une approche qualitative grâce à une enquête menée au cœur même des terrains. Cette voie a été choisie pour tenter de dépasser ces barrières réciproques et appréhender un public méconnu.

Après une présentation des origines, de la culture et du mode de vie des tsiganes, nous ferons un rappel sur les différents facteurs de risque cardiovasculaires. Nous présenterons ensuite notre étude et son déroulement. Les résultats seront exposés de façon détaillée puis synthétisés pour mettre en exergue les principales observations. Nous les analyserons par comparaison avec des données issues de la population non tsigane, puis par une mise en parallèle prudente avec des études européennes.

Une synthèse de l'étude, l'expérience de terrain, la rencontre avec différents professionnels impliqués auprès des tsiganes permettront l'ouverture d'une discussion. Nous détaillerons les facteurs explicatifs des résultats. Nous proposerons, pour finir des perspectives pour comprendre et améliorer notre prise en charge soignante.

A. Présentation de l'histoire et de la culture tsigane

1. Histoire

Dix siècles d'itinérance construisent l'histoire des tsiganes. La culture tsigane est orale, il n'y a pas ou peu de traces écrites de leur passé. Ainsi, l'étude linguistique permet en grande partie de retracer l'itinéraire des migrations (2).

Vers le Xe siècle, le peuple tsigane quitte le nord-ouest de l'Inde. Les raisons de ce départ ne sont pas clairement établies. Au moyen-âge, ils sont en Grèce, dans l'empire Byzantin, en Turquie actuelle et dans une partie des Balkans. Au XIVe siècle, nous les retrouvons en Roumanie, en Croatie et en Serbie (Annexe n°1) (3).

Au XVe siècle, la Moldavie et la Hongrie sont les principaux centres de dispersion (2).

En 1420, naissent les premières compagnies Bohémiennes en Europe occidentale et en France signant l'arrivée des tsiganes dans cette partie de l'Europe. Ils se présentent comme étant des pénitents, vivant en partie de l'aumône publique. Ils sont alors plutôt bien acceptés par la population car ils sont porteurs de lettres provenant de nobles de Bohème (2). A une époque mouvementée, ils sont mercenaires au service des rois et sont donc protégés par le pouvoir. Puis, les conflits s'amendant, les nobles abandonnent petit à petit ces troupes de Bohémiens envoyées à la guerre. Ils s'appauvrissent progressivement, se marginalisent et génèrent une méfiance populaire. L'hostilité naissante est appuyée par la promulgation d'édits à leur encontre. Ceux-ci ont pour objectif une séparation des troupes de Bohémiens, un contrôle de leurs coutumes et une assimilation à la population générale. Des moyens extrêmes de répressions sont utilisés : envoi des hommes dans les galères, internement forcé des femmes et des enfants dans des hospices.

Aux XVIIe et XVIIIe, ce sont plutôt des critères sociaux liés à la pauvreté, à l'errance qui dictent les conduites de répressions. Ensuite, un changement s'opère avec des considérations raciales. Une nouvelle vague migratoire renforce ces idées. Les nouveaux arrivants sont identifiables par leur aspect dit « exotique ». Deux courants de pensées contradictoires s'entremêlent. D'un côté, le tsigane est perçu comme fascinant, symbole de liberté, de créativité. De l'autre, il nourrit la crainte par la différence. De plus, il s'agit d'une époque de grandes échappées colonisatrices qui s'accompagnent d'une xénophobie forte.

Le XIXe est marqué par une prolifération d'écrits. Si certains sont issus d'érudits ayant vécus avec les populations tsiganes, beaucoup d'autres émanent d'écrivains ne côtoyant pas les sujets de leurs livres. Ces derniers alimentent les représentations fantasmées et souvent fausses envers les tsiganes.

Les mesures policières s'intensifient avec le temps. Les tsiganes sont contrôlés, fichés.

En 1912, le carnet anthropométrique illustre parfaitement ces mesures discriminatoires. Initialement réservé aux délinquants, il est obligatoire pour les populations tsiganes. Il va nourrir la volonté de déportation de ces populations. La deuxième Guerre Mondiale fut l'apogée de cette répression avec des centaines de milliers de déportés. Le nombre oscille entre 250 000 et 500 000

morts. Cette partie de l'Histoire a mis du temps à être reconnue. A la fin de la guerre, les familles déportées se sont installées non loin de leur lieu de déportation empêchant leur liberté de parole.

L'Histoire tsigane est marquée par la récurrence des évènements discriminatoires, des stigmatisations et des persécutions. Il est important d'en connaitre les grandes lignes pour comprendre les relations actuelles avec les Gadjé.

2. Définitions

a) Tsiganes/non tsiganes

Plusieurs dénominations sont utilisées pour désigner les communautés des Voyageurs. L'expression « *gens du voyage »* revêt un caractère administratif. L'utilisation du mot « tsigane » est une approche plus sociologique et anthropologique de la communauté. Par ailleurs, « gadjo » (m.), « gadji » (f.), « gadjé » (pl.) sont des termes utilisés pour désigner les personnes issues de la communauté non voyageuse. «Racli» (f.), « raclo » (m.) qualifient également une personne ne faisant pas partie de la communauté (1).

Les tsiganes, première minorité ethnique d'Europe compte 10 à 12 millions de représentants. Trois groupes composent celle-ci : les Roms, les Manouches, les Gitans.

1) Les Roms

Ils sont venus d'Europe centrale : la Transylvanie. Ils arrivèrent en France au XIXe siècle après l'abolition du servage tsigane en Roumanie. A l'origine, chaque sous-groupe représente un corps de métier :

- Les Kalderasha : chaudronniers,
- Les Lovara : maquignons,
- Les Thouara : fabricants de tamis.

2) Les Manouches

Ils ont longtemps vécu en Allemagne et dans le piémont italien. Ils se déclinent également en trois sous-groupes en fonction, cette fois, du lieu de provenance :

- Les Sinté venant d'Italie,
- Les Galshkene d'Allemagne,
- Les Valshtike de France.

3) Les Gitans

Ils proviennent du bassin méditerranéen. Ils ont trouvé leur lieu de prédilection sur la péninsule ibérique. Il y a les Gitans andalous, ou Beticas, et les Gitans catalan, ou Kale.

4) Les autres groupes

Par ailleurs, il existe d'autres groupes « non-tsiganes » :

- Les Tinkers ou nomades d'Irlande,
- Les Quinquis ou voyageurs d'Espagne apparus au XVIe siècle,
- Les Yéniches ou Barangères émigrés en France au XIXe siècle. Ils étaient présents en Allemagne suite à la guerre des Trente Ans. Il s'agit de paysans d'Alsace Lorraine, de Suisse et d'Allemagne qui ont adopté le voyage pour échapper à la paupérisation. Il y a un métissage avec les Manouches.

En réalité, les groupes sont partout, mais ils ont une origine commune qui se manifeste dans leur mode de vie au quotidien, le voyage, les pratiques culinaires et certaines racines linguistiques.

b) Appellation gens du voyage

Il s'agit d'une dénomination administrative issue de la loi du 3 janvier 1969 en lien avec les activités économiques ambulantes et au régime applicable aux personnes circulant en France sans domicile ni résidence fixe, validée par un décret paru en 1972. Elle se substitue au terme «nomade». Elle désigne les personnes vivant plus de 6 mois par an en résidence mobile terrestre.

Il est important de différencier les minorités constituant la population tsigane. En effet, les tsiganes font l'objet de généralisations, d'amalgames. Nous assimilons une communauté à une autre, nous considérons souvent qu'ils forment un ensemble homogène, ce qui n'est pas le cas. Ceci est particulièrement vrai en ce qui concerne la différenciation gens du voyage français et Roms demandeurs d'asile venus de l'est. Ces derniers vivaient de manière sédentaire dans leur pays, mais pour des raisons économiques et politiques sont venus en France avec une volonté de régularisation de leur situation pour pouvoir travailler. Les gens du voyage français ont pour principale aspiration un accès aux emplacements pour pouvoir s'arrêter et séjourner provisoirement. Cela leur permet d'être fidèle à leur destinée de voyageur, même si la sédentarisation se fait de plus en plus courante. Notons que parmi les tsiganes français, il y existe des personnes se disant Roms non pas parce qu' ils sont exilés, mais de par leurs origines anciennes comme nous l'avons précisé précédemment (1).

Bien qu'il soit difficile d'établir un chiffre précis, la communauté tsigane en France compterait entre 350 000 et 500 000 personnes. La grande majorité vit en France depuis plusieurs générations et possède la nationalité française (1).

Dans ce travail, nous utiliserons préférentiellement le terme « tsigane », hormis pour la population étudiée sur l'agglomération paloise étant identifiée comme appartenant à la communauté Manouche. Nous utiliserons donc également cette dénomination pour les données concernant notre étude.

3. Mode de vie/législation

a) Le livret de circulation

La santé des tsiganes est étroitement liée à leurs conditions de vie et à leur habitat. Voici quelques notions pour en comprendre les enjeux.

Jusqu'au 5 octobre 2012, ils étaient soumis par la loi du 3 janvier 1969 (1,4,5) à la détention :

- soit du livret de circulation, s'ils avaient une activité professionnelle, à viser par l'autorité administrative tous les deux ans ;
- soit du carnet de circulation, s'ils étaient sans emploi, à viser tous les trois mois à la gendarmerie ou au commissariat de police ;
- soit du livret spécial de circulation, destiné aux personnes pratiquant des activités ambulantes.

Le non-respect de ces obligations était sanctionné d'un emprisonnement de trois mois à un an pour les personnes se déplaçant sans avoir obtenu le carnet de circulation. Par ailleurs, les personnes voyageant sans livret de circulation ou n'ayant pas fait viser leur titre de circulation dans le délai imparti encouraient une amende pour les contraventions de 5è classe (1500 euros).

Ces titres ont remplacé en 1969, le carnet anthropométrique qui existait depuis le début du XXe siècle. Celui-ci répertoriait toutes les caractéristiques physiques de son détenteur : taille, forme du nez, longueur d'oreille… et il devait être visé à chaque pause, à chaque commune traversée.

Le 5 octobre 2012, le conseil d'état a modifié les contraintes administratives mises en place en 1969. Porteur d'une atteinte disproportionnée à la liberté de circuler, le carnet de circulation a été supprimé. Le Conseil constitutionnel a toutefois maintenu le livret, jugeant qu'il était moins contraignant car nécessitant un seul visa par an. L'obligation de choisir une commune de rattachement persiste également. Il n'a pas non plus censuré la disposition prévoyant que le nombre de personnes détentrices d'un titre de circulation et rattachées à une commune, ne doit pas dépasser 3% de la population de celle-ci (6).

Concernant la domiciliation, il existe différentes démarches :

- Le rattachement communal imposé par la loi du 3 janvier 1969, nécessaire pour toutes les obligations liées à la sécurité sociale et à l'aide médicale, pour toute personne sollicitant un titre de circulation et pour bénéficier d'un droit à la célébration du mariage, à l'inscription sur la liste électorale, pour satisfaire à l'accomplissement des obligations fiscales et des aides sociales. Il est à noter cependant que le droit de vote ne s'obtient qu'après trois années de rattachement ininterrompues.

- La domiciliation encadrée par la loi de modernisation sociale de 2002 qui permet l'accès aux prestations sociales. Celle-ci peut se faire auprès d'un organisme agréé par le préfet ou auprès d'un centre communal ou intercommunal d'action sociale. Le choix de l'endroit est indépendant du lieu de rattachement communal.

- L'adresse postale pouvant être faite en « poste restante » dans n'importe quel bureau de poste. Cette adresse permet le lien avec les institutions.

b) Les aires de stationnement

La loi n° 90-449 du 31 mai 1990 (7) visant à la mise en œuvre du droit au logement, dite loi Besson, dispose dans son article 1er :

"*Garantir le droit au logement constitue un devoir de solidarité pour l'ensemble de la nation. Toute personne éprouvant des difficultés particulières, en raison notamment de l'inadaptation de ses ressources ou de ses conditions d'existence, a droit à une aide de la collectivité, dans les conditions fixées par la présente loi, pour accéder à un logement décent et indépendant et s'y maintenir*" (7).

Cette loi n'est donc pas spécifique aux gens du voyage. Cependant, l'article 28 de celle-ci indique :

« Un schéma départemental prévoit les conditions d'accueil spécifiques des gens du voyage, en ce qui concerne le passage et le séjour, en y incluant les conditions de scolarisation des enfants et celles d'exercice d'activités économiques. Toute commune de plus de 5 000 habitants prévoit les conditions de passage et de séjour des gens du voyage sur son territoire, par la réservation de terrains aménagés à cet effet. Dès la réalisation de l'aire d'accueil, le maire ou les maires des communes qui se sont groupées pour la réaliser pourront, par arrêté, interdire le stationnement des gens du voyage sur le reste du territoire communal » (7).

La loi ne prévoyait ni délai de réalisation, ni sanction financière pour les communes ne la respectant pas. Aussi a-t-elle été peu appliquée par les communes concernées. Cette non-application a conduit à l'abrogation de l'article 28 par la loi relative à l'accueil et l'habitat des gens du voyage (8).

Cette dernière, dite 2ème loi Besson, est la première loi consacrée au droit au logement des gens du voyage. Elle renforce la loi de 1990 sur leurs droits. Spécifique cette fois, elle prévoit des sanctions financières pour les communes qui ne respecteraient pas la loi, dans des délais prévus, et renforce en contrepartie les moyens de lutte contre le stationnement illicite dès lors que les communes ont souscrit à leurs obligations. Elle instaure la réalisation de schémas départementaux. Ceux-ci en lien avec une étude des besoins locaux spécifiques, prévoient différents types d'aires :

- Les aires d'accueil (de séjour ou de stationnement) pour les gens du voyage itinérants. 25 40 places sont destinées à recevoir des familles. Les durées de séjour peuvent aller jusqu'à plusieurs mois mais sans sédentarisation envisageable. Elles doivent être équipées d'un bloc sanitaire intégrant au moins une douche et deux WC pour cinq places de caravane, un service régulier de ramassage des ordures ménagères et un dispositif de gestion et de gardiennage.

- Les aires de petit passage sont des terrains de faible capacité, 4 à 6 places, destinées à des haltes de court séjour pour de petits groupes familiaux.

- Les aires de grand passage qui sont réservées aux rassemblements, tels que les pèlerinages estivaux, avec une durée moyenne courte d'une semaine. Elles sont destinées aux groupes de 50 à 200 caravanes voyageant ensemble. Elles doivent être de taille suffisante avec un accès routier compatible avec la circulation attendue. L'équipement pouvant être sommaire doit comporter soit une alimentation en eau, en électricité et un assainissement, soit un dispositif temporaire d'accès à l'eau et de collecte des eaux usées.

Il existe deux autres types d'emplacement :

- Les terrains familiaux qui correspondent à des lieux privés d'habitat pouvant être locatif ou en pleine propriété.
- Les terrains familiaux collectifs aménagés par une collectivité locale. Ils permettent de répondre à une demande des gens du voyage souhaitant disposer d'un ancrage territorial sans renoncer complètement au voyage.

Le stationnement dit « sauvage » est illustré par l'arrêt sur des terrains où il est normalement interdit de séjourner. Le manque de place, le non-respect de l'obligation de réaliser des aires d'accueil par les communes de plus de 5000 habitants favorisent ces pratiques.

Régulariser, encadrer le logement permet une inscription de la communauté dans le droit commun et ainsi avoir accès aux mêmes droits que les Français issus de la population des gadjé. Malheureusement, l'application de cette loi n'est pas uniforme en France (figure 1).

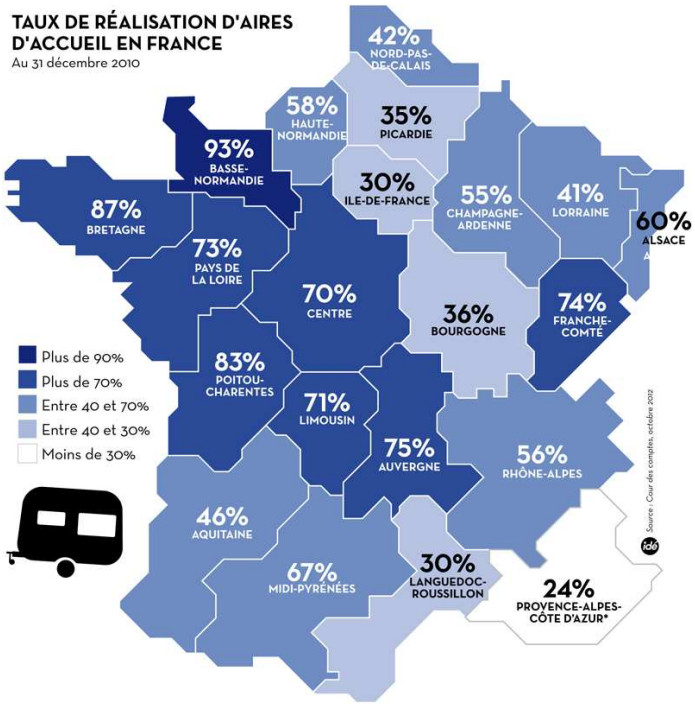


Figure 1: Taux de réalisation des aires d'accueil en France.
Source : cours des comptes. Octobre 2012 (9).

En parallèle au manque d'aires d'accueil, la sédentarisation sur ces espaces est une autre cause du défaut de places et de surpopulation des terrains, au détriment des emplacements nécessaires aux familles itinérantes. En effet, les familles souhaitant se sédentariser tout en gardant leur habitat caravane ont tendance à s'installer de manière définitive sur les terrains destinés aux non sédentaires. Souvent, l'achat de terrain n'est pas accessible financièrement ou parce que les propriétaires, réticents à vendre à des tsiganes, mettent un frein à leur vente ou vendent des terrains non constructibles.

c) Le voyage et la caravane

Le voyage est un pilier de la culture tsigane. Culturellement, la vie est rythmée par une alternance entre déplacements et sédentarisation. Cette façon de vivre est de plus en plus en marge de la société majoritaire, rendant difficile l'acceptation de ce mode de fonctionnement. Par ailleurs, l'habitat étant une caravane, cela est souvent synonyme de voyage permanent alors qu'en réalité les membres de la communauté tsigane ont besoin d'un point d'ancrage. Cette idée reçue de mouvance constante est entretenue par le fait que la caravane ne soit pas reconnue comme logement. En effet, le décret n°72-37 du 11 janvier 1972 considère la caravane comme un véhicule, et non comme une habitation. Celle-ci n'est assimilée à une construction que si l'un des moyens de mobilité est manquant. Donc, elle est un domicile lui assurant le caractère inviolable, mais il ne s'agit pas d'un logement, privant les gens du voyage des aides au logement s'ils souhaitent se sédentariser tout en

gardant leur habitat caravane. Pourtant, aux yeux des membres de la communauté, outre le moyen de déplacement, ils y voient surtout un réel lieu de vie parfaitement organisé (1).

Le voyage est parfois prévu, parfois soudain, rythmé par des impératifs économiques comme la recherche d'emplois saisonniers ou la participation aux vendanges ; par une nécessité familiale : naissance, hospitalisation, mariage, emprisonnement ; par un décès qui va faire quitter un emplacement, proscrire le passage dans telle ou telle ville fréquentée auparavant par le défunt ; par la fuite d'un environnement conflictuel ou hostile.

La durée de séjour dans un endroit n'est jamais préétablie. Le voyage est variable, déterminé par les « aléas » de la vie. Même les populations sédentarisées conservent ce besoin de voyager, tout du moins sur la période estivale. Elle reste le moment de l'année le plus propice à la mobilité : vacances scolaires, missions évangéliques pour certains groupes, vendanges en fin d'été.

d) L'organisation sociale au sein de la communauté

Le clan, composé de plusieurs foyers avec des membres de tous âges, est l'unité de base de l'organisation sociale. La famille assure une solidarité sociale, financière et psychologique. L'ensemble des évènements heureux et malheureux se vit en famille. L'éducation des enfants est assurée par le clan. Bien qu'ayant beaucoup de liberté, les enfants se plient aux règles de vie commune et se doivent d'un grand respect envers leurs ainés. Il existe une véritable solidarité, surtout envers les personnes âgées, les malades ou les femmes seules. La communauté leur assure un soutien particulier.

Il faut avoir parfaitement conscience de cette organisation car le gadjo, que ce soit dans le soin ou dans tout autre domaine d'exercice, n'est jamais en relation avec un individu isolé mais avec l'ensemble de la famille. Il doit veiller à son attitude. En effet, la méconnaissance de cette base risque d'entrainer une rupture de la communication avec ses interlocuteurs car cela sera perçu comme une mise en danger de la cohésion clanique (4).

Le fondement de la communauté semble patriarcal, bien que cela soit discutable.

La femme a une place centrale, et de nombreuses responsabilités lui incombent. Elles assurent un lien social primordial avec le monde sédentaire et les administrations. Elles s'occupent des enfants, et ont quelques activités économiques pour certaines. La femme prend son véritable rôle au sein de la communauté dès lors qu'elle devient mère.

L'homme a un rôle important dans cette société. Son but principal est d'assurer la subsistance de sa famille, l'entretien de la voiture et de s'occuper du transport. Il décide du choix de l'activité à développer et du départ si cela est nécessaire. Le début de la journée est réservé au travail extérieur, alors que pour la femme cette partie de la journée est occupée par les diverses tâches ménagères et soins aux enfants. Il est important de maitriser leurs disponibilités et leur organisation pour pouvoir retenir toute leur attention dans les démarches de soins.

4. L'état de santé des gens du voyage

a) Représentation de la maladie

Le terme « *dji* » en manouche, signifiant « cœur », représente le siège des émotions. Il semble être le mot le plus proche pour illustrer le concept de santé pour les tsiganes (10). Pour les Manouches, ce sont les tensions contradictoires qui sont à l'origine d'une maladie. Celle-ci parait toujours survenir accidentellement. Il existe une réelle intrication du somatique et du psychologique. Le « dji » est un tout, conférant au corps une conception très différente de celle des gadjé qui morcellent celui-ci beaucoup plus, la maladie n'affectant le plus souvent qu'un seul organe sans lien réel, sauf particularité, avec le psychisme. L'intégrité de l'individu est étroitement liée à l'intégrité du groupe.

La culture orale et le niveau éducatif peu élevé favorisent les conceptions tronquées, simplistes tout comme la ferveur religieuse qui marque certaines communautés. Le recours aux soins traditionnels reste encore présent (1).

Certaines maladies sont taboues : les maladies mentales, les cancers («la mauvaise maladie»). Il est également difficile d'aborder la sexualité et la contraception.

L'autopsie est une violation du corps par les gadjé. Pour marquer le deuil, on ne parle pas des morts, la télévision n'est plus regardée, les mets favoris du défunt ne sont ni cuisinés, ni mangés. Tout ceci pour une période variable, puis il est possible d'en reparler mais sans jamais citer son nom. Ceci constitue parfois un frein aux enquêtes familiales lors de l'interrogatoire médical.

La couleur des draps revêt une signification particulière. En effet, le blanc est la couleur du linceul. Nous pouvons d'ailleurs nous en rendre compte en pédiatrie où bien souvent les enfants hospitalisés ont un drap supplémentaire coloré ou à l'image de leurs personnages préférés, couvrant le drap blanc de l'hôpital.

b) Quelques chiffres

Peu d'études quantitatives évaluent l'état de santé des tsiganes en France. Une grande étude a été menée en 1999, il s'agit du projet ROMEUROPE (11) qui dans sa partie quantitative du recueil de données avait pour objectif principal une évaluation instantanée de l'état de santé de la population Roms/tsiganes migrantes en Espagne, France et Grèce et d'identifier les principaux facteurs influents. 644 questionnaires avaient été remplis, dont 242 sur le territoire français. Des résultats obtenus, nous pouvons dégager quelques chiffres concernant la population tsigane française. Les sites français de l'étude étaient : Gennevilliers, Marseille, Montpellier et Toulouse. L'échantillon était constitué, pour les trois pays confondus par 53% de femmes avec cependant deux sites où celles-ci sont franchement majoritaires : Marseille avec 76% et Montpellier avec 68%. La moyenne d'âge était de 26 ans. L'espérance de vie était évaluée entre 60 et 65 ans contre 80 ans pour le reste de la population française.

En France, sur l'ensemble des personnes interrogées, le taux de tsiganes français était variable selon le site : 98% pour Marseille, 0% pour Gennevilliers, 95% pour Montpellier, 49% pour Toulouse. Ainsi, les populations marseillaise et montpelliéraine constituées en majorité de nationaux sont intéressantes pour connaitre la situation des tsiganes français.

Concernant la scolarisation, à Marseille 96% des nationaux ont été scolarisés avec une durée moyenne de scolarisation de 5 à 6 ans. La formation professionnelle, aussi bien institutionnelle que par compagnonnage paternel est faible avec par exemple à Montpellier seulement 39% de la population.

L'habitat était majoritairement en caravane, home car, voiture, construction précaire. La surface par personne variait entre 4 à 8 m². Il n'y avait généralement pas de loyer à payer hormis à Marseille, Montpellier et Toulouse où il existait une taxe quotidienne pour pouvoir stationner sur les aires aménagées. L'environnement sanitaire et l'équipement (eau électricité chauffage) demeuraient très variables en fonction des sites, mais globalement précaires.

Le nombre moyen d'enfant par famille était de 3,1. 76% des personnes âgées de plus de 15 ans vivent en couple.

En France, plus de 90% des nationaux avaient une couverture sociale. Entre 68% et 73% des nationaux français consultaient des médecins de ville.

c) Des pathologies tsiganes ?

Les études s'accordent pour dire que fondamentalement, il n'y pas de pathologies endogènes propres aux tsiganes. Une approche purement médicale ne semble pas appropriée pour étudier leur état de santé. En effet, ce serait oublier les facteurs exogènes inhérents à l'environnement, l'habitat, la précarité, les difficultés administratives, les relations tendues voir conflictuelles avec les communes et les forces de l'ordre. Même si des efforts ont été faits par certaines communes, à certains endroits, les stationnements proposés par celles-ci sont une provocation permanente aux règles minimales d'hygiène, de sécurité et de respect des personnes : absence d'eau potable, absence de sanitaire ou de recueil des eaux usées, non relevage des ordures ménagères.

N'oublions pas la définition de l'Organisation Mondiale pour la Santé (OMS) : *« La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité »*. Pour atteindre ce bien-être mental et social, il est important qu'une sérénité culturelle existe.

Ainsi, nous pouvons mettre en évidence des pathologies spécifiques du rejet, du stress et de la sédentarisation qui peuvent se retrouver dans la population générale mais qui semblent plus fréquentes chez les tsiganes (1,4,12).

1) Les pathologies spécifiques du rejet

La population étant considérée comme dérangeante, largement stigmatisée, les terrains sont le plus souvent loin des quartiers résidentiels, dans les zones industrielles, parfois peu éloignés de décharges publiques, ou aux abords des grands axes, ou à proximité de routes non sécurisées par des ralentisseurs ou autres signalisations censés mettre les enfants à l'abri d'accidents de circulation. Les conditions de vie parfois peu salubres entrainent un risque plus accru d'infections cutanées et digestives, de traumatismes comme des plaies et coupures qui sont fréquentes (12).

L'exiguïté des aires d'accueil ou des terrains familiaux favorise la promiscuité des caravanes entrainant un sur-risque d'accidents domestiques, d'incendies, de troubles du sommeil et de problèmes alimentaires (1).

2) Les pathologies du stress

Etre tsigane signifie affronter les dures réalités économiques, l'exclusion du groupe majoritaire, les difficultés de stationnement, les difficultés administratives. La pratique du terrain permet de constater une incidence importante d'hypertension artérielle, d'infarctus du myocarde, une prise de psychotropes fréquente. Il n'y a cependant que peu d'études épidémiologiques avérant statistiquement ces observations faites par les acteurs de terrains.

Nous pouvons y ajouter un risque majoré de conduites addictives. Alors que les femmes sont volontiers consommatrices régulières d'anxiolytiques ou sous traitement antidépresseur, les hommes et les jeunes se portent plus facilement sur l'alcool, le cannabis et d'autres drogues.

3) Les pathologies de la sédentarisation

La sédentarisation est souvent subie plus que choisie. De plus en plus de tsiganes se sédentarisent mais quand la question leur est posée, une majorité des sédentaires ne cachent pas un peu de nostalgie. En effet, elle signifie la perte d'un capital culturel, perte de l'adaptabilité de régulation interne et externe par le voyage, perte de l'adaptabilité économique, une distorsion de la cohésion et de la force du clan. L'ennui, la pression générée par la recherche de stationnement peuvent engendrer des conduites addictives ou des troubles des comportements alimentaires.

Les pathologies métaboliques sont fréquentes. Le surpoids et l'obésité sont de véritables problèmes de santé publique.

4) Les pathologies professionnelles

Les hommes surtout sont exposés à un risque traumatologique accru du fait des travaux de récupération, démolition, élagage, manutention sans protections adaptées, sans sécurisation des sites. Le contact avec certains matériaux entrainerait un risque accru de cancer.

Il existe également un risque toxique surtout du fait de leur activité de ferraillage avec une exposition au saturnisme autant pour les travailleurs que pour les familles, il n'y a quasiment jamais d'aire dédiée au stockage et brulage de la ferraille. Il est rapporté aussi un risque lié à l'amiante car ils sont sous-traités dans des travaux de démolition de bâtiments amiantés (1).

5) Les facteurs positifs pour la santé

Le voyage et le soutien de l'entourage sont deux éléments importants positifs en cas de pathologie d'un membre du clan. Par exemple, concernant les personnes atteintes de toxicomanie, une reprise du voyage peut être décidée par la famille pour échapper à l'engrenage, même si cela ne résout pas toujours le problème initial. La fusion du groupe absorbe une partie des pathologies liées au stress et à la sédentarisation, mais cet équilibre salvateur peut être mis à mal en cas de sédentarisation forcée, de rupture du clan ou de perte des valeurs culturelles (1). Il existe un réel soutien face à la maladie. Les distances ne constituent pas un obstacle aux soins, les familles sont capables de traverser la France si la situation médicale d'un proche l'exige. L'importance de l'enfant au sein du groupe engendre une prise en charge très précoce.

6) La place de l'alimentation

Une attention toute particulière doit être accordée à l'alimentation chez les tsiganes. Le repas : valeur conviviale enracinée, nous parait donc être une clé d'analyse pertinente des pathologies métaboliques semblant plus fréquentes au sein de cette communauté (13).

Le repas du soir, pris en famille, est un moment privilégié d'échange et de paix loin de l'agressivité essuyée toute la journée auprès des gadjé. C'est une mise en exergue de l'aspect collectif ancré chez les tsiganes. Mais ces moments « festifs » sont porteurs de dangers tels que le diabète, l'hypercholestérolémie et l'hypertriglycéridémie. Le repas du midi est souvent rapide, constitué de sandwich.

L'équilibre nutritionnel est bien souvent malmené. Les repas sont pour beaucoup riches en corps gras, faits de plats en sauce. La consommation de sucreries se fait au cours de grignotages fréquents. L'alimentation est toujours accessible, piocher dans le frigidaire se fait tout au long de la journée. Les marmites fument à toute heure de la journée et sont à disposition de la famille, il y a toujours beaucoup de pain et de friture.

Dès le plus jeune âge, il faut nourrir abondement le bébé car un beau bébé est un nourrisson potelé. Ainsi, rien n'est refusé à l'enfant, la frustration n'est pas envisageable, chaque pleur est calmé par le biais de la nourriture.

Toutes les tentatives d'éducation de l'hygiène alimentaire n'ont pas eu de résultats évidents. En effet, lorsque des conseils sont sollicités par les voyageurs, il existe des difficultés entravant le bénéfice à moyen terme : problème de lecture, de compréhension, manque de connaissance, refus des contraintes. De surcroit, étant viscéralement attachés à leurs traditions, d'une certaine façon, ils cultivent la différence avec les gadjé.

Par ailleurs, soulignons une fréquence accrue des cancers digestifs, liée en partie à une consommation de viandes carbonisées courantes.

d) L'utilisation du système de santé par les tsiganes

1) L'accès aux soins

Activité professionnelle et territorialité sont deux éléments importants pour un accès à la protection sociale. Ainsi, travail fluctuant, itinérant, illettrisme ont longtemps constitué un frein à l'accès aux soins et à la protection sociale pour cette population. L'évolution sociale et surtout le combat des associations a permis l'accès à la Couverture Maladie Universelle pour une majeure partie des tsiganes grâce au maintien du Revenu de Solidarité Active. La difficulté principale étant que la plupart d'entre eux occupe des professions indépendantes. Ils sont ainsi rattachés à des caisses particulières rendant les démarches compliquées pour des personnes très peu à l'aise avec les administrations (1).

Cet accès aux soins est indéniablement lié à l'accès au droit commun, cheval de bataille de nombreuses associations.

2) La perception du monde médical

Les relations entre tsiganes et gadjé sont depuis longtemps problématiques. Préjugés et craintes réciproques (14) nourrissent les difficultés de communication. Comme nous l'avons vu précédemment, l'histoire des tsiganes est marquée par un rejet ancien de la part des sédentaires. L'image positive du tsigane, libre, artiste, est loin et laisse plutôt place à l'image d'une population voleuse, peu fréquentable, agressive et sale. La peur de l'autre, la peur de la différence engendre un blocage dans la sérénité des rapports humains et nous le constatons à plus forte raison dans les relations tsiganes-gadjé. Le domaine du soin n'échappe pas à ces rapports de force, de méfiances. Le gadjo peut avoir peur du Voyageur, être sur la défensive, son instinct de survie peut être exacerbé. Le tsigane peut se sentir incompris, méprisé par le sédentaire. Il peut, lui aussi, être aux abois,

susceptible à toute marque de manque de respect. Cette tension réciproque est responsable de nombreux écueils dans la prise en charge médicale de la communauté tsigane.

Une thèse croisée, réalisée en 2007, médecins généralistes/patients tsiganes sur les représentations et attentes réciproques (2) est fort instructive sur ces difficultés. Elle mit en évidence que souvent peu de médecins généralistes « osent » s'occuper des tsiganes. Ceux-ci mettaient en avant l'argument sécuritaire pour expliquer la non-intervention en milieu tsigane : crainte du vol, de l'agression. Mais les médecins ayant persévéré dans leur prise en charge expliquèrent bien que tout ceci est essentiellement alimenté par des rumeurs et que seuls les évènements négatifs marquants sont retenus au dépend des éléments positifs.

Par ailleurs, cette étude évalua également les représentations qu'ont les tsiganes d'eux même : ils se voient mal considérés, ils ont le sentiment de ne pas être pris au sérieux, que leurs capacités intellectuelles sont mises en doute.

En connaissant un peu mieux le mode de fonctionnement de la communauté, il est plus facile de comprendre, et de soigner.

Tout d'abord, il ne faut pas oublier qu'un individu malade signifie en réalité que toute la communauté est atteinte. L'individu existe peu en réalité, il s'efface au profit de la notion de communauté. Cela explique en partie l'arrivée en groupe à l'hôpital lorsqu'un membre est admis aux urgences ou dans un service. Cet afflux de personnes est souvent perçu par les soignants comme un moyen de pression pour être pris en charge plus rapidement, pour avoir des examens, alors qu'en réalité il s'agit d'un pur réflexe communautaire, un simple acte de solidarité (15).

La maladie signifie également un arrêt du voyage, et a fortiori une perte d'identité culturelle. Ceci est valable également pour les populations sédentarisées, car malgré tout il reste ancré dans la nature profonde de tout tsigane. Alors pour être en accord avec sa culture, il faut garder la liberté de pouvoir voyager (15).

Pour gérer ces situations bien souvent mal vécues par les deux parties, il existe généralement un référent au sein du groupe qu'il faut savoir identifier et écouter. Il est nécessaire d'en faire de même au sein de l'équipe soignante pour ainsi avoir un interlocuteur fixe, qui sera repéré et écouté par le référent et les proches. Ceci a pour but de faciliter la relation de confiance qui n'est pas évidente à construire avec les tsiganes, non pas qu'ils soient méfiants envers la médecine ou les soignants, mais plus car ils sont très anxieux face à l'hôpital et tout ce que cela représente (15). Le référent est souvent variable, ce n'est pas forcément un homme, d'ailleurs il s'agit plutôt d'une femme, souvent une « ancienne ». Cela est particulièrement frappant en pédiatrie où fréquemment la grand-mère prend les initiatives, peut-être dû au jeune âge des mères des enfants hospitalisés. La confiance est progressive mais une fois établie, elle est solide.

Autre difficulté souvent évoquée dans cette prise en charge : l'angoisse des tsiganes à l'hôpital. L'effet de groupe est amplificateur de celle-ci, la peur de l'un alimentant la crainte du reste de la communauté, comme la maladie d'un membre touche l'ensemble de celle-ci. Il existe une véritable peur de la mort et de l'hôpital. Comme le dit une femme tsigane au cours d'une co-formation réalisée à Grenoble : *« je préfère voir mon fils aller en prison qu'aller à l'hôpital ! »* (15). Cette phrase semble excessive mais cela traduit bien leur perception. Deux raisons peuvent expliquer cela, la première est qu'il existe de fréquentes morts violentes (chantier, AVP…), pathologies graves

et décès d'adultes jeunes ; cela nourrit l'appréhension de la venue en milieu hospitalier. La seconde est que l'hôpital est perçu comme une institution coercitive. L'hôpital est le lieu où l'on meurt, où ils sont mal reçus pour toutes les raisons évoquées précédemment, où ils ne comprennent pas ce qui leur est expliqué dans le jargon médical anxiogène. Le soignant est souvent perçu comme étant lent. Il faudrait un diagnostic rapide, clair, des réponses aux questions immédiates car cela rassure, désamorce l'état d'angoisse de la communauté. Ce n'est pas une question d'exigence ou un manque de confiance comme cela est souvent perçu, mais une attitude défensive face à une angoisse mal gérée. La mauvaise perception par les tsiganes des soignants n'est pas tant liée à la qualité des soins, mais plutôt à la qualité de l'accueil.

Il n'y a qu'en maternité où les choses sont plus fluides du fait de l'arrivée d'un évènement positif : une naissance. D'ailleurs, la plus grande richesse d'un tsigane est l'enfant. Il est choyé, tout lui est accordé. En pédiatrie, il faut bien avoir conscience de cela car c'est dans ces services que les angoisses sont les plus prégnantes.

Du fait d'un niveau scolaire peu élevé, ne dépassant pas les premières années du collège (15), il existe parfois des difficultés de compréhension des explications données par les soignants, majorant ainsi l'anxiété. Souvent un agacement survient lorsqu'il y a une succession de personnes qui viennent poser la même question déjà posée par tout le reste de la famille. Cela est perçu par les soignants comme un manque de confiance alors qu'en réalité, la même question est répétée plusieurs fois pour s'assurer de la bonne compréhension des explications. Pour être intégrés, les mots employés doivent être simples, les explications claires. Le secret médical est mis à mal dans ce fonctionnement. En effet, bien souvent, le diagnostic doit être « remis » au référent qui se chargera de l'annoncer au malade. Cela est particulièrement vrai pour l'annonce des cancers. Il n'y a pas de « secret » dans la communauté. Il est difficile de leur faire comprendre que le secret médical est là pour protéger l'individu hospitalisé.

Alors que la peur de la mort est intense, l'accompagnement et la prise en charge des morts restent des démarches intuitives et sacrées pour les tsiganes. Mais là encore émerge une source de conflit avec les gadjé. Un mort est sanctuarisé, on n'y touche pas. L'individu doit finir sa vie dans sa caravane. Cela pose des problèmes en cas d'autopsie ; si les démarches funéraires tardent, la communauté peut aller jusqu'à commettre des actes délictueux, tel le vol du corps du défunt, pour honorer ses morts (15). Par ailleurs, il est très souvent reproché aux tsiganes leur manque de silence à l'hôpital. Encore une fois cela est motivé par l'angoisse que génère la mort à l'hôpital : « *A l'hôpital, on meurt et l'âme des morts est dans les murs. Le rôle des vivants est de faire le plus de bruit possible pour repousser ces âmes et faire sortir le plus vite possible le nôtre de ces murs* » (16).

3) Le concept de prévention

La communauté tsigane vit dans l'instant et le futur à long terme est un concept difficile à appréhender pour toutes les raisons déjà évoquées.

Les consultations se font généralement dans l'urgence, souvent tardivement. Plusieurs facteurs sont responsables de cela : méconnaissance des premiers symptômes, des circuits de prise en charge, peur irrationnelle de l'hôpital. Stigmatisés, ils ont toujours une appréhension à se confronter

à la population générale et aux acteurs de santé de peur de ne pas être crus. (17) Comme le rapporte Docteur Zebdi, chargée de missions de santé à l'association d'accueil des gens du voyage de Nanterre : *Ils nous disent « je ne sais pas parler, j'aimerais que vous preniez rendez-vous avec tel médecin ou que vous appeliez pour lui dire que j'ai cela »* (16).

Précarité, itinérance, culture sont des difficultés à connaitre pour aborder la notion de prévention, auprès de ces populations. Le curatif prime sur la prévention. Cette difficulté à se projeter dans l'avenir rend les actions préventives moins accessibles. Ce trait est retrouvé aussi bien chez les sédentaires que chez les voyageurs. En revanche, cela n'empêche pas les pratiques de prévention en lien avec leur mode de vie et leurs croyances, elles sont le plus souvent basées sur le bon sens, parfois d'ordre irrationnel, et régulièrement incomprises des gadjé (16).

B. Maladies cardiovasculaires et évaluation des risques cardiovasculaires

1. Maladies cardiovasculaires

Elles sont représentées par :

- Les maladies coronariennes (angor d'effort, ischémie silencieuse, syndromes coronariens aigus, mort subite)
- Les Accidents Vasculaires Cérébraux (AVC) (ischémique ou hémorragique, transitoire ou constitué)
- Les pathologies vasculaires périphériques (Artériopathie Oblitérante des Membres Inférieurs, l'anévrisme aortique, la néphroangiosclérose, les atteintes carotidiennes).

Les maladies cardiovasculaires sont la principale cause de décès prématuré en Europe. En France, en 2009, elles sont responsables de 144 343 décès soit 27% de la population , la première cause étant depuis peu la pathologie tumorale avec 159 444 décès (soit 30%) (18). Elles sont responsables de nombreux handicaps et complications. L'élément initiateur de ces pathologies est l'athérosclérose. Celle-ci est due à l'association entre une dysfonction endothéliale et l'accumulation de Low density Lipoprotein cholesterol (LDLc) dans l'intima. L'endothélium vasculaire peut-être lésé de manière mécanique (hypertension artérielle (HTA)), biochimique (hypoxie, radicaux libres produits par le tabac, substances vasoactives, diabète, oxydation du LDLc) ou par un agent infectieux (Cytomégalovirus, Chlamydiae pneumoniae). Ces altérations vont augmenter la perméabilité endothéliale favorisant l'entrée du LDLc dans l'intima, couche interne de la paroi artérielle. Il va être pris en charge par les monocytes qui vont se transformer en cellules spumeuses qui secréteront des substances entrainant la production, par les cellules musculaires lisses, de collagène et de matrice extracellulaire qui vont former la chape fibreuse de la plaque d'athérome (19).

2. Facteurs de risque cardiovasculaires majeurs

a) Définitions

Un facteur de risque d'une maladie est un état physiologique (sexe, âge, hérédité), un état pathologique (hypertension artérielle, dyslipidémie, diabète), ou une habitude de vie (tabac, sédentarité) qui est associé à une incidence accrue de la maladie ou de ses complications (20).

Il est reconnu à partir du moment où une corrélation entre son existence et l'apparition de la maladie est validée par le biais de plusieurs études réalisées dans divers pays du monde. Il se définit par son caractère intrinsèque ou extrinsèque, sa puissance (risque relatif), son caractère quantitatif ou graduel, sa réversibilité ou non, son indépendance envers les autres facteurs de risque (19).

Il faut distinguer le marqueur de risque qui est un élément statistiquement associé à une pathologie mais dont le lien causal n'est pas prouvé.

Ainsi, les facteurs cardiovasculaires se déclinent en :

- Facteurs non modifiables :
  - le sexe,
  - l'âge,
  - l'hérédité.

- Facteurs modifiables :
  - le tabac,
  - le diabète,
  - l'hypertension artérielle,
  - la dyslipidémie.

- D'autres facteurs sont à prendre en compte :
  - l'obésité,
  - la sédentarité,
  - la consommation d'alcool,
  - l'alimentation,
  - les facteurs psychosociaux.

Ces deux dernières catégories représentent les pierres d'angle des actions de prévention.

b) Facteurs de risque non modifiables

1) Sexe et Age

Le sexe et l'âge font partie des deux premiers facteurs de risque non modifiables à prendre en compte.

L'âge est un facteur de risque continu qui majore progressivement l'incidence des complications de l'athérome aortique, coronaire puis carotidien. En effet, les hommes à partir de 45 ans sont plus à risque d'être victime d'un évènement cardiovasculaire. Pour les femmes, l'âge d'augmentation du risque est plus tardif, 55 ans, grâce à une protection par les œstrogènes naturels jusqu'à une dizaine d'années après la ménopause (en dehors de la présence de tout autre risque) (21,22).

2) Antécédents familiaux

L'hérédité cardiovasculaire est un facteur de risque reconnu (23). Il faut donc rechercher à l'interrogatoire la présence d'un :

- Infarctus du myocarde, angor ou mort subite avant l'âge de 55 ans chez le père/frère,
- Infarctus du myocarde, angor ou mort subite avant l'âge de 65 ans chez la mère/sœur.

c) Facteurs de risque modifiables

1) Le tabagisme

◊ En chiffres

En France, 13,4 millions de personnes fument régulièrement c'est-à-dire quotidiennement.

Le tabac est responsable d'une diminution notable de l'espérance de vie toutes causes confondues (24).

La morbimortalité liée au tabac est essentiellement représentée par les atteintes néoplasiques (cancers pulmonaire, ORL, digestif), les atteintes respiratoires (BPCO, asthme, pneumopathie) et les maladies cardiovasculaires (25,26).

◊ Physiopathologie

Le tabac a un rôle majeur dans la survenue d'incident cardiovasculaire (22). En effet, il entraine un rétrécissement et une perte d'élasticité au niveau des vaisseaux (21).

Il est responsable d'une augmentation de la viscosité du sang, du taux de fibrinogène, de l'aggrégabilité plaquettaire et parallèlement d'une diminution de la fibrinolyse physiologique, lui conférant ainsi un fort pouvoir thrombogène. Par ailleurs, il est associé à une diminution du HDLc et à une augmentation des marqueurs inflammatoires.

◊ Aspect clinique

Le tabac représente un des deux plus importants facteurs de risque de survenue d'infarctus du myocarde (22). Les effets délétères sont liés à la quantité quotidienne consommée, l'âge de début et la durée d'exposition.

Il est à noter qu'un tabagisme sevré de moins de trois ans est considéré comme un facteur de risque mais plus le sevrage perdure plus l'incidence initiale de survenue de maladies cardiovasculaires régresse. Par ailleurs, chez les patients fumeurs, il a été démontré qu'une réduction de la consommation à moins de cinq cigarettes par jour permettait une réduction du risque de survenue d'un infarctus du myocarde par rapport à un tabagisme plus conséquent (22). Concernant la morbimortalité globale, un sevrage effectué avant 35 ans permet de retrouver une espérance de vie équivalente à un individu non-fumeur (26). Plus particulièrement concernant les maladies cardiovasculaires, dès la première année de sevrage le risque diminue, puis redevient similaire à la population non fumeuse après 15 ans d'abstinence.

Le tabagisme passif est également à prendre en considération. En effet, certaines études mettent en évidence que s'il est important, l'incidence de maladies cardiovasculaires est quasi similaire à un fumeur actif modéré (27).

2) Le diabète

◊ En chiffres

En France, en 2009, il y a 2,9 millions de diabétiques diagnostiqués et traités, soit une prévalence représentant 4% de la population.

◊ Physiopathologie

Tout d'abord, l'hyperglycémie chronique entraine la génération de substances toxiques et la production de radicaux libres responsables à terme d'un épaississement de la membrane basale des capillaires et d'une prolifération mésangiale. Ceci a pour conséquence une augmentation de la perméabilité et de la fragilité capillaire ainsi qu'une occlusion des capillaires caractérisant la microangiopathie diabétique. Les atteintes cliniques sont essentiellement rénales et ophtalmologiques. Elle aggrave également les lésions causées aux vaisseaux de calibre plus important.

Par ailleurs, le diabète est responsable d'une atteinte des artères musculaires allant de l'aorte aux artères distales de plus de 200 µm : la macroangiopathie pourvoyeuse de l'athérosclérose et de la médiacalcose (28).

◊ Aspect clinique

Le diabète se définit par la mise en évidence d'une glycémie supérieure à 1,26 g / dl (7 mmol/L) après 8h minimum de jeûne sur deux mesures successives ou sur un seul dosage de glycémie supérieure à 2g/L (11 mmol/L).

Qu'il soit de type 1 ou de type 2, le diabète est associé à une augmentation du risque cardiovasculaire (29).

Le diabète de type 1 est dû à une destruction auto-immune des cellules insulino-sécrétrices dites cellules ß. L'hyperglycémie apparaît lorsqu'il ne reste plus que 10 à 20% de cellules B fonctionnelles. Cette réaction auto-immune survient sur un terrain de susceptibilité génétique à la suite de facteurs déclenchants. (28)

Le diabète non insulino-dépendant (DNID) ou diabète de type 2 résulte de la conjonction de plusieurs gènes de susceptibilité, dont l'expression dépend de facteurs d'environnement, au premier rang desquels figurent la consommation excessive de graisses saturées et de sucres rapides, et la sédentarité. L'insulino-déficience responsable de l'hyperglycémie du diabète de type 2 est précédée par 10 ou 20 ans, d'hypersécrétion insulinique (hyperinsulinisme) secondaire à une insulino-résistance des tissus périphériques. L'anomalie métabolique fondamentale qui précède le DNID est l'insulinorésistance.

Chez le diabétique de type 1, la macroangiopathie n'apparait qu'après 15 à 20 ans d'évolution. Ainsi, le risque cardiovasculaire est d'autant plus important que le contrôle glycémique est mauvais.

Pour le diabétique de type 2, les complications vasculaires sont surtout rattachées au syndrome métabolique souvent présent chez ces individus (28).

3) L'hypertension artérielle

◊ En chiffres

L'HTA est la première maladie chronique dans le monde. Elle est responsable d'environ 7 à 8 millions de décès dans le monde en 2011. En France, 12 millions de sujets sont hypertendus.

◊ Physiopathologie

La pression artérielle (PA) est la force appliquée par le sang sur les parois vasculaires. Sa valeur se calcule selon la formule : PA = débit x Résistances périphériques. Les résistances sont fonction de la longueur des vaisseaux, du diamètre des vaisseaux et de la viscosité sanguine. Le débit est lié à la fréquence cardiaque et au volume sanguin.

Le rein est l'organe principal de la régulation pressive par son aptitude à augmenter sa natriurèse en cas d'élévation des pressions artérielles. Le système sympathique, le système rénine-aldostérone ont également un rôle dans cet équilibre. L'ensemble des dysrégulations de ces mécanismes va conduire à des altérations artérielles aussi bien au niveau des artérioles dites artères résistives qu'au niveau des artères élastiques. Il y a alors une perte de la fonction d'amortissement et une réduction de leur compliance (30).

L'hypertension artérielle a un rôle péjoratif majeur sur la plaque d'athérome par sa susceptibilité à provoquer des ulcérations ou des ruptures de plaques.

◊ Aspect clinique

Elle conduit à une réduction de la durée de vie de 10 à 20 ans en l'absence de traitement et à l'augmentation de l'incidence des accidents liés à l'athérome : accident ischémique cérébral, insuffisance coronaire. Elle peut se compliquer d'une atteinte d'autres organes cibles : insuffisance cardiaque via l'hypertrophie ventriculaire gauche, insuffisance rénale et rétinopathie hypertensive.

L'hypertension artérielle se caractérise par une pression artérielle systolique (PAs) supérieure à 140 mm Hg et une pression artérielle diastolique (PAd) supérieure à 90 mm Hg pour les sujets de moins de 80 ans. Au-delà de cet âge, elle est définie par une PAs supérieure à 150 mm Hg. Une hypertension artérielle est avérée soit par une automesure tensionnelle au domicile, soit par une Mesure Ambulatoire de la Pression Artérielle (MAPA) (31).

Il existe différents grades de pression artérielle : (30)

	Systolique (mm Hg)	Diastolique (mm Hg)
Optimale	< 120	< 80
Normale	120-129	80-84
Normale haute	130-139	85-89
HTA de grade 1	140-159	90-99
HTA de grade 2 (modérée)	160-179	100-109
HTA de grade 3 (sévère)	≥ 180	≥ 110
HTA systolique pure	≥ 140	< 90

Tableau 1 : valeurs normales et pathologiques des pressions artérielles (19)

Certains facteurs modifient la pression artérielle. La pression systolique augmente avec l'âge alors que la diastolique a tendance à diminuer, ayant pour conséquence une majoration de la pression différentielle qui est néfaste pour le système cardiovasculaire. Chez la femme, elle augmente surtout après la ménopause (30).

Elle est favorisée par une consommation sodée excessive, le tabac, l'obésité et l'alcoolisme (19,29).

Le risque de mortalité cardiovasculaire double pour chaque augmentation de 20 mm Hg de PAs et de 10 mm Hg de PAd (31).

Selon l'étude de Framingham, chez les sujets hypertendus les risques de cardiopathie ischémique et de claudication intermittente sont multipliés par 3, le risque d'AVC est multiplié par 8.

4) Les dyslipidémies

◊ En chiffres

En France, 30 % de la population générale serait porteuse d'une hypercholestérolémie pure, 12% aurait une baisse isolée du HDLc.

◊ Physiopathologie

Il s'agit d'une anomalie quantitative ou qualitative d'un ou plusieurs lipides plasmatiques. Ces anomalies peuvent être explorées après 12h de jeûne grâce à un prélèvement sanguin en mentionnant sur la prescription « exploration d'une anomalie lipidique ». Les résultats se divisent en :

- cholestérol total (CT),
- ses deux fractions majeures :
  - le HDL-cholestérol ou HDLc,
  - le LDL-cholestérol ou LDLc,
- les triglycérides.

Les LDLc portent une apoprotéine B100 (Apo B) qui permet leur reconnaissance par des récepteurs situés au niveau des membranes cellulaires hépatiques et extra-hépatiques. Ces récepteurs permettent d'épurer le cholestérol circulant mais il peut y avoir un déficit de ceux-ci, laissant les LDLc circuler de manière anormalement longue dans la circulation. Ils s'oxydent et deviennent toxiques. Ils sont éliminés par les macrophages lors de la phagocytose. Ces derniers se transforment en cellules spumeuses et restent piégés dans l'intima, participant à la formation des plaques d'athérome.

La sous fraction de HDLc contenant de l'Apo lipoprotéine A1 (ApoA1) serait la fraction la plus efficace dans la récupération du cholestérol cellulaire. Elle permettrait la sortie du cholestérol de l'intima artérielle.

Nous pouvons également parler volontiers d'Apo A1, corrélé à l'HDLc et d'Apo B, qui est directement mesuré corrélé au LDLc, qui lui est calculé.

Ainsi, l'athérosclérose est le résultat d'un déséquilibre entre les LDLc et le HDLc .Il est donc important de différencier le HDL-cholestérol considéré comme protecteur si son taux est au-dessus de 0.60 g/l, et le LDL-cholestérol qui est néfaste pour l'organisme. Les taux cibles de ce dernier sont fonction des autres facteurs de risque cardiovasculaires et des antécédents du patient. Un taux élevé de LDLc, et un taux de HDLc bas entrainent un risque majeur d'athérosclérose.

Un taux anormalement élevé de lipides est l'un des deux principaux FDR de survenue d'un infarctus du myocarde (22,29).

◊ Aspect clinique

Une dyslipidémie se caractérise par

- un LDL-cholestérol ≥ à 1,6 g/l

et / ou

- un HDL-cholestérol ≤ à 0,4 g/l.

Par ailleurs, une hypertriglycéridémie > 1,5 g/l associé à un taux de HDLc < 0,4 g/l est également considéré comme un facteur de risque.

Les objectifs biologiques sont donc :

- Pour le LDLc : taux ≤ 2,2 g/l en l'absence d'autres facteurs de risque
  ≤ 1,9 g/l si 1 facteur
  ≤ 1,6 g/l si 2 facteurs
  ≤ 1,3 g/l si 3 facteurs ou +
  ≤ 1 g/l si patient à haut risque
  ≤ 0,7 g/l si patient à très haut risque

- Pour le HDLc : taux > 0,45 g/l chez l'homme
  > 0,55 g/l chez la femme

- Pour les triglycérides < 1,3 g/l

3. Les facteurs de risque à prendre en compte

a) L'obésité et le périmètre abdominal

Le diagnostic de surpoids ou d'obésité repose, chez l'adulte, sur l'indice de masse corporelle (IMC). Il se calcule grâce à la formule suivante : IMC = poids (kg)/taille² (m).

Les valeurs pathologiques sont (32) :

- IMC compris entre 25 et 29,9 : surpoids,
- IMC compris entre 30 et 34,9 : obésité modérée,
- IMC compris entre 35 et 39,9 : obésité sévère,
- IMC > 35 et présence de comorbidités : obésité morbide,
- IMC ≥ 40 : obésité morbide.

Hormis l'obésité, représentée par l'IMC, il faut également prendre en considération le périmètre abdominal ou le rapport tour de taille / tour de hanche, reflet de l'obésité abdominale et de la répartition androïde des graisses qui semblent plus pertinents dans le calcul du risque de survenue d'un infarctus du myocarde (22).

Les valeurs pathologiques sont pour l'homme une circonférence abdominale supérieure à 102 cm et pour la femme > 88 cm. Ce périmètre est mesuré avec un mètre-ruban placé à mi-distance entre le sommet des crêtes iliaques et la dernière côte (29).

b) La sédentarité

Elle est définie par l'absence d'activité régulière qui correspond à 30 min de marche 3 fois par semaine. L'exercice physique est protecteur par son action positive sur les autres facteurs de risque.

Il permet de baisser la tension artérielle, d'augmenter le HDLc tout en baissant le LDLc et les triglycérides.

Il s'accompagne du maintien d'un poids normal et une diminution de l'insulinorésistance.

c) La consommation d'alcool

Une surconsommation d'alcool est caractérisée pour l'homme par la consommation de plus de 3 verres de vin par jour et pour la femme par la prise de plus de 2 verres de vin par jour.

d) L'alimentation

Elle peut-être soit aggravatrice du risque soit protectrice.

En effet, il est reconnu qu'une alimentation trop riche en acides gras saturés ou riche en acides gras polyinsaturés « trans » a un impact négatif sur les LDLc favorisant leur action dans l'athérosclérose.

En revanche, une alimentation riche en acides gras mono-insaturés, en acides gras polyinsaturés oméga-3 et en antioxydants, caractérisant le « régime méditerranéen », est associée à une réduction du risque cardio-vasculaire. Qu'il soit basé sur l'utilisation d'huile d'olive ou accompagné de prise de variété de noix, il montre sa supériorité en terme de réduction de risque par rapport à une alimentation pauvre en graisses simples (33).

e) Les facteurs psychosociaux

Bien que peu d'études ne le démontrent, précarité, stress et surmenage (professionnel ou personnel) sont des situations pourvoyeuses d'une majoration du risque cardiovasculaire et surtout de la survenue d'infarctus du myocarde. Cela s'expliquerait par une augmentation de la libération de catécholamines et donc des conséquences de celles-ci sur les différents métabolismes, la pression artérielle et la fréquence cardiaque.

Par ailleurs, certains profils psychologiques (ambitieux, hyperactifs, agressifs, compétiteurs) seraient plus enclin à développer des maladies cardiovasculaires, et sont notamment plus sujets aux morts subites.

4. Le syndrome métabolique

Il se définit par la présence d'au moins 3 des facteurs de risque suivants (34) :

- ***Obésité abdominale***
  - Homme : rapport taille/hanches > 0,90 ou tour de taille > 102 cm
  - Femme : rapport taille/hanches > 0,85 ou tour de taille > 88 cm
  - et/ou IMC > 30 kg/m2

- ***Hypertension artérielle***
  - PAs >140 mm Hg ; PAd > 90 mm Hg
  - ou une PA équilibrée mais requérant un traitement

- ***Hypertriglycéridémie*** > 1,5 g/l (>1,7 mmol/l)

- ***Baisse du HDL-cholestérol*** *:*
  - Homme < 0,35 g/l (0,9 mmol/l)
  - Femme < 0,40 g/l (1,0 mmol/l)

- ***Microalbuminurie*** > 30 mg/24h

Ce syndrome métabolique proviendrait de l'installation d'une insulinorésistance engendrant une dysfonction vasculaire.

5. L'estimation du risque cardiovasculaire global

a) Présentation

L'association des différents facteurs de risque, qui agissent en synergie, accroit le risque de survenue d'un évènement cardiovasculaire (22).

Le risque cardiovasculaire global est la probabilité qu'un sujet a de développer une maladie athéromateuse ou de décéder d'une maladie cardiaque à 10 ans. Sa prédiction concerne les individus exempts de pathologie cardiovasculaire déclarée et est donc primordiale en prévention primaire.

Il doit être évalué essentiellement dans les situations suivantes :

- Présence d'antécédents familiaux, pour les enfants, frères et sœurs,
- Avant d'initier un traitement pouvant accroitre le risque d'évènement cardiovasculaire, s'il est associé à un terrain particulier,
- Lors de la découverte à l'examen d'un signe de localisation athéromateuse,
- A tout âge lorsqu'un ou plusieurs facteurs de risque sont présents.

Cette estimation a un objectif double :

- Orienter la décision thérapeutique pour faire reculer le risque d'apparition d'un évènement cardiovasculaire ;
- Diminuer le risque cardiovasculaire global quel que soit le niveau de chacun des facteurs de risque. L'utilisation de ces modèles peut être au service de la communication et de la prévention auprès des patients en donnant au discours des professionnels de santé une dimension plus concrète.

Il existe plusieurs méthodes pour évaluer ce risque global :

- Soit une évaluation par simple sommation des facteurs de risque ; chacun d'entre eux est considéré comme binaire (présence ou absence) et a un poids identique ;
- Soit par l'utilisation de modèles de risque reposant sur un calcul du risque global ; ils sont basés sur l'effet multiplicatif de la présence de plusieurs facteurs de risque :
    - Le Risque Cardio-Vasculaire Absolu ;
    - La méthode SCORE (Systematic Coronary Risk Evaluation).

b) La sommation simple

Elle est basée sur une addition des facteurs de risque qui sont absents ou présents chez un individu, chaque facteur de risque ayant une valeur additionnelle équivalente quel que soit la valeur chiffrée du paramètre. Cette méthode manque de précision et peu d'études en ont évalué sa force (35).

c) Les modèles de risque

Plus d'une quarantaine de modèles existe. La sélection de modèles pertinents est ardue. En effet, il existe une grande variabilité des populations ayant conduit à la conception de ceux-ci. Ainsi, au terme d'une revue de la littérature par l' Agence Nationale d'Accréditation et d' Evaluation en Santé (ANAES), deux séries de modèles ont été retenues (35):

- Modèles issus de l'étude de Framingham
- Ceux du projet SCORE

L'estimation du risque via ces équations semble plus pertinente et plus précise, car à la différence du mode binaire (présence/absence), elles intègrent des données chiffrées stratifiant ainsi les risques de manière plus mathématique.

1) Le modèle de Framingham

Il s'agit d'un modèle de prédiction de risque d'accident coronarien basé sur des données américaines. Il nécessite un ajustement pour l'utilisation au sein de population européenne où la prévalence des maladies coronariennes est plus basse. Ainsi, pour pondérer les prévalences pour des individus européens, il faut diviser le risque obtenu par un facteur variant entre 2 et 3, selon l'âge et le sexe (36).

Il utilise les facteurs de risque suivants : âge, taux de cholestérol total ou LDL cholestérol, chiffre de pression artérielle, présence ou non d'un diabète, présence ou non d'un tabagisme.

Il y a deux ensembles de tableaux différents en fonction du sexe (Annexe n°2).

2) Le modèle SCORE

Pour évaluer le risque cardiovasculaire global et la probabilité de développer un évènement cardiovasculaire fatal dans les 10 ans, l'utilisation de l'échelle SCORE est recommandée (37) (annexe n°3). Cet outil est le résultat de diverses études de grande échelle menées en Europe. Il a été publié en 2003 (38).

Il prend en compte les facteurs de risque suivants : sexe, âge, tabagisme, pression artérielle systolique et cholestérol total (CT) ou le rapport CT/HDLc.

Il existe deux échelles SCORE : une pour les régions d'Europe à haut risque et l'autre pour les régions à faible risque c'est-à-dire : la Belgique, la France, la Grèce, l'Italie, le Luxembourg, l'Espagne, la Suisse et le Portugal.

6. Les autres facteurs de risque

D'autres facteurs de risque sont peu à peu mis en évidence grâce à la recherche. Celle-ci axe de plus en plus ses études sur la recherche génétique.

- L'hyperhomocystéinémie,
- Le fibrinogène,
- La C Reactive Proteine (CRP).

C. Objectifs

Lorsque nous interrogeons les soignants au sujet de l'état de santé des tsiganes en France, une des difficultés majeures évoquée est la prise en charge des facteurs de risque cardiovasculaires. Peu d'études ont été réalisées sur cette thématique. Ainsi, nous souhaitons documenter cela en axant notre étude sur les tsiganes français. Le postulat initial est que cette communauté présente une prévalence plus importante de maladies cardiovasculaires. Rappelons que nous nous intéressons à la communauté Manouche de Pau, faisant partie des tsiganes français, par différence avec les communautés Roms essentiellement représentées par une population immigrante.

L'objectif principal de ce travail est d'illustrer de manière quantitative un sentiment général des professionnels de santé s'occupant de cette population.

Les objectifs secondaires sont :

- Comprendre les difficultés des professionnels et des patients dans la prise en charge et la prévention des maladies cardiovasculaires grâce à une étude réalisée au cœur même des terrains ;

- Proposer des pistes pour adapter notre prise en charge des populations marginalisées.

II. Méthodes

Pour répondre à notre objectif, nous avons choisi de réaliser notre étude au cœur de la communauté Manouche de l'agglomération paloise. L'outil principal d'interaction avec les membres de la communauté est un questionnaire répertoriant les différents facteurs de risque cardiovasculaires.

A. Le type d'étude

Il s'agit d'une étude épidémiologique descriptive.

B. La population étudiée

1. Le lieu

L'enquête intéresse la population tsigane de l'agglomération paloise prise en charge par l'association *Gadjé-Voyageurs 64*. Cela concerne les personnes habitant des terrains communaux, certains terrains familiaux et quelques familles stationnant sur des emplacements sauvages.

Les principaux terrains communaux sont :

- Chemin Larregain 64140 Lons
- Chemin Cassiopé 64230 Lescar
- 156 Av Alfred Nobel 64 000 Pau

Divers terrains familiaux, c'est-à-dire appartenant aux familles sont retrouvés aux différents coins de l'agglomération. Il existe également une part importante de stationnements « sauvages ».

Ces terrains sont situés en marge de la ville (Annexe n°4).

2. La population

La population tsigane sur l'agglomération de Pau est constituée, sauf rares exceptions, de Manouches. Bien que le recensement soit difficile, la communauté paloise compte environ 340 familles soit 1450 individus.

Nous reprécisons que l'étude porte sur les tsiganes de nationalité française par opposition à la communauté Rom qui est une population immigrée. Les problématiques de santé et les priorités d'accès au droit commun sont différentes. Pour les Roms, elles sont plutôt du ressort de l'urgence sanitaire.

3. L'association Gadjé-voyageur 64

Créée en 1984, l'Association Gadjé-Voyageurs 64 (AGV 64) a pour objectifs la promotion et l'insertion socio-professionnelle des Gens du Voyage dans le respect de leur identité culturelle. Elle est adhérente à la Fédération Nationale des Associations Solidaires d'Action avec les Tsiganes et les Gens du Voyage (FNASAT).

Parmi les principaux objectifs des actions menées, nous pouvons citer :

- Lutter contre les exclusions en favorisant la citoyenneté dans le respect des droits et des devoirs de chacun,
- Faire connaitre et respecter l'identité culturelle des tsiganes,
- Accueillir, informer, orienter les gens du voyage,
- Favoriser l'accès au droit commun,
- Maintenir une veille sanitaire et sociale sur les lieux de vie des familles.

Les secteurs d'intervention sont variés :

- L'animation,
- L'habitat,
- L'éducation,
- La santé,
- Le social,
- L'insertion professionnelle et l'aide aux auto-entrepreneurs.

Cette association siège Allée Bernard Laffitte 64140 Billère. Elle dispose d'une antenne à Bayonne.

Au sein de l'association, il existe également un centre de documentation. Cela permet un accès direct aux ressources nécessaires pour appréhender la population prise en charge.

L'équipe est composée de 16 salariés dont une infirmière chargée de l'éducation à la santé. Elle est l'appui majeur de cette étude. Présente sur les terrains depuis dix ans, elle permet le lien avec la population étudiée.

Le secteur santé de l'association a pour objectif général l'amélioration de l'accès aux soins des tsiganes. Les actions passent par une meilleure appropriation de leur santé et par une sensibilisation des professionnels en contact avec ce public.

Les moyens d'action sont :

- Des séances d'éducation collective dont les thèmes abordés sont le fruit de constats de terrain,
- Des entretiens individuels et des accompagnements physiques pour favoriser l'accès aux soins et au droit commun,
- Des interventions d'information, de sensibilisation et de prévention auprès des professionnels de santé.

4. Les critères d'inclusion

Tout individu âgé de 18 ans ou plus, vivant en habitat caravane, rencontré au cours de diverses interventions menées avec l'infirmière de l'association Gadjé-Voyageurs aussi bien sur le terrain qu'au siège situé allée Bernard Lafitte à Billère est inclus, sous réserve de son accord.

Cette méthode d'inclusion a été choisie pour favoriser le panachage de l'échantillon. En effet, l'infirmière a essentiellement une activité de santé publique. Elle se rend sur les terrains aussi bien pour mener des actions de santé et aider aux démarches administratives, que pour prendre des rendez-vous auprès des spécialistes. Elle ne prend pas seulement en charge des personnes malades donc cela permet d'obtenir un échantillon le plus représentatif possible de la communauté tsigane paloise.

Nous avons choisi des interventions sur le terrain car cela nous permet une observation des conditions de vie, des habitudes, de l'organisation familiale et des mouvements des familles.

C. Le questionnaire

Un questionnaire a été élaboré pour permettre un recueil de données le plus exhaustif possible en vue de cerner au mieux la population étudiée (annexe n°5).

Il se compose de quatre parties :

- Données de l'interrogatoire,
- Données cliniques,

- Données biologiques,
- Annotations libres.

1. Données de l'interrogatoire

Sont recueillis dans cette partie :

- La date de naissance et l'âge,
- Le sexe,
- La profession,
- Les antécédents médicaux, chirurgicaux, et les facteurs de risque cardiovasculaires,
- Les antécédents familiaux cardiovasculaires précoces,
- Le tabagisme actif ou sevré,
- La consommation d'alcool,
- La présence ou non de traitements,
- La présence ou non d'activité physique,
- Les habitudes alimentaires.

2. Données cliniques

Cette partie permet, au moyen d'un examen clinique orienté d'obtenir:

- Le poids,
- La taille,
- L'IMC était calculé secondairement grâce à la formule : poids (kg) / taille² (m),
- Le périmètre abdominal mesuré au moyen d'un mètre de couturière à mi-distance entre les dernières côtes et l'épine iliaque antéro-supérieure,
- La tension artérielle mesurée aux deux bras après un repos assis de 5 min par méthode auscultatoire,
- Un examen cardiologique avec recherche de signes fonctionnels et cliniques cardiovasculaires.

3. Données biologiques

Les données biologiques sont récupérées lorsque les patients sont en possession de résultats d'analyses biologiques prescrites par un médecin:

- Un bilan lipidique : CT, LDLc, HDLc,
- Une glycémie à jeun,
- Une hémoglobine glyquée (HbA1c),
- Une clairance de la créatinine,
- Une CRP et une vitesse de sédimentation (VS).

4. Annotations personnelles

Cette partie est dédiée aux commentaires et observations personnels ainsi qu'aux remarques des sujets interrogés. L'objectif étant de garder une trace qualitative qui sera bénéfique à la compréhension des résultats et au cheminement de réflexion et d'adaptation des prises en charge.

D. Le recueil de données et les entretiens

L'étude s'est déroulée du 8 octobre 2013 au 03 juillet 2014.

Pour remplir ces questionnaires, nous sommes allés au contact même des sujets, sur les terrains de l'agglomération paloise. L'accompagnement par l'infirmière de l'AGV64 fut indispensable pour instaurer un climat de confiance et une adhésion à l'étude plus complète. Nous nous déplacions plutôt les après-midi car il s'agissait du moment de la journée où la population était la plus enclin à prendre le temps de nous accueillir. Avant chaque entretien, l'objet de l'étude et le déroulement du travail furent expliqués aux personnes interrogées en vue d'obtenir leur accord éclairé.

Les entretiens se sont fait au gré des rencontres lors des interventions de l'infirmière de l'association. Souvent, nous commencions par voir la personne étant l'objet de la visite sur le terrain puis la curiosité poussait d'autres personnes à venir se joindre à nous. Nous insistions sur le caractère anonyme des réponses et leur demandions alors s'ils acceptaient de participer à l'étude. Les discussions se passaient soit à l'extérieur, soit à l'intérieur même des caravanes. Une fois les tenants et aboutissants posés, nous réalisions l'interrogatoire et l'examen clinique. Au vu d'un important taux d'illettrisme, il n'était pas envisageable de laisser les sujets remplir eux-mêmes les questionnaires, aussi nous consignions les informations au cours de l'échange qui se faisait oralement.

Les données de la population générale ont été demandées à la Caisse Primaire Assurance Maladie (CPAM) en vue de comparer celles-ci aux résultats de l'étude pour valider ou non l'hypothèse d'une prévalence plus importante des facteurs de risque cardiovasculaires au sein de la population étudiée.

E. La méthode de recherche bibliographique

Un travail de recherche bibliographique préalable a été primordial pour acquérir les connaissances nécessaires à la compréhension de la population étudiée.

- Recherche sur google scholar avec les mots clés français :
    - Santé ET gens du voyage
    - Santé ET tsigane
    - Culture ET tsigane
- Consultation d'ouvrages du centre de documentation de l'AGV 64,
- Interrogation du SUDOC avec les mêmes mots clés cités ci-dessus,
- Utilisation des ressources de la médiathèque de la FNASAT, siégeant à Paris, une liste exhaustive des documents concernant la santé existe. Dans un second temps, il a fallu sélectionner les ressources concernant les tsiganes français et évincer celles abordant la population Rom,
- Confrontation des connaissances acquises aux expériences des professionnels rencontrés tout au long de ce travail.

Pour la recherche de ressources cardiologiques :

- Utilisation de Pubmed avec les mots clés :
    - Cardiovascular risk,
    - Health and gypsies (287 résultats),
    - Cardiovascular risk AND gypsies (15 résultats),
    - Cardiovascular diseases AND gypsies (34 articles dont 23 pertinents),
    - Cardiovascular diseases AND travellers (24 réponses dont 2 pertinentes)

Ces mots clés ont été régulièrement réutilisés sur PubMed pour vérifier la parution de nouveaux articles.

Parallèlement à ce travail bibliographique pur et à l'étude quantitative, les informations recueillies ont été complétées et confrontées à l'expérience de professionnels en lien avec cette population. Cette étape de recherche et de confrontation de terrain fut une pierre d'angle de l'ensemble du travail pour éviter de nourrir des considérations de l'ordre du mythe, de l'anecdote ou du préjugé déjà fort préjudiciables au quotidien dans la relation aux tsiganes.

F. L'analyse statistique

Les données quantitatives ont été regroupées et traitées grâce au logiciel Excel©. Les moyennes des données purement quantitatives (âge, IMC, périmètre abdominale) ont été données avec les écarts types.

III. Les résultats

A. Déroulement de l'étude

Treize demi-journées ont été consacrées aux recueils de données : 11 se sont déroulées l'après-midi, deux le matin. La première après-midi fut réservée à la visite des différents lieux de stationnement. Nos disponibilités mutuelles guidaient le choix des dates dédiées à l'enquête de terrain. Nous avons dû parfois reporter nos rencontres à cause du mauvais temps. Deux après-midi ont été passées au siège de l'association.

Les entretiens individuels duraient environ une dizaine de minutes. Nous avons essayé d'être directives et rapides car les sujets semblaient toujours pressés. La prise de la pression artérielle en fin de questionnaire motivait la plupart d'entre eux à contribuer à l'enquête. Le message se répandant rapidement sur les terrains, cela attirait d'autres sujets.

B. Caractéristiques de la population étudiée

1. Effectif

Cinquante patients ont été recrutés au cours de l'étude.

Tous vivent en habitat caravane et sont sédentarisés sur des terrains communaux ou familiaux ou sauvages. Certains d'entre eux reprennent la route sur la période estivale pour des missions évangéliques puis pour les vendanges de septembre à octobre.

2. Sexe

L'échantillon se compose de 17 hommes soit 34% de la population et 33 femmes soit 66%. Le sex-ratio est de 0,51 (Annexe 6a, graphique 1).

3. Age

La moyenne d'âge est de 37,3 ans (+/- 13,04).

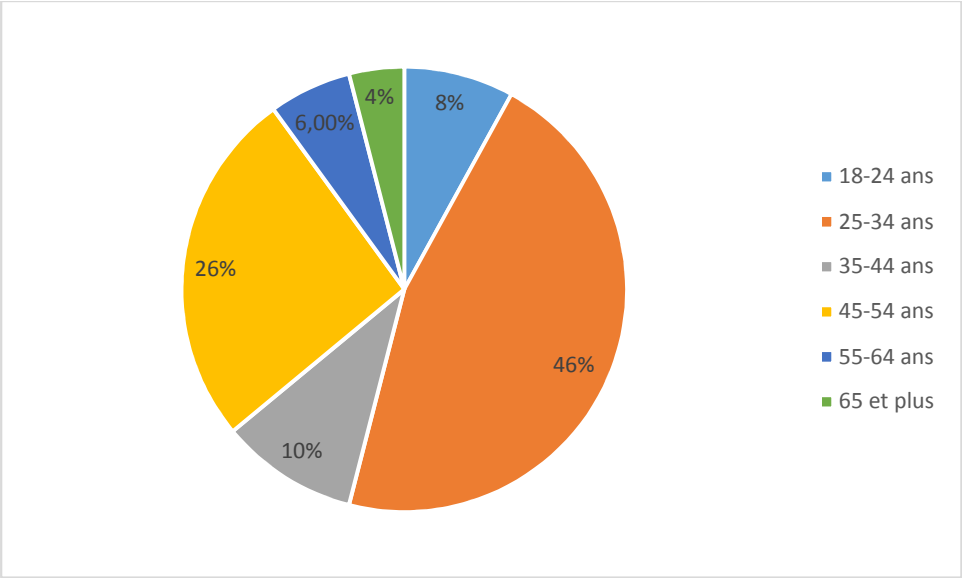


Figure 2 : Répartition selon l'âge

4. Statut professionnel

Treize patients ont une activité professionnelle soit 26%, versus 37 patients sans emploi soit 74% (Annexe 6a, graphique 2).

C. Facteurs de risque cardiovasculaires majeurs

1. Antécédents personnels

Cinq patients ont un antécédent coronarien soit 10% de la population étudiée.

Par ailleurs, un patient a eu un AVC et un patient présente une AOMI sévère.

2. Hérédité

Seize patients présentent un antécédent familial au premier degré d'angor, d'infarctus ou de mort subite précoce soit 32% de l'échantillon.

3. Tabac

a) Données générales

Dix-sept patients sont fumeurs actifs soit 34%. Huit sont sevrés depuis moins de 3 ans soit 16%. Quinze sont sevrés depuis plus de 3 ans soit 30% avec une moyenne de sevrage de 10 ans. L'âge de la première cigarette est précoce, entre 11 et 14 ans.

b) Répartition par tranche d'âge

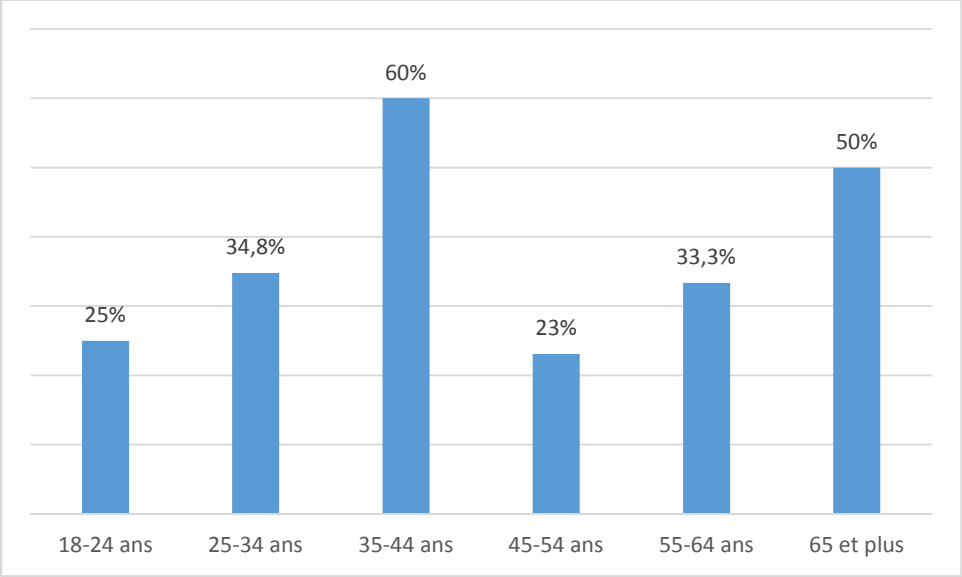


Figure 3 : Répartition des fumeurs par tranche d'âge

Un seul patient ayant entre 18 et 24 ans fume soit 25% de la tranche d'âge, 8 patients entre 25 et 34 ans soit 34,8%, trois patients âgés de 35 à 44 ans soit 60%, trois patients âgés de 45 à 54 ans soit 23%. Il y a un seul fumeur parmi les 55-64 ans soit 33,3% de la classe d'âge et un fumeur pour les 65 ans et plus.

c) Répartition selon le sexe

Quatorze femmes fument soit 42,4% de la population féminine versus 3 hommes soit 17,6% de la population (Annexe 6b, graphique 3).

4. Diabète

a) Données générales

Neuf patients sur les 50 ont un diabète de type 2 connu et traité soit 18%.

L'âge moyen de découverte est de 47,3 ans.

b) Répartition par tranche d'âge

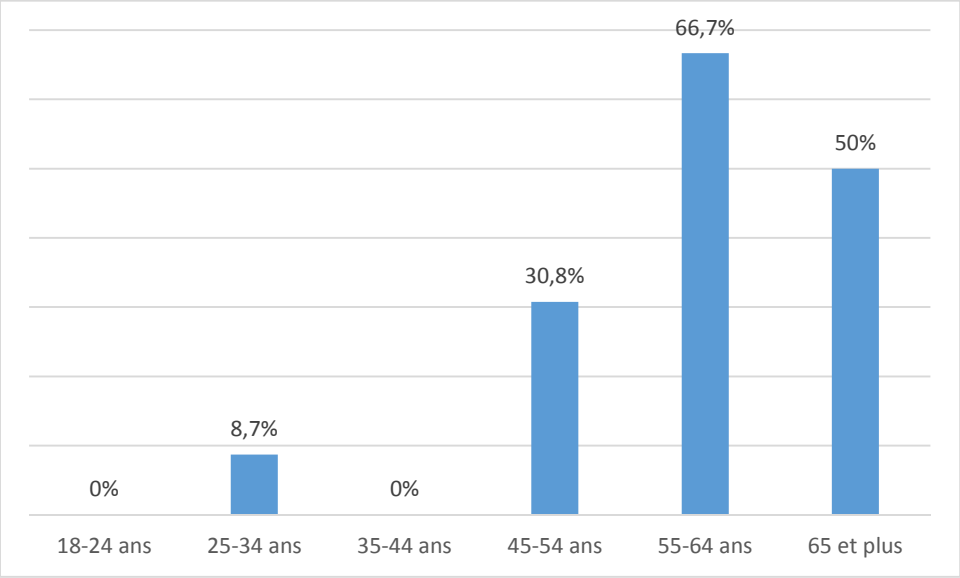


Figure 4 : Répartition des diabétiques par tranche d'âge.

Aucun patient parmi les 18-24 ans et 35-44 ans n'est traité pour un diabète de type 2. Deux patient de la tranche des 25-34 ans sont connu pour un DNID soit 8,7% de cette classe d'âge. Quatre patients de la classe d'âge 45-54 ans sont diabétiques soit 30,8%. Deux patients de 55 à 64 ans sont diabétiques soit 66,7% et un patient de plus de 65 ans est atteint soit 50% de la tranche d'âge.

c) Répartition selon le sexe

Au sein de la population féminine, 15,1% d'entre-elles ont un diabète versus 23,5% pour les hommes (Annexe 6c, graphique 4).

5. HTA

a) Données générales

Seize patients ont une HTA connue et traitée soit 32% de l'échantillon.

La moyenne des pressions artérielles sont de 121,5 mm Hg (+/-11,6) pour la systolique, 72,9 mm Hg (+/- 10,11) pour la diastolique.

L'examen clinique a mis en évidence 11 tensions artérielles anormalement élevées : six patients ayant une hypertension connue et traitée, cinq patients non connus hypertendus dont un avec des signes cliniques tels que des céphalées et une épistaxis.

b) Répartition par tranche d'âge

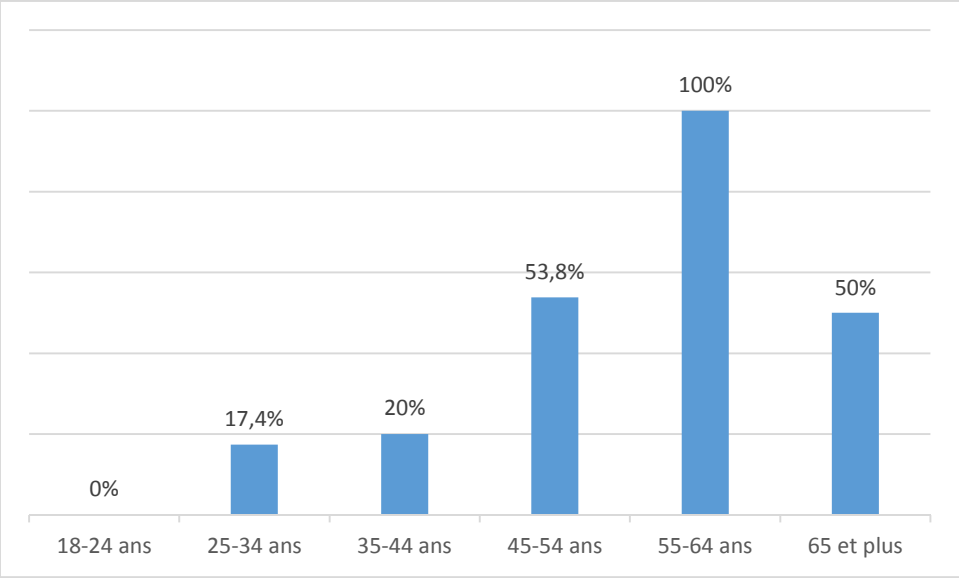


Figure 5: Répartition des hypertendus par tranche d'âge

Aucun patient âgé de 18 à 24 ans n'est atteint d'HTA. Quatre patients de la tranche des 25-34 ans ont une HTA soit 17,4%. Un seul patient issu des 35-44 ans présente une HTA soit 20% de la

tranche d'âge. Sept patients âgés de 45 à 54 ans ont une HTA soit 53,8%. Trois patients de la classe des 55-64 ans sont atteints soit la totalité de la classe d'âge. Un seul patient des plus de 65 ans a une tension normale.

c) Répartition selon le sexe

Dix femmes sont hypertendues soit 30,3% de la population féminine versus 6 hommes soit 35,3% (Annexe 6d, graphique 5).

6. Dyslipidémie

a) Données générales

Quatorze patients déclarent avoir une dyslipidémie soit 28% de la population.

b) Répartition par tranche d'âge

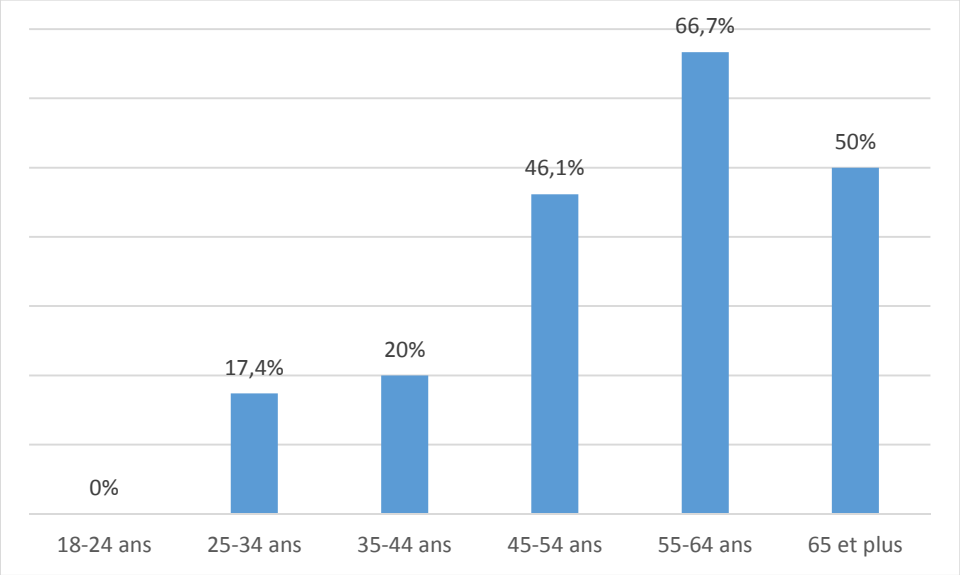


Figure 6: Répartition des sujets avec une dyslipidémie par tranche d'âge

Aucun patient âgé de 18 et 24 ans n'a de dyslipidémie. Quatre patients âgés de 25 à 34 ans ont une dyslipidémie connue soit 17,4% de la tranche d'âge. Un patient âgé de 35 et 44 ans est atteint soit 20%, 6 patients de la tranche des 45-54 ans soit 46,1%. Deux patients des 55-64 ans ont une dyslipidémie soit 66,7%. Un patient des 65 ans et plus est atteint soit 50% de l'échantillon.

c) Répartition selon le sexe

Sept femmes présentent une dyslipidémie soit 21,2% versus sept hommes soit 41,2% (Annexe 6 e, graphique 6).

D. Facteurs de risque secondaires

1. Surpoids et obésité

a) Données générales

◊ Aspect global

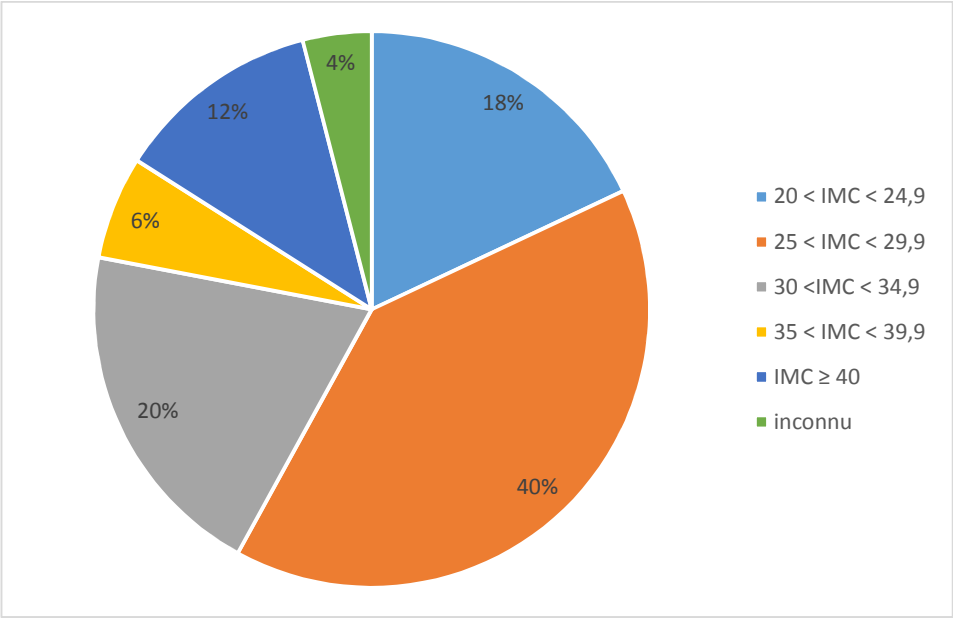


Figure 7 : Répartition en fonction de l'IMC

L'IMC moyen de la population est de 30,2 kg/m² (+/- 7,05).

Le périmètre abdominal moyen est de 102,1 cm (+/- 15,98) pour les hommes, 101,4 cm (+/- 16,59) pour les femmes.

◊ Surpoids

Vingt patients présentent un IMC compris entre 25 et 29,9 soit 40% de l'échantillon.

◊ Obésité

Dix-neuf patients ont un IMC ≥ 30 soit 38% de l'échantillon.

Dix patients présentent une obésité modérée soit 20%, trois une obésité sévère soit 6%. Six patients ont une obésité morbide soit 12% de la population. Pour deux patients, il n'a pas été possible de calculer l'IMC car ils ne connaissaient pas leur poids.

b) Répartition par classe d'âge

◊ Surpoids

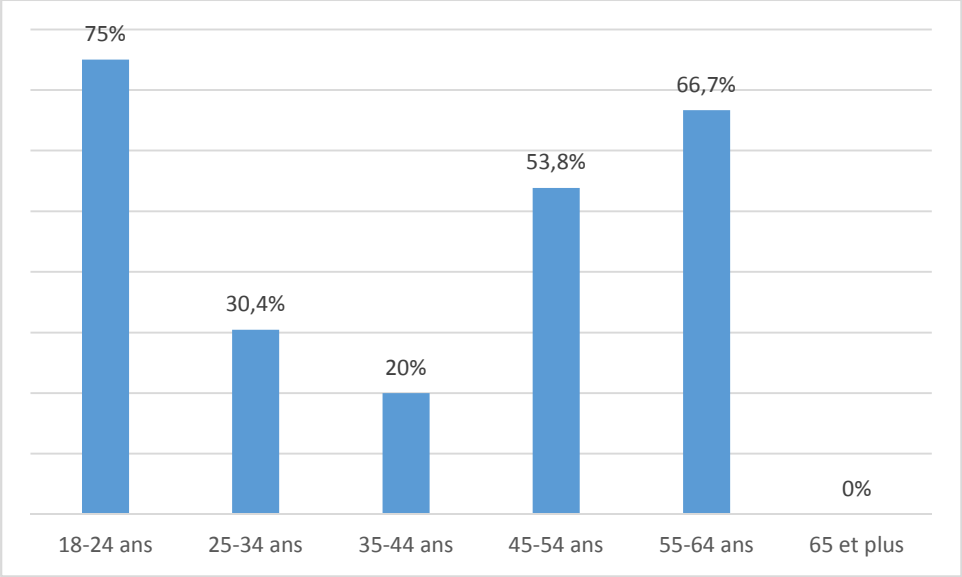


Figure 8 : Répartition du surpoids en fonction de l'âge

Trois patients âgés de 18 à 24 ans ont un surpoids soit 75%, sept patients des 25 à 34 ans soit 30,4%. Un patient de la tranche 35-44 ans a un IMC entre 25 et 29,9 soit 20%. Pour les 45-54 ans, 7 patients ont un surpoids soit 53,8%. Deux patients des 55-64 ans sont en surpoids soit 66,7%. Aucun patient de 65 ans et plus ne présente de surpoids.

◊ Obésité

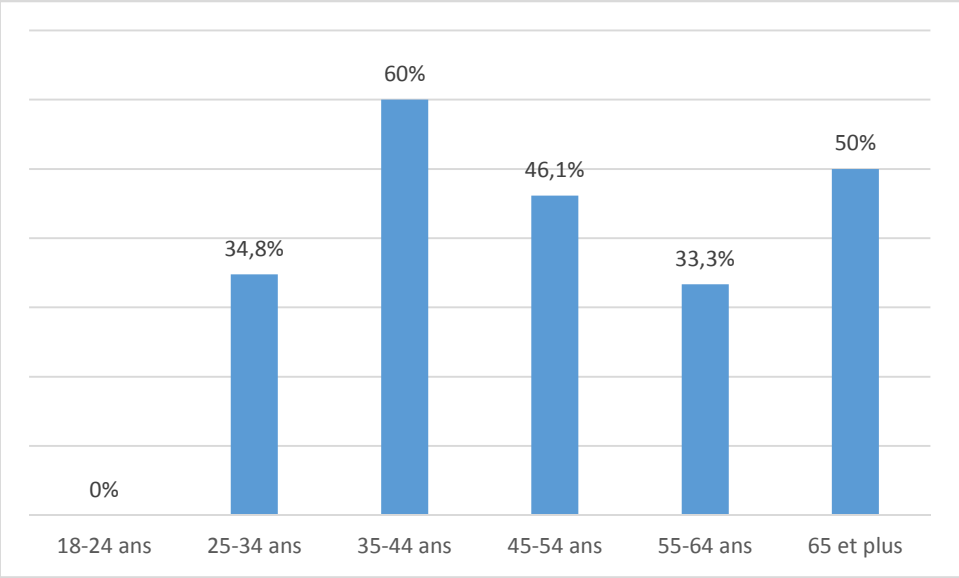


Figure 9 : Répartition des sujets obèses par tranche âge

Aucun patient âgé de 18 à 24 ans n'est obèse, sept patients de la tranche des 25-34 ans sont obèses soit 34,8%. Trois patients âgés de 35 à 44 ans soit 60%, six patients de la tranche des 45 à 54 ans soit 46,1% ont un IMC ≥ 25. Un patient de 55 à 64 ans est obèse soit 33,3% de la classe d'âge. Un patient des 65 ans et plus est obèse soit 50%.

c) Répartition selon le sexe

◊ Surpoids

Six hommes sont en surpoids soit 35,3% versus 14 femmes soit 42,4% (Annexe 6f, graphique 7).

◊ Obésité

Huit hommes sont obèses soit 47,1% versus 11 femmes soit 33,3% de la population (Annexe 6f, graphique 8).

2. Périmètre abdominal

a) Données générales

Trente-deux patients ont un périmètre abdominal pathologique soit 64% de l'effectif.

b) Répartition par tranche d'âge

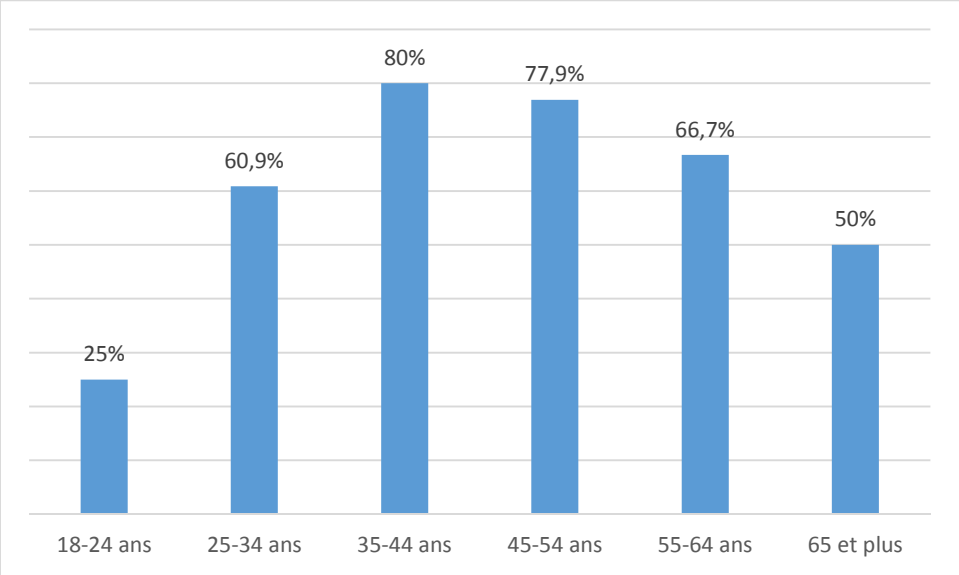


Figure 10 : Répartition de l'obésité abdominale par tranche d'âge.

Un seul patient des 18-24 ans a un périmètre abdominal augmenté soit 25%. Quatorze patients âgés 25 à 34 ans ont un périmètre abdominal au-dessus de la normale soit 60,9%. Quatre patients des 35-44 ans soit 80%, 10 sujets des 45-54 ans soit 76,9% ont une répartition androïde des graisses. Deux patients de la tranche 55-64 ans ont des valeurs pathologiques soit 66,7%. Un seul patient des 65 ans et plus à un périmètre abdominal anormal.

c) Répartition selon le sexe

Huit hommes présentent un périmètre abdominal > 102 cm soit 47,1% de l'effectif masculin. Vingt-quatre femmes ont un périmètre > 88 cm soit 72,7% de l'ensemble des femmes (Annexe 6f, graphique 9).

3. Syndrome métabolique

Les données biologiques étant manquantes, il n'a pas été possible de faire une analyse précise du syndrome métabolique. En revanche, si nous nous basons sur la présence d'obésité abdominale accompagnant une HTA et une hyperglycémie, qui sont trois des cinq critères requis pour avérer un syndrome métabolique, au moins sept patients présentent ce syndrome soit 14%.

4. Sédentarité

Sur les 50 patients de l'étude, 15, soit 30% ont une activité physique régulière, soit parce qu'ils pratiquent au minimum 30 minutes de marche trois fois par semaine, soit parce qu'ils ont une activité professionnelle dite intense.

5. Consommation d'alcool

Un seul patient présente une consommation avouée supérieure à la normale. Le reste de la population évoque une consommation occasionnelle lors d'évènements festifs. La quantification par les patients interrogés de cette utilisation festive a été difficile.

6. Alimentation

Quatorze patients présentent un schéma de trois repas par jour sans prise intermédiaire. Le reste de la population avoue avoir des prises anarchiques, avec une importante place au grignotage.

La consommation de pain et de viande est prépondérante. Les fruits et légumes sont peu consommés. Pour ces derniers, le coût n'est pas mentionné comme étant le frein majeur à cette

consommation. Les sujets évoquent surtout un manque d'habitude à la prise de cette classe d'aliments. *«On en achète pour le grand-père parce qu'il a trois pontages mais nous, on en prend pas. C'est une question d'habitude »,* nous rapporte une femme Manouche.

Au cours de nos interventions, nous avons pu constater que parfois le magret de canard était consommé de manière tout à fait normal à 15h ou 17h, les marmites chauffaient à partir de 16h. La quantité cuisinée semblait démesurée par rapport à la taille du cercle familiale proche.

Généralement, le petit-déjeuner se résume à un café pour certains, pour d'autres, il est au contraire très riche avec des viennoiseries, des pains au lait et de la pâte à tartiner en quantité excessive. Le déjeuner est pris debout, rapidement, se compose de snacking, sandwich, ou pizza. Le repas du soir est plus posé mais très riche, fait de plats en sauce surtout.

E. Données biologiques

Quasiment aucune donnée biologique n'a pu être récupérée. Plusieurs explications à cela :

- soit les patients n'avaient pas de biologie récente,
- soit ils n'avaient pas réalisé les analyses sanguines prescrites par leur médecin généraliste,
- soit ils avaient jeté les papiers.

Cette partie du questionnaire n'a pu être exploitée.

F. Risque cardiovasculaire global à 10 ans

L'évaluation du risque cardiovasculaire global à 10 ans par la méthode SCORE n'a pu être faite car les données biologiques sont manquantes.

Une sommation simple des facteurs de risque a été réalisée pour les patients indemnes d'évènements coronariens soit 45 sujets. Les résultats sont résumés dans le tableau 2.

	FDRCV CLASSIQUES		**FDRCV incluant sédentarité et obésité abdominale**	
	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes
Aucun FDRCV	2 [14,3]	5 [16,1]	0	1 [3,2]
1 FDRCV	6 [42,9]	18 [58,6]	0	3 [9,7]
2 FDRCV	4 [28,3]	3 [9,7]	6 [42,9]	12 [38,7]
3 FDRCV	1 [7,1]	3 [9,7]	6 [42,9]	8 [25,8]
4 FDRCV et plus	1 [7,1]	2 [14,3]	2 [14,3]	7 [22,6]

Tableau 2 : sommation des FDRCV de la population étudiée
Chiffres bruts par sexe [pourcentage]

G. Données qualitatives

Les données, observations et impressions qualitatives recueillies sur le terrain ont été consignées sur un carnet de bord (annexe n°7).

H. Données de la population générale

Les demandes de chiffres concernant la population générale formulées auprès de la CPAM de Pau ont été refusées. La CNIL n'accepte pas ces demandes car elles s'apparentent à du profilage communautaire.

I. Synthèse des résultats

Un tableau récapitulatif des résultats est présenté ci-après (tableau 3).

	Effectif total N [%][1]	Ratio homme/femme h/f [%/%][2]	18-24 ans N [%][3]	25-34 ans N [%][3]	35-44 ans N [%][3]	45-54 ans N [%][3]	55-64 ans N [%][3]	≥ 65 ans N [%][3]
Diabète	9 [18]	4/5 [23,5/15,1]	0	2 [8,7]	0	5 [30,8]	2 [66,7]	1 [50]
HTA	16 [32]	6/10 [35,3/30,3]	0	4 [17,4]	1 [20]	7 [53,8]	3 [100]	1 [50]
Dyslipidémie	14 [28]	7/7 [41,2/21,2]	0	4 [17,4]	1 [20]	6 [46,1]	2 [66,7]	1 [50]
Tabac	17 [34]	3/14 [17,6/42,4]	1 [25]	8 [34,8]	3 [60]	3 [23,1]	1 [33,3]	1 [50]
Surpoids	20 [40]	6/14 [35,3/42,4]	3 [75]	7 [30,4]	1 [20]	7 [53,8]	2 [66,7]	0
Obésité	19 [38]	8/11 [47,1/33,3]	0	8 [34,8]	3 [60]	6 [46,1]	1 [33,3]	1 [50]
Périmètre abdominal	32 [64]	8/24 [47,1/72,7]	1 [25]	14 [60,9]	4 [80]	10 [76,9]	2 [66,7]	1 [50]

Tableau 3: tableau récapitulatif des données principales

[1 : Pourcentage de l'échantillon ; 2 : pourcentage de l'effectif du sexe ; 3 : pourcentage de la tranche d'âge]

IV. Discussion

A. Synthèse des résultats

1. La population étudiée

a) Généralités

La population étudiée est majoritairement composée de femmes car il s'agit des interlocutrices préférentielles des travailleurs sociaux.

Toutes les classes d'âge sont représentées, avec cependant de petits effectifs pour les deux tranches d'âge à partir de 55 ans. Cela reste assez fidèle à la démographie de la population Manouche de Pau. Les plus de 65 ans représentent 3% de la population totale. Ainsi, nous avons un reflet de l'espérance de vie réduite de cette communauté.

Plus des deux tiers de la population étudiée est sans emploi, bénéficiant des minimas sociaux. Ils possèdent tous une couverture médicale. Ces données reflètent la précarité sociale et financière dont fait l'objet cette population.

Sept sujets ont déjà présenté un évènement cardiovasculaire dont cinq traduit par un syndrome coronarien aigu ou un angor.

b) Les facteurs de risque majeurs

◊ Généralités

Seuls 14,3% des hommes et 16,1% des femmes sont exempts de tout FDRCV. Plus de la moitié de l'effectif féminin présente un seul FDRCV (58,6%), le taux est inférieur pour les hommes (42,9%). Le reste de l'effectif a au moins deux FDRCV.

Le facteur hérédité est marqué, avec 32% de l'échantillon qui a un parent ayant eu un antécédent coronarien précoce.

◊ Le tabac

Le tabagisme actif est présent mais pas majoritaire avec 34% de l'effectif. Les tranches d'âge les plus touchées sont les 25-34 ans et les 35-44 ans. L'âge de la première cigarette est précoce mais les sevrages sont précoces également avec 46% de patients sevrés.

Les femmes fumeuses sont plus nombreuses que les hommes. Il s'agit le plus souvent d'une consommation vespérale. Une fois la journée terminée et les enfants couchés, les femmes se retrouvent pour un moment convivial, la cigarette y étant associée.

◊ Le diabète

Avec 16% de la population qui a un diabète connu, la prévalence est importante. L'âge moyen de découverte est de 47,3 ans. Les tranches d'âge les plus touchées sont après 45 ans.

La tranche d'âge des 18-24 ans est indemne ce qui est plausible. En revanche, nous avons un chiffre nul pour les 35-44 ans malgré le recrutement de cinq patients. Cela correspond à une tranche d'âge peu concernée par sa santé, aussi nous pouvons considérer ces résultats avec la réserve d'un sous diagnostic de cette pathologie au stade précoce.

◊ L' HTA

L' HTA est également très présente avec 32% de l'échantillon. Les pressions artérielles au cours de l'examen étaient majoritairement satisfaisantes avec une pression artérielle moyenne de 121/73.

L' HTA touche surtout les plus de 45 ans. De 25 à 44 ans, les prévalences sont moins fortes. Cependant, parmi les cinq patients non connus pour avoir une HTA mais ayant une pression artérielle élevée lors de l'examen, quatre font partie de cette tranche d'âge et il s'agit de quatre hommes. Nous pouvons donc émettre les mêmes réserves que pour le diabète quant au souci de diagnostic précoce.

◊ Les dyslipidémies

24% de la population est porteuse d'une anomalie lipidique. Les tranches d'âges les plus touchées sont celles à partir de 45 ans avec une prédominance masculine nette.

Les hypertriglycéridémies ont été souvent rapportées.

2) Les facteurs de risque secondaires

◊ Généralités

Alors que nous avions 14,3% d'hommes et 16,1% de femmes indemnes de tous FDRCV, ces taux deviennent négatifs, hormis pour une femme, dès lors que nous incluons la sédentarité et l'obésité abdominale dans la sommation de ces facteurs. La totalité de la population masculine a au moins deux FDRCV versus 87,1% des femmes.

L'IMC moyen est de 30,2 kg/m² c'est-à-dire situé dans la tranche de l'obésité modérée.

◊ Le surpoids et l'obésité

40% de l'échantillon est en surpoids, 38% est obèse. Toutes les classes d'âge sont touchées avec des prévalences situées entre 20% et 66,7% aussi bien pour le surpoids que pour l'obésité. Seuls les 18-24 ans sont exempts d'obésité mais avec 50% de surpoids.

Les femmes sont plus touchées par le surpoids (42,4%) que les hommes (35,3%) mais les taux sont inversés pour l'obésité qui est plus fréquente chez les hommes (47,1%) que chez les femmes (33,3%).

◊ L'obésité abdominale

La prévalence de l'obésité abdominale est supérieure à la moitié de l'effectif avec 64% de la population qui présente un périmètre abdominal supérieur à la normale.

Les tranches d'âge les plus touchées sont celles allant de 25 ans jusqu'à 64 ans avec des taux variant entre 66,7% et 80%.

Il existe une prédominance masculine (47,1%).

◊ La sédentarité

L'inactivité physique est alarmante avec seulement 30% de l'échantillon qui ont une activité régulière.

◊ L'alimentation

Les mauvaises habitudes alimentaires sont reflétées par la présence de seulement 28% de sujets mangeant à heures régulières et proscrivant le grignotage.

2. Comparaison à la population générale

Nous n'avons pas pu nous fournir de données précises émanant de la CPAM car la demande concernait qu'une trop petite partie de la population. La CNIL a refusé la publication de renseignements.

Pour mettre en relief les différences concernant les FDRCV entre la population tsigane paloise et la population générale, nous allons utiliser deux études françaises :

- ObEpi 2012 (39),
- Etude nationale nutrition santé (ENNS) (40).

a) Les références utilisées

1) ObEpi

Il s'agit d'une étude épidémiologique réalisée par des médecins de l'INSERM, par la société Roche et KANTAR health depuis 1997. Des résultats sont publiés tous les trois ans. Les données sont recueillies sur un échantillon de 20 000 individus âgés de 18 ans et plus, représentatif de la population française. Cette enquête se penche sur l'obésité, le surpoids et l'obésité abdominale. Elle complète ces données avec une étude des facteurs de risque associés : HTA, dyslipidémie, diabète (39).

2) Etude nationale nutrition santé

Cette étude épidémiologique, réalisée par l'unité de surveillance et d'épidémiologie nutritionnelle (Usen), a permis de fournir des informations sur l'alimentation, l'activité physique et les marqueurs de l'état nutritionnel d'un échantillon national de la population vivant en France métropolitaine. Elle a été conduite de 2006 à 2007 (40). Elle a recruté 3115 adultes âgés de 18 à 74 ans et 1675 enfants âgés de 3 à 17 ans.

A la différence de l'étude ObEpi qui se basait sur des données déclaratives, l'ENNS est appuyée par des données biologiques.

Une seconde évaluation doit être conduite sur 2013-2014.

b) Données globales

◊ Distribution des effectifs

Nous pouvons d'emblée observer que la population tsigane est une population jeune. Les 25-34 ans sont nettement plus nombreux (46%) dans notre échantillon que dans l'étude ObEpi 2012 (15,5%). A l'inverse, les 55-64 ans (6%) et les 65 ans et plus (4%) sont minoritaire dans la population de notre étude par rapport à l'étude ObEpi (respectivement 16,5% et 23%) (Figure 11).

Il s'agit d'un reflet de la réalité sachant que chez les tsiganes les plus de 65 ans représentent 3% de la population.

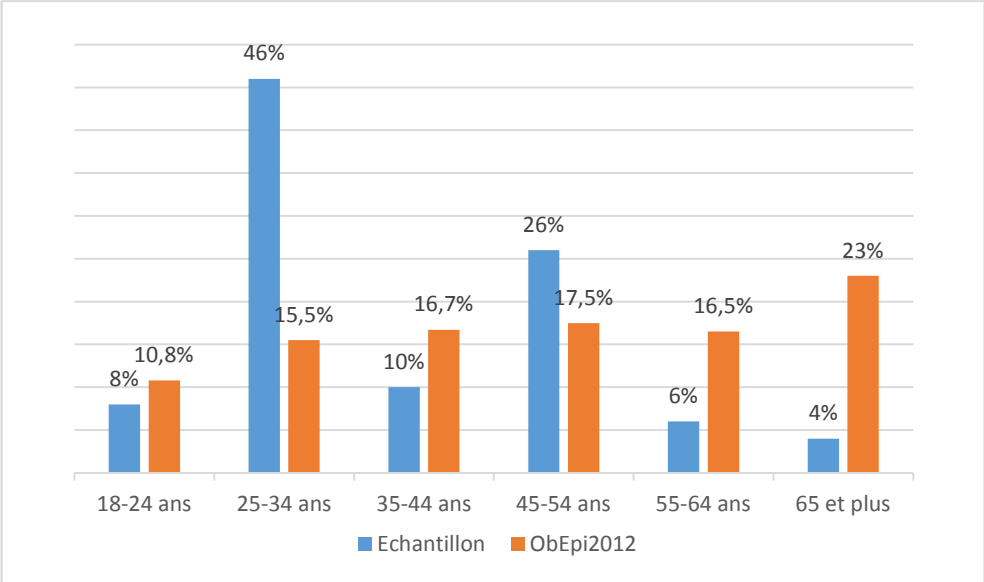


Figure 11 : Répartition des effectifs comparée à l'étude ObEpi 2012 (39).

La répartition hommes/femmes est de 66%/34% dans notre étude, 52,5%/47,5% dans l'étude ObEpi 2012 pour une référence nationale de 52,4%/47,6%. Notre étude est donc éloignée de la référence nationale pour le ratio homme/femme. En effet, lors de nos interventions sur le terrain, les femmes étaient les interlocutrices les plus accessibles. Les hommes étaient plus fuyants, affairés à diverses tâches.

◊ Pathologies et facteurs de risque cardiovasculaires

De manière générale, les prévalences sont plus importantes dans notre étude hormis pour les dyslipidémies (figure 12).

- Le diabète : 18% dans notre échantillon versus 5,5% pour ObEpi,
- L' HTA : 32% versus 17,6%, 31% pour l'ENNS
- Dyslipidémie : 28% versus 15,9%, 44% pour l'ENNS
- Tabagisme actif : 34% versus 17,1%,
- Surpoids : 40% versus 32%, 32% pour l'ENNS,
- Obésité : 38% versus 15%, 17% pour l'ENNS.

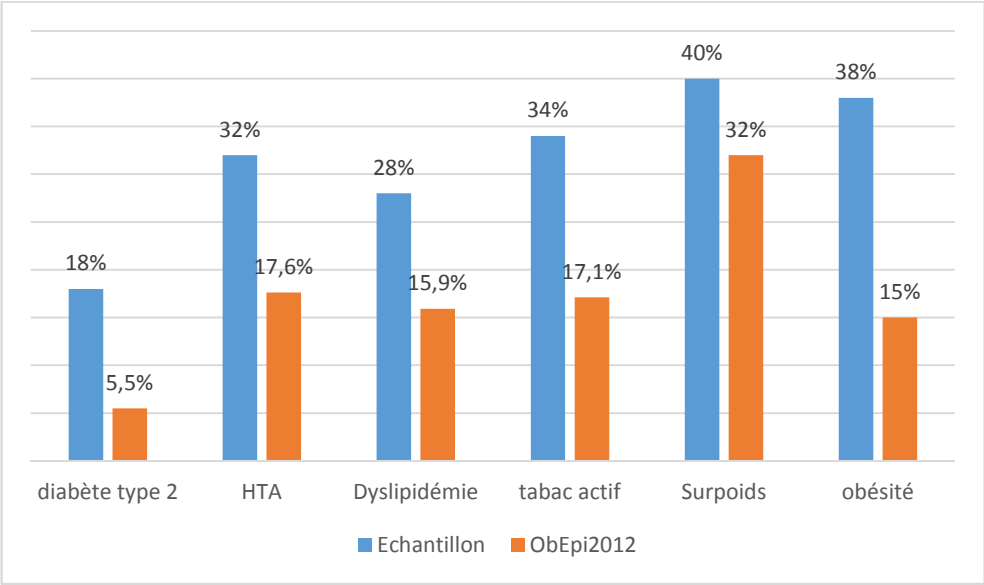


Figure 12 : Comparaison de différentes pathologies cardiovasculaires avec la population ObEpi 2012 (39).

c) Selon les tranches d'âge et le sexe

1) Tabac

ObEpi 2012 met en évidence un tabagisme plus important chez les hommes (20,6%) contre 13,9% des femmes. Cette différence est inversée dans notre étude avec 17,6% des hommes et 42,4% des femmes.

2) Diabète

En analysant les prévalences du diabète par tranche d'âge, nous retrouvons globalement des taux plus élevés dans notre population hormis pour les 18-24 ans et les 35-44 ans. Pour la première tranche la différence est infime (0,5%) alors que pour la deuxième tranche d'âge la différence est plus importante 1,35%. Mais l'explosion de la prévalence à 45 ans est marquante, aussi nous pouvons nous interroger sur la représentativité des chiffres pour les 35-44 ans. En effet, il s'agit d'une population qui est indemne de symptômes, et qui de ce fait ne se rend pas chez le médecin. Les sujets n'ont donc pas accès au diagnostic précoce (figure 13).

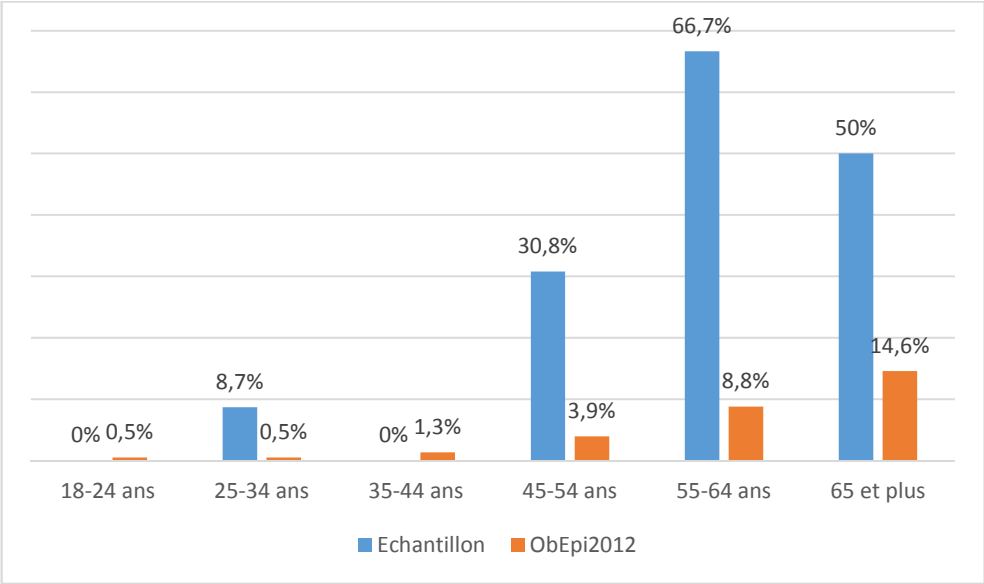


Figure 13 : Diabète : comparaison avec l' étude ObEpi 2012 (39).

3) HTA

Cette comparaison met en relief une prévalence d'HTA plus importante au sein de la population étudiée. La précocité de l'HTA est remarquable. En effet, chez les 25-34 ans, il y a 1,1% d'hypertendus dans la population d'ObEpi 2012 versus 17,4% pour notre population.

Par ailleurs, il n'y a pas de différence hommes/femmes dans l'étude ObEpi 2012. Notre étude est assez concordante puisque 35,3% des hommes sont hypertendus pour 30,3% des femmes.

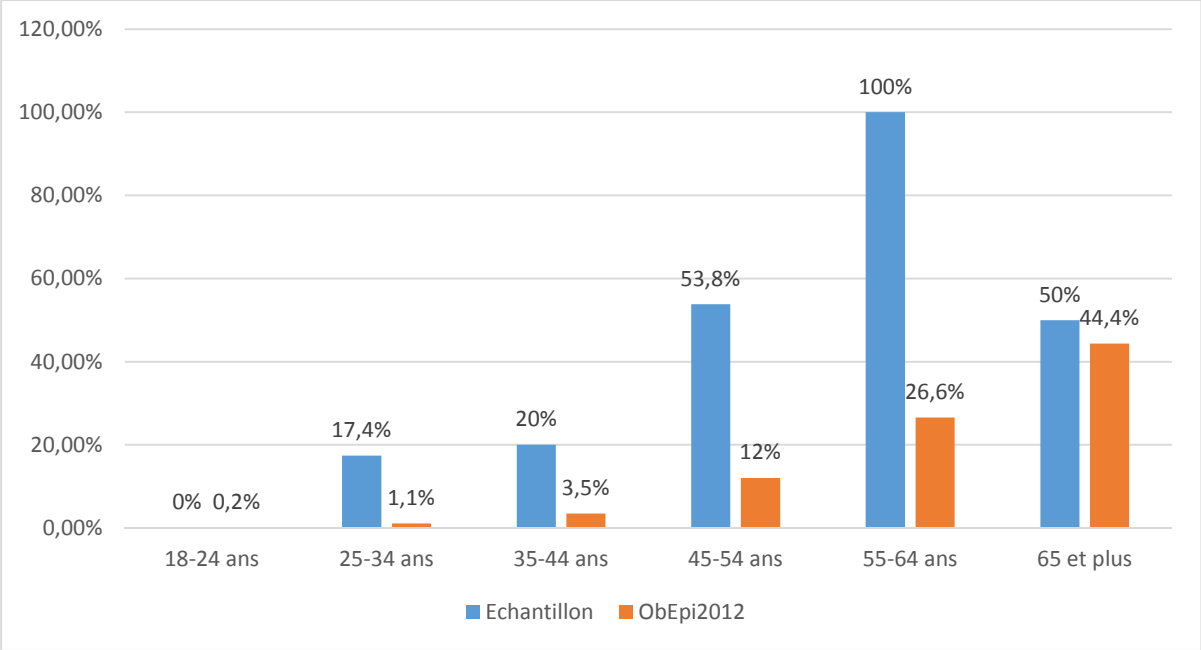


Figure 14 : HTA : comparaison avec ObEpi 2012 (39).

4) Dyslipidémie

Toutes les tranches d'âge, hormis les 18-24 ans, présentent une prévalence de dyslipidémie plus importante que dans la population générale. A la différence du diabète, nous n'avons pas de taux nul pour la classe des 35-44 ans (figure 15).

17,2% des hommes et 14,7% des femmes déclarent avoir une anomalie lipidique dans ObEpi 2012. Cette différence hommes/femmes est retrouvée et amplifiée dans notre échantillon avec 41,2% des hommes et 21,2% des femmes.

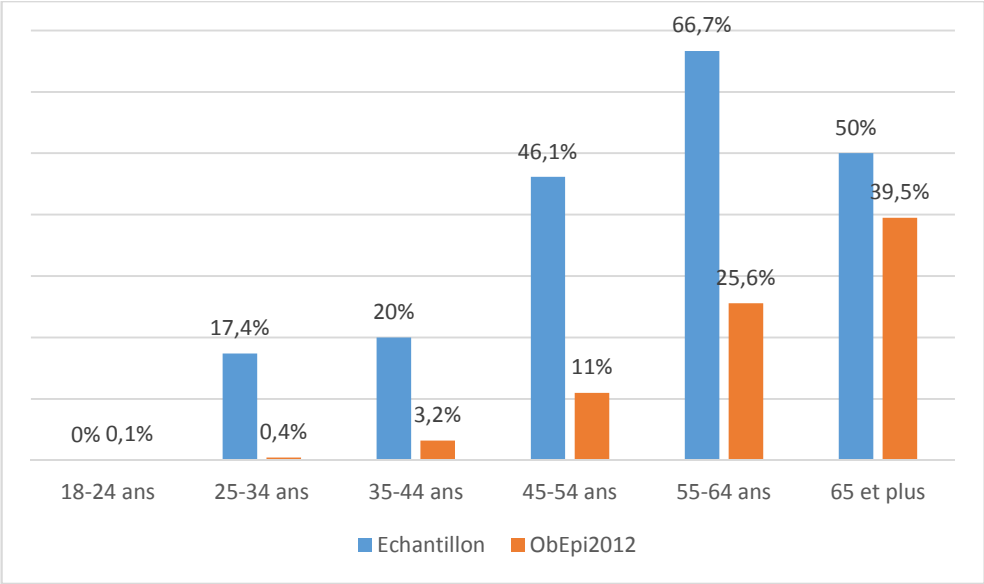


Figure 15 : Dyslipidémie : comparaison avec ObEpi 2012 (39).

5) Surpoids et obésité

Hormis les 18-24 ans, l'ensemble des classes d'âge présente une prévalence d'obésité nettement supérieure aux données de la population générale avec des taux variant de 33,3% à 60% versus 10,8% à 19,5% (figure 16).

En revanche à la différence de notre étude, ObEpi 2012 met en évidence une obésité féminine (15,7%) plus importante que l'obésité masculine (14,3%). Dans notre étude, les prévalences sont respectivement de 33,3% et 47,1% (39).

L'IMC moyen de notre population est de 30,2 kg/m² alors que dans la population référence il est de 25,4 kg/m². Le périmètre abdominal de référence est de 90,5 cm versus 101,6 cm pour notre échantillon.

L'obésité morbide est représentée chez 1,2% de la population ObEpi 2012 alors qu'elle est de 12% au sein de notre échantillon.

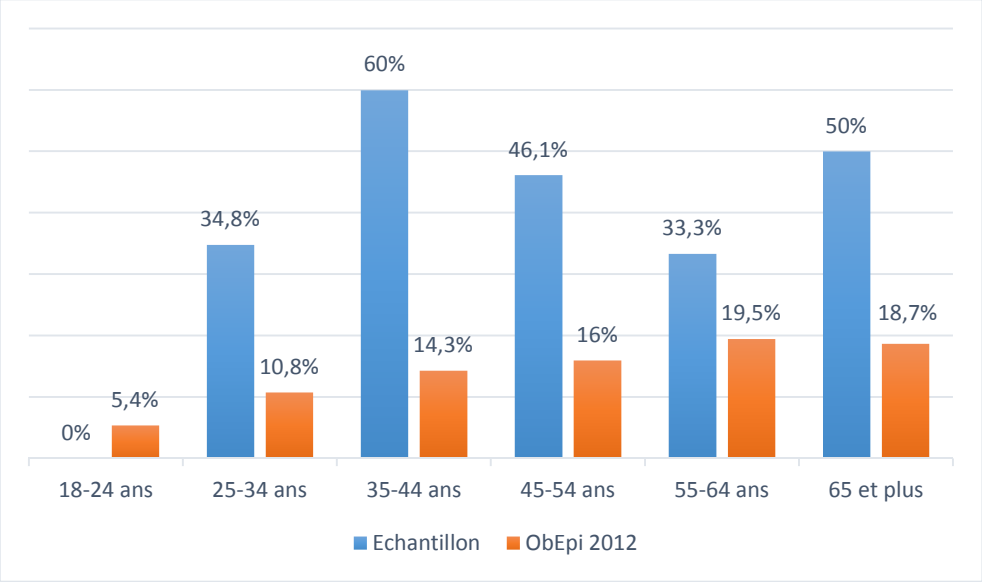


Figure 16 : Obésité : comparaison avec ObEpi 2012.

6) Sédentarité

63% des adultes ont une activité d'intensité modérée au moins cinq jours par semaine dans l'ENNS. Notre population présente 70% de sédentaires.

d) Synthèse

Les facteurs de risque cardiovasculaires sont présents de manière plus importante dans notre étude. Les données de l'ENNS se rapprochent de celles de notre population en ce qui concerne l'HTA, et les dyslipidémies. Ces dernières sont d'ailleurs plus élevées pour la population de l'ENNS, probablement dû au fait qu'elle se base sur des données biologiques et non sur un recueil déclaratif.

Lorsque nous étudions les tranches d'âge, les prévalences sont également plus importantes hormis pour le diabète dans la tranche d'âge des 35-44 ans. Lors d'un premier découpage par tranche d'âge, nous avions étudié la tranche des 30-39 ans. Les prévalences étaient nulles aussi bien pour le diabète que pour les anomalies lipidiques. Paradoxalement, les sujets savaient qu'ils étaient hypertendus. Nous pouvons expliquer ceci par le fait que ces sujets sont peu soucieux de leur santé tant qu'il n'y a pas de symptômes. Ils voient le médecin qui leur prend la tension artérielle permettant de démasquer une HTA précoce mais les analyses biologiques prescrites ne sont pas toujours réalisées. Ceci est confirmé lorsque nous interrogeons ces professionnels de santé.

Un autre fait est à évoquer, le bilan de la CPAM est réalisé à deux occasions : entre 25 et 34 ans et entre 45-54 ans. Pour la première tranche d'âge, les femmes y vont motivées par une certaine curiosité et entre amies tel un moment de convivialité. Pour la seconde, les individus commençant à avoir quelques symptômes, s'inquiétant plus facilement, profitent de cet examen pour faire le point. Ce sont donc les deux tranches pour lesquelles des diagnostics peuvent être portés.

B. Les forces de l'étude

1. Un échantillon diversifié

Une des forces de l'étude est sa réalisation sur le terrain avec une infirmière réalisant des actions de santé préventive, des accompagnements auprès des spécialistes et un appui pour les démarches administratives permettant de diversifier l'échantillon en évitant une sélection exclusive de sujets malades.

D'autres méthodes avaient été évoquées :

- Profiter des consultations Protection Maternelle et Infantile (PMI) sur les terrains mais les hommes ne s'occupant que peu de la santé des enfants, cela aurait occasionné un recrutement quasi exclusif de femmes.
- Nous rapprocher des médecins généralistes côtoyant cette population sur Pau, mais leur disponibilité était plus restreinte que l'infirmière de l'association. De plus, cela aurait engendré un biais de sélection en favorisant l'inclusion de sujet malades. La diversité de l'échantillon en aurait été amoindrie.
- Il n'existe pas, comme dans d'autres villes, de centres de santé qui auraient facilité le recueil d'un point de vue logistique. Mais de la même manière, cela nous aurait confronté à un biais de sélection en ne recrutant que des sujets malades, ou étant dans une démarche de soins. Par ailleurs, cela aurait enlevé tout l'intérêt de l'enquête de terrain et de la confrontation aux réalités du quotidien. Beaucoup d'observations nous auraient échappé.

2. Un échange oral et un examen clinique

A l'issue de chaque questionnaire, il y avait une prise de tension artérielle. Cet élément a clairement participé à l'obtention des 50 sujets de l'étude. Cet échange a attiré des sujets que nous n'aurions pas touchés autrement. Le questionnaire et le sujet du travail semblaient assez abstraits aux yeux de la population étudiée, mais la prise de la tension artérielle apportait une dimension concrète aux entretiens.

Répondre aux questionnaires grâce à un échange verbal fut une force importante. Dans un fonctionnement où l'oralité est maitresse et où l'illettrisme est important, cette méthode était à privilégier. Ainsi, la pudeur quant à la capacité ou non à lire était préservée permettant d'installer une sérénité dans l'échange.

3. Un investigateur unique

L'ensemble du recueil de données a été pratiqué par la même personne lors des différentes interventions. Les informations ont donc été recueillies de manière standardisée, les mesures réalisées avec les mêmes instruments tout au long de l'enquête.

4. Un partenaire identifié par la communauté

Chaque intervention sur le terrain fut chapeautée par une infirmière travaillant au sein de l'association depuis une dizaine d'années. Ce partenariat était indispensable à l'investigateur pour créer un climat de confiance. Par ailleurs, cela a permis d'authentifier certaines informations délivrées par les sujets interrogés. En effet, parfois peu sûrs d'eux, ils s'en remettaient à ce partenaire pour prendre confiance.

C. Les biais et limites de l'étude

1. Les biais de sélection

La forte proportion de femmes signe un biais de sélection évident. Les hommes ont été plus difficiles d'accès lors de l'étude. Plusieurs raisons sont évocables :

- Les intervenantes étant des femmes, le contact est plus difficile dans un système de fonctionnement où hommes et femmes ont des rôles et activités différents,
- La santé semble être du ressort des femmes, les hommes étaient soit affairés autour des caravanes, beaucoup moins enclin à répondre aux questions, soit absents des terrains.

2. Les biais d'information

Lors de l'interrogatoire, le questionnement sur l'hérédité a pu induire un biais de mémorisation non négligeable. La culture tsigane est marquée par une difficulté à évoquer les morts. Aussi, les réponses concernant les pathologies de parents décédés étaient parfois vagues. Il était

difficile de préciser l'âge des évènements cardiovasculaires, renseignement important pour la prise en compte en tant que facteur de risque. Seules les données précises ont été comptabilisées dans les résultats, sous évaluant sûrement le nombre de sujets avec des antécédents cardiovasculaires familiaux précoces.

Lors de l'enquête de terrain, le poids n'était pas mesuré mais demandé aux sujets interrogés. Nous avons procédé ainsi car venir avec une balance aurait pu être une source de réticence. La mesure du périmètre abdominal étant déjà gênante pour certains individus, pour une enquêtrice non connue par la communauté, il était préférable d'adopter cette méthode. Cela a probablement été à l'origine d'un biais de minimisation de ces données. Ceci dit, la mesure du périmètre abdominal permettait de consigner une donnée objective standardisée pour atténuer ce biais.

3. La taille de l'échantillon

La taille de l'échantillon semble faible au regard de la population Manouche paloise pour en conclure une représentativité parfaite. Malgré tout, les chiffres n'en demeurent pas moins interpellants en comparaison avec la population générale.

4. Les biais de confusion

Nous pouvons évoquer un biais de confusion dans l'interprétation des données. La prévalence importante de certains facteurs de risque au sein de la population étudiée est-elle propre à la population Manouche ou est-elle liée à la précarité dans laquelle vit cette communauté ? Il aurait été intéressant de réaliser une enquête comparative avec une population précaire non tsigane, déterminée par un score de précarité comme l'outil EPICES (41).

D. Analyse comparative avec les données de la littérature

1. Données françaises

Il y a peu d'études quantitatives sur les risques cardiovasculaires des tsiganes. La littérature française est donc assez pauvre en données pour permettre une comparaison des prévalences de notre étude avec le reste de la population du territoire.

Deux documents sont intéressants et abordent notre thématique :

- Le premier est issu de la CPAM de la Sarthe (42),

- Le second est une étude réalisée sur les terrains toulousains par le Réseau de Prévention et de Prise en charge de l'Obésité Pédiatrique en Midi-Pyrénées (REPPOP 31) (43).

a) Etude comparative réalisée dans la Sarthe

Un état des lieux de l'état de santé des gens du voyage de la Sarthe (soit 1124 sujets) via les ressources de la CPAM a été fait fin janvier 2011. Cette étude mettait en comparaison les données recueillies avec celles de l'ensemble de la population affiliée à la CPAM de ce département (soit 435 681 sujets).

Il s'agit de la seule base de données trouvée présentant un lien étroit avec notre étude. La politique locale a permis de mettre en comparaison les prévalences des différents facteurs de risque cardiovasculaires chez les affiliés issus de la population générale et les affiliés issus de la communauté tsigane. La significativité des différences quantitatives a été chiffrée. La fiabilité des résultats est importante car les données émanent de la CPAM (Annexe n°8).

La première constatation fut celle d'une moyenne d'âge plus jeune pour la population des gens du voyage, 24,9 ans. 47,4% de la population avait entre 0 et 19 ans, 30,6% avait entre 20 et 39 ans. Les plus de 60 ans représentaient 7,2%. Pour la population référence, la moyenne d'âge était de 38,9 ans. 26% des sujets avaient entre 0 et 19 ans, 25,2% de 20 à 39 ans et 21,6% avaient plus de 60 ans. Nous retrouvons cette concordance de population jeune dans notre étude.

Pour les facteurs de risque cardiovasculaires recensés, une différence significative a été mise en évidence pour :

- le diabète présent chez 6,2% des gens du voyage versus 4,2% de la population générale,
- l'HTA est retrouvé chez 22,3% des voyageurs versus 17,8% de la population générale.

Par ailleurs, il était mis en évidence 13,1% d'hyperlipémie dans la population des gens du voyage alors qu'elle est de 12,2% pour les affiliés de la CPAM. La différence n'a pas été considérée comme significative. Ces chiffres sont globalement plus bas que dans notre étude. La différence peut s'expliquer par le fait que notre population était au minimum âgée de 18 ans alors que les données de la Sarthe sont produites sur l'ensemble des classes d'âge c'est-à-dire incluant les 0 à 17 ans.

La classe d'âge des 20 à 39 ans montre des prévalences significativement plus élevées pour le diabète (1,7% vs 0,5%), l'hyperlipémie (1,7% vs 0,7%) et l'HTA (4,9% vs 1,9%). Chez les 40-59 ans, seulement le diabète (7% vs 3,7%) et l'HTA (25,7% vs 16,7%) sont retenus pour présenter une différence significative.

De manière générale, les prévalences de notre population sont plus élevées que celles de la population de la Sarthe. Cela peut provenir de la taille réduite de notre échantillon. En revanche, ces données sont particulièrement informatives car confortent la majoration des risques cardiovasculaires au sein de la population tsigane.

b) Etude du REPPOP 31

Il s'agit d'une enquête épidémiologique réalisée en 2006 au sein des communautés tsiganes de la cité des Chênes, de Picarel et de Saint-Martin à Toulouse. L'objectif était de dépister l'obésité des enfants tsiganes. 110 familles ont été incluses, soit 192 enfants, 37 mères et 11 pères (43).

L'IMC moyen des mères était de 28,3 ± 6,7 kg/m², le taux de surcharge pondérale était de 65% (30% de surpoids, 35% d'obésité).

L'IMC médian des pères était 26,51 kg/m², le taux de surcharge pondérale était de 73% (45,5% de surpoids, 27,5% d'obésité).

L'IMC moyen des enfants était de 17,8 kg/m², le taux de surcharge pondérale était de 36% (11,5% de surpoids, 24,5% d'obésité).

D'autres données sont remarquables : 64% se disaient anxieux et stressés, dans 25% des familles, au moins un parent prenait des anxiolytiques (avec une prédominance féminine). 75% des familles prenaient quatre ou plus de quatre repas par jour.

L'alimentation était hyperlipidique, 80 % des familles mangeaient de la viande et du fromage midi et soir, 76% des familles consommaient des sodas ou jus de fruit quotidiennement.

Concernant l'hérédité, cette étude nous donnait des indications intéressantes.

- Le diabète était retrouvé dans 78% des familles,
- 44% des familles étaient marquées par un antécédent cardiovasculaire,
- L'HTA était retrouvée dans 53% des familles,
- L'hypercholestérolémie dans 52% des familles,
- Les maladies pulmonaires dans 24% des familles.

Cette étude, malgré quelques différences statistiques met en relief la prévalence importante du surpoids et la participation majeure des habitudes alimentaires délétères. Elle appuie clairement les constatations quantitatives et qualitatives de notre travail.

2. Données étrangères

Restant peu nombreuses, les références bibliographiques étrangères sont plus riches que les études françaises.

Les études étrangères référencées dans ce travail sont à prendre avec recul. Elles concernent des tsiganes, tout comme notre étude, mais elles sont surtout représentées par des enquêtes réalisées en Europe de l'est où les Roms sont majoritaires. Même s'ils ne sont pas dans le même état de précarité que les Roms récemment immigrés en France, ils restent dans des conditions plus instables que les tsiganes français. Ils ont pour autre point commun une sédentarisation subie, souvent à proximité des zones urbaines.

Le tableau 4 résume les données des études les plus pertinentes liées au sujet traité.

L'ensemble des études montre une prévalence importante pour les différents facteurs de risque cardiovasculaires. La limite principale étant les tailles restreintes des échantillons.

Auteurs (réf. Article)	Lieu et date	Nb de sujets [H ; F]	HTA	Dyslip	Obésité	Surpoids	Diabète	Obésité abdo	Syndrome métabolique
Zelko et al. (44)	Croatie 2011	230 [78 ; 152]	44%	Trigl = 52% LDLc = 82%	IMC ≥ 25 = 58%		12%	63%	
Hidvegi et al. (45)	Hongrie 2011	77 [35 ; 42]	61%	Trigl = 45% Low HDLc=50,6%			18,2%	51,9%	50,6%
Beljic et al. (46)	Serbie 2006-2008	1465 [512 ; 935]					28%	41%	
Gualdi-Russo et al. (47)	Italie 2006	70 [32 ; 38]	H=33,3% F=23,5%		H=32,3% F=12,8%	H = 35,5% F = 33,3%		H=37,5% F=32,1%	
Tan et al (48)	Irlande 2010	187 [60 ; 127]	43%	Trigl = 47,6 % LDLc = 46%	59 %	34 %	2,7% 11,2% en prédiabète	64%	40%
Thomas et al. (49)	Boston 1987	58	73%	67%	84%		46%		

Réf = référence ; Dyslip = Dyslipidémie ; abdo = abdominale ; Nb = Nombre ; H = Hommes ; F= Femmes ; Trigl = triglycérides ;

Tableau 4 : liste et résumé des données des articles référencés dans PubMed pour la recherche « cardiovascular risk AND gypsies »

E. Facteurs explicatifs

Les facteurs de risque cardiovasculaires sont présents de manière alarmante au sein de la population de notre étude. La comparaison à d'autres travaux, bien que peu nombreux, permet d'affirmer que ce constat n'est pas propre à la population Manouche de l'agglomération paloise. Grâce aux observations de terrain, aux références bibliographiques et à la rencontre avec différents professionnels de santé et travailleurs sociaux, nous pouvons discuter des facteurs explicatifs de cette majoration du risque.

1. Risque cardiovasculaire, culture et alimentation

a) Des repas riches

La forte prévalence de l'obésité, les troubles du comportement alimentaire avec un grignotage quotidien est une des causes principales de cette majoration du risque. L'obésité est un problème majeur de santé publique au XXIe siècle. Nous sommes face à des prévalences impressionnantes au sein de la communauté tsigane. Comme nous l'avions vu précédemment, la place centrale de l'alimentation riche ancre cette pathologie au sein de la communauté. L'expérience de terrain confirme tout ceci. Les repas sont pris de façon anarchique, les hot dogs sont distribués pour tout le monde à n'importe quelle heure. Le pain est consommé en grande quantité. Les fruits et légumes sont laissés de cotés par manque d'habitude surtout, pour de très rares familles la considération financière entre en ligne de compte. L'heure et le contenu des repas sont variables. Ils mangent ce qu'ils veulent quand ils veulent.

L'ensemble des études corrobore l'implication de l'alimentation dans le développement des maladies cardiovasculaires chez les tsiganes.

Historiquement, il n'y avait qu'un seul repas journalier constitué essentiellement de ragout. Les plats étaient cuisinés en grande quantité. Les activités étaient pénibles. L'alimentation nécessitait d'être riche en viande, en graisses pour « tenir au corps » permettant aux travailleurs d'assumer leur journée. Il y en avait toujours à disposition, pour le cas où se présenteraient un ami, un voisin, un parent. Malgré un changement d'époque et de pénibilité des tâches, ces habitudes alimentaires sont restées. Elles se sont amplifiées car le niveau de vie s'est amélioré. Mais ces apports riches ne sont plus justifiés aujourd'hui.

Une étude réalisée en 2011, sur l'agglomération paloise chez 30 femmes obèses issues de la population Manouche a mis en relief ces habitudes alimentaires péjoratives (50). 27 femmes mangeaient entre 6 et 8 fois par jour. Les aliments les plus cités furent la viande, les œufs, les matières grasses et produits sucrés, 6 personnes mangeaient des légumes mais rarement. Aucune ne consommait de poisson. La quantité de pain était importante : 23 femmes mangeaient l'équivalent d'une baguette, six autres l'équivalent de deux baguettes. L'activité physique rapportée était essentiellement rattachée au ménage. Malgré tout, 27 femmes avaient conscience que leur alimentation était déséquilibrée. L'hospitalisation en clinique était vécue comme un miracle, mais le retour au domicile se soldait par une reprise quasi systématique de poids.

b) L'ennui, l'anxiété

Cet accès aux repas tout au long de la journée est resté. Mais le travail, la dépense physique a changé. L'ennui et les angoisses sont mal vécus amenant des comportements boulimiques compensatoires. Nous l'avons constaté sur le terrain, ce phénomène est surtout décrit par les femmes.

c) L'enfant roi

La place de l'enfant roi, devant être potelé pour être considéré en bonne santé, aggrave ce phénomène. Un enfant dans les courbes est trop maigre et est considéré comme étant faible. Les parents ont beaucoup de difficultés à restreindre les envies de ceux-ci. Dès le plus jeune âge, ils sont nourris plus qu'il n'en faut. Avec l'âge, les rations et le grignotage s'accroissent. Les repas et les goûters sont rarement équilibrés composés de sucreries, sodas, gâteaux (4). L'enfant roi ne connait pas la frustration. Il mange ce qu'il veut quand il le désire.

Les boissons sucrées sont consommées toute la journée. Dans le biberon, l'eau est très souvent accompagnée de sucre ou de sirop. L'obésité infantile, importante dans la communauté, fait le lit des problèmes cardiovasculaires futurs (43).

d) Les grossesses

Les grossesses sont souvent assez rapprochées, ne laissant pas le temps nécessaire aux femmes pour retrouver leur poids de forme. L'installation d'un surpoids voire d'une obésité est catalysée par les troubles des conduites alimentaires évoqués plus haut. Les cas de diabète gestationnel, liés à la consommation excessive d'aliments à hautes teneurs caloriques, sont fréquents.

La plupart des femmes prennent du poids à partir de la première grossesse. Celle-ci est souvent précoce car elle va de pair avec les mariages qui se font jeunes. L'arrivée d'un enfant est un gage de bonne santé pour le couple. Aussi, le surpoids voir l'obésité touche une population jeune.

e) L'habitat

Autant les accès à l'eau et l'électricité ont été améliorés au cours du temps, autant les possibilités de faire la cuisine restent précaires. De nombreux rites hygiénistes existent autour de la préparation des repas. Ils ne sont pas préparés dans les caravanes. Ils sont, soit préparés dehors sur une plaque ou un gros réchaud à gaz, soit dans une petite caravane ou un baraquement de fortune dédiés à cette tâche. Sur certains terrains communaux, il existe une pièce de vie où les familles peuvent cuisiner. Ces données nous font aisément comprendre que certaines pratiques culinaires

très en vogue comme la cuisson à la vapeur semblent peu adaptées à l'habitat tsigane. Par commodité, les plats préparés et les snacking sont fréquents.

2. Risque cardiovasculaire et consanguinité

Les mariages sont essentiellement endogames sans être une règle stricte. Il est rare qu'un ou une tsigane se marie avec une gadji ou un gadjo mais cela existe. La probabilité de maladie liée à la consanguinité est souvent évoquée mais peu d'études viennent avérer cette observation. Il est cependant tout à fait envisageable qu'elle participe à la pérennisation d'une prévalence accrue des maladies cardiovasculaires. La sédentarisation se majorant, les voyages étant moins fréquents, il est tout à fait concevable que, pour conserver cette volonté de mariage endogame, il y ait des unions entre membres d'une même famille au sens large. Par ailleurs, le monde à l'extérieur du clan fait peur, favorisant le repli social.

Une étude américaine évaluant les maladies cardiovasculaires, réalisée en 1985 à Boston (49) sur 58 tsiganes met en évidence treize mariages entre cousins sur 21 unions.

Actuellement, un changement timide s'opère car malgré tout, les Manouches évitent de se marier entre cousins germains. Ce sont des pratiques qui sont mal vues. Les rencontres se font lors des quelques voyages réalisés pendant l'année. Les mariages mixtes se font plus fréquents.

La place de l'hérédité dans le risque cardiovasculaire est un facteur identifié et largement reconnu. La consanguinité serait donc un catalyseur de ce risque. Il est cependant difficile de concevoir la réalisation d'arbre généalogique dans les communautés tsiganes. Différentes rencontres côtoyées au cours de ce travail ont fait part de tentatives d'études sur la généalogie. La plupart des travaux ont été abandonnés. En effet, le rapport aux morts est empreint de précautions et de rites. A partir du moment où un proche décède, ses affaires et la caravane sont brulées (bien que cette tradition se modifie avec les changements économiques actuels), son nom n'est plus cité pendant une année et parfois bien plus. Au cours des entretiens de l'étude, il était évident que certains sujets semblaient mal à l'aise lors de l'interrogation sur les antécédents familiaux lorsque les parents étaient décédés. Dans ce contexte, nous comprenons bien que l'étude généalogique des maladies semble compliquée.

3. Risque cardiovasculaire et précarité

Selon la définition de Joseph Wresinski, prêtre diocésain français, fondateur du Mouvement des droits de l'homme ATD Quart Monde :

« *La précarité est l'absence d'une ou plusieurs des sécurités, notamment celle de l'emploi, permettant aux personnes et familles d'assumer leurs obligations professionnelles, familiales et sociales, et de jouir de leurs droits fondamentaux. L'insécurité qui en résulte peut être plus ou moins étendue et avoir des conséquences plus ou moins graves et définitives. Elle conduit à la grande*

pauvreté quand elle affecte plusieurs domaines de l'existence, qu'elle devient persistante, qu'elle compromet les chances de réassumer des responsabilités et de reconquérir ses droits par soi-même, dans un avenir prévisible" (51).

Tout d'abord, il y a la précarité économique. Pour la population manouche de Pau, elle reste modérée avec seulement quelques cas de grande pauvreté. Les familles arrivent globalement à assumer les nécessités financières quotidiennes. La vie au jour le jour avec le rejet de la frustration est source de difficultés à épargner. Quand l'argent est gagné, parfois en grande quantité sur une courte période, il est souvent rapidement dépensé sans place pour la capitalisation. Nous retrouvons ici le concept d'immédiateté et de vie au jour le jour. Cette observation est valable pour une partie de la population manouche paloise, les recherches n'ayant pas été faites sur d'autres communautés, nous nous garderons de faire des généralisations. Toujours est-il que la précarité financière n'explique pas à elle seule la majoration des risques cardiovasculaires de notre population.

La précarité sociale responsable d'une marginalisation des communautés est un autre aspect à aborder. Les terrains sur lesquels les tsiganes sont autorisés à stationner sont souvent situés à la périphérie des villes, éloignés des transports en commun, à proximité d'autoroutes, au milieu de zones industrielles (annexe n°2). Cette exclusion est source tout d'abord de stress et d'anxiété participant de manière probable aux taux élevées d'HTA et à son installation précoce. Par ailleurs, l'éloignement des aires et la quasi absence de transports en commun proches ne facilitent en rien l'accès aux structures de santé adéquates et aux établissements scolaires pénalisant l'inscription dans le droit commun et favorisant la ghettoïsation.

Rappelons quelques passages de la charte d'Ottawa :

« Une bonne santé est une ressource majeure pour le progrès social, économique et individuel, tout en constituant un aspect important de la qualité de la vie. Les facteurs politiques, économiques, sociaux, culturels, environnementaux, comportementaux et biologiques peuvent tous intervenir en faveur ou au détriment de la santé. La démarche de promotion de la santé tente de rendre ces conditions favorables par le biais de la promotion des idées » (52).

« La santé exige un certain nombre de conditions et de ressources préalables, l'individu devant pouvoir notamment : se loger, accéder à l'éducation, se nourrir convenablement, disposer d'un certain revenu, bénéficier d'un éco-système stable, compter sur un apport durable de ressources, avoir droit à la justice sociale et à un traitement équitable. Tels sont les préalables indispensables à toute amélioration de la santé » (52).

Ils renforcent l'idée que précarité sociale et santé sont étroitement liées.

4. Risque cardiovasculaire et stress

Les travailleurs sociaux témoignent de l'état de stress et d'anxiété dont sont sujets les tsiganes. Beaucoup d'autoentrepreneurs sont soutenus dans leurs démarches de création. Souvent, l'avenir financier de la famille dépend de la réussite de ces projets. Mais les difficultés dans ce secteur, déjà importantes pour la population générale, sont accrues pour les tsiganes. Malgré leur savoir-faire, les clients sont réticents à les embaucher. Parfois, il faut changer le nom des entreprises en utilisant le prénom plutôt que le nom de famille pour être plus vendeur. Les intervenants leur venant en aide rapportent des cas d'HTA non équilibrée malgré une trithérapie et confirment la prise abusive de benzodiazépines.

Ils possèdent un réel savoir-faire, basé sur une expérience pratique souvent acquise par compagnonnage. Malheureusement, il y a peu de reconnaissance par un diplôme. L'illettrisme est un frein réel à la validation des Acquis de l'Expérience (VAE).

5. Risque cardiovasculaire et éducation thérapeutique

a) Définition et constat

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) vise à aider les patients et les familles à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique (53).

Elle est axée sur (54) :

- les compétences d'autosoins qui sont les décisions prises par le patient pour modifier son comportement, ses habitudes en vue de modifier positivement l'effet de sa pathologie sur sa santé et son quotidien,
- Les compétences d'adaptation.

Les maladies cardiovasculaires et la prise en charge des facteurs de risque cardiovasculaires sont du ressort de l'éducation thérapeutique.

L'expérience de terrain montre bien que beaucoup de sujets porteurs de maladies chroniques ne maitrisent pas leurs pathologies, parfois ne savent même pas l'expliquer reflétant un manque d'information adaptée. Les travailleurs associatifs et quelques médecins en contact étroit avec la communauté travaillent à corriger ce manque de connaissances mais un effort collectif est essentiel pour que la portée soit durable.

L'ETP doit s'adapter en termes de moyens et de durée aux besoins du patient. Concernant la population étudiée par ce travail, il est clair qu'il faut ajuster les grands principes de l'ETP. Pour se faire, il faudrait que tous les professionnels soient sensibilisés aux différences qu'il peut exister entre les individus dont ils ont la charge.

Cette difficulté encore mal maitrisée participe clairement aux prévalences importantes de maladies cardiovasculaires.

b) Processus

Le déroulement de l'ETP peut se découper en quatre étapes (54) :

- L'élaboration individuelle du projet éducatif. Ce temps permet de fixer les objectifs d'apprentissage qu'il souhaite acquérir pour s'autonomiser dans sa maladie ;
- Des séances d'éducation collectives et individuelles,
- Une séance individuelle d'évaluation des compétences acquises et des changements mis en place,
- Une coordination des professionnels de santé impliqués dans la maladie chronique.

L'HAS donne certaines recommandations quant à la manière d'aborder le patient et de proposer une ETP. Elle conseille de (54):

- Expliquer au patient les buts et les bénéfices de l'ETP mais aussi d'en évoquer les contraintes de temps et de disponibilité nécessaire,
- Présenter des exemples de déroulement de programme,
- Présenter les lieux d'accès aux séances proches de chez lui,
- L'encourager à poser des questions,
- Remettre un document écrit complémentaire pour l'aider à prendre la décision d'entreprendre, de refuser ou de différer l' ETP.

c) Les écueils possibles

Il faut bien conserver en mémoire le rapport à la temporalité chez les tsiganes. La vie au jour le jour rend difficile la mise en place de ces programmes.

Il ne faut pas oublier que beaucoup d'individus ont peur de poser des questions par crainte d'être mal jugés lorsqu' ils ne comprennent pas ou ne connaissent pas quelque chose. Les supports écrits sont à utiliser avec la conscience qu'une bonne partie de la communauté ne sait pas lire.

L'expérience du terrain montre que les séances collectives sont parfois difficiles à mettre en place. Oubli des dates, des horaires, manque de prise de conscience, pudeur sont parfois à l'origine d'un échec de celles-ci. La participation à des séances avec des gadjé est rare probablement due à une peur d'être méprisé (50). L'approche individuelle exclusive est souvent la plus adaptée au début.

En revanche, une prise en charge strictement individuelle ou même collective mais sans mélange avec des individus extérieurs à la communauté alimenterait le repli et la marginalisation de ces communautés. Il faut être attentif à cela, dès que les individus sont plus sûrs d'eux, plus matures, il est bien d'essayer de basculer sur une prise en charge plus globale et privilégier les échanges hors communauté.

6. Risque cardiovasculaire et accès aux soins

Grâce à la Couverture Médicale Universelle, l'accès aux soins s'est considérablement amélioré pour les populations précaires. Cependant, l'utilisation du système médical par les tsiganes est encore fragile.

Il est clairement admis que peu de médecins généralistes sont sollicités par la communauté. La raison est double : d'un côté, rare sont les médecins généralistes qui acceptent de se déplacer sur les terrains ou même de recevoir des tsiganes dans leur salle d'attente ; de l'autre, le choix par les tsiganes est basé sur la notoriété de tel ou tel praticien au sein de la communauté, avec bien souvent qu'un ou deux noms qui circulent.

Par ailleurs, le recours fréquent à SOS médecins participe à un suivi médical discontinu et parfois même à la perte de vue de certains patients qui vont se faire renouveler leurs traitements par des médecins ponctuels. D'un côté, la mobilité de cette institution facilite l'accès aux soins pour des familles isolées, mais d'autre part, il participe à une difficulté de suivi car les familles usent de ce système avec excès.

La consultation des autres spécialités médicales reste précaire. Le médecin généraliste, une fois appelé, se déplace. Le spécialiste, nécessite d'aller vers lui et de se confronter à toutes les difficultés que cela engendre : prise de rendez-vous, planification à long terme, compréhension d'informations parfois complexes et peur de ne pas comprendre. L'accompagnement pour cette étape est un des principaux rôles des infirmières travaillant dans les associations. Leur présence est encore nécessaire pour pallier à cet accès aux soins limité. Des changements se font doucement avec une autonomisation de certaines familles.

7. Risque cardiovasculaire et prévention

La présence importante des facteurs de risque cardiovasculaires est à rattacher aux difficultés d'inculquer les principes de prévention dans une population qui vit dans l'immédiateté. Il est tout à fait compréhensible que le risque encouru dans 10 ans à cause de telle ou telle conduite dangereuse, tel le modèle SCORE, n'est pas au premier plan des préoccupations lorsque demain sera peut-être synonyme d'expulsion du lieu de stationnement ou de difficultés économiques.

La vie au jour le jour s'exprime jusque dans les tâches de la vie courante. Les courses sont souvent faites tous les jours voir parfois deux fois par jour, alors que la plupart des familles ont un réfrigérateur.

Il est intéressant de savoir qu'en romani, langue originelle des tsiganes, issue du sanskrit, les termes « hier » et « demain » sont désignés par le même mot. La conjugaison au passé n'existe pas (4).

Le soin est marqué par la même dynamique. Les consultations se font toujours dans l'urgence. Celle-ci est réelle parfois, mais souvent ressentie. La forte utilisation des services d'urgences en témoigne. Les sujets attendent d'être symptomatiques pour consulter. Sur les terrains, certains patients ne voulaient pas que leur tension soit prise, partant du principe que s'ils ne ressentaient rien, tout allait bien et préféraient ne pas savoir. Tant que rien ne leur est dit, ils sont en bonne santé. La maladie est considérée comme de survenue brutale, laissant peu de place au concept d'évolutivité infra-clinique. Cela illustre parfaitement les difficultés en matière de prévention.

Malgré tout, il ne faut pas en tirer la conclusion que les tsiganes ne se soucient pas de leur santé. Des rites hygiénistes existent et sont même présents au quotidien. Le ménage est fait entièrement tous les jours, à l'intérieur comme à l'extérieur. Les femmes possèdent une batterie de

bassines pour éviter de mélanger la vaisselle avec le linge ou l'eau pour faire le ménage. Dans certaines familles, les vêtements des différents membres ne sont pas mélangés, parfois même une machine tourne à vide entre deux lavages.

L'incapacité à réaliser ces tâches est particulièrement mal vécue comme le rapporte une femme rencontrée sur le terrain : « *jamais mon emplacement est comme ça, c'est toujours propre et rangé. Ça ne m'arrive jamais, jamais. Tu ne l'as jamais vu comme ça, hein ? Mais je ne peux pas laisser ça ainsi, tu imagines, un rat gros comme ça est venu ce matin… on va dire que je suis sale..* » en s'adressant à l'infirmière qui venait la voir. La situation réelle était : un emplacement parfaitement entretenu, la femme avait depuis deux jours une tendinopathie de l'épaule et une gonalgie gauche suite à une chute ce qui l'empêchait de réaliser toutes ses tâches habituelles. Et le rat est passé tout simplement car attenant à l'emplacement il y avait un tas d'ordures non ramassé par les services dédiés et qu'il y avait un trou dans le mur de l'emplacement. Mais cette situation a été vécue comme un déshonneur.

La peur du microbe, donc de la maladie, les hante et les contraint à laver tous les jours, de préférence à la Javel, la caravane, les sanitaires et l'emplacement extérieur. Les coussins des fauteuils sont plastifiés pour un meilleur entretien quotidien.

Il faut donc bien se garder de penser qu'il n'y a pas de place pour la prévention au sein des communautés tsiganes. Encore une fois, il est important de prendre conscience de cette différence de perspective pour éviter les jugements hâtifs qui bloqueraient notre volonté d'aborder la prévention.

F. Perspectives

1. Une pierre angulaire d'avenir : les enfants

Les professionnels s'accordent pour dire que le mode d'entrée privilégié dans la prévention passe par les enfants. La plupart des actions de santé ciblent les tranches d'âge les plus jeunes.

A Toulouse, des ateliers sur l'alimentation sont mis en place dès l'entrée en halte-garderie. Les intervenants travaillent autour de la découverte de nouvelles saveurs surtout par le biais des fruits. Les résultats sont encourageants. Les enfants prennent gout, et lors du retour au domicile sont demandeurs de poursuivre ces gouters équilibrés.

Les jeunes générations sont de plus en plus sensibles à leur image corporelle. Cette observation est probablement appuyée par les images véhiculées par les médias. Les jeunes filles font attention à leur équilibre alimentaire et leur aspect physique. Certaines arrivent à garder leur ligne de conduite malgré les habitudes familiales, d'autres se laissent aller après le mariage.

Les travailleurs sociaux s'emploient à démystifier l'accès à l'éducation. Généralement les familles veulent que leurs enfants aillent à l'école. Cependant, les parents et spécialement les mères sont inquiets de l'influence négative que peuvent avoir les fréquentations de leurs enfants. Ce qui est extérieur à la communauté inquiète. La drogue est un sujet d'anxiété majeure. Il y a alors une

fréquente déscolarisation dès le passage au collège. Il existe des démarches de poursuite des études via le centre national d'enseignement à distance.

2. Une prise de conscience et de parole par la communauté elle-même

Bien souvent, les minorités ethniques sont étouffées par la culture dominante. Il persiste une aura du passé de colonisateur. Nos démarches d'aide sont souvent empreintes de contrôle. Les coutumes et règles de la population dominante sont considérées comme une référence, laissant peu de place à l'expression des traditions et modes de vie minoritaires. Le risque est un basculement dans l'assistanat complet avec une perte d'identité et d'autonomie de ces individus.

Aider n'est pas assister mais rendre autonome.

Les associations font un travail considérable de prise de conscience collective. Elles construisent leurs projets en lien avec les communautés favorisant ainsi une démarche participative. Les principes de la charte d'Ottawa (52) sont retrouvés :

« La promotion de la santé procède de la participation effective et concrète de la communauté à la fixation des priorités, à la prise des décisions et à l'élaboration des stratégies de planification, pour atteindre un meilleur niveau de santé.

La promotion de la santé puise dans les ressources humaines et physiques de la communauté pour stimuler l'indépendance de l'individu et le soutien social, et pour instaurer des systèmes souples susceptibles de renforcer la participation et le contrôle du public dans les questions sanitaires. Cela exige l'accès illimité et permanent aux informations sur la santé, aux possibilités de santé et à l'aide financière. »

L'avenir des minorités culturelles passe par l'émergence de médiateurs issus de celles-ci. Pour cela, les démarches entreprises par les différents membres doivent être valorisées. Il ne faut pas oublier que les populations tsiganes ont été opprimées jusqu'à une période encore peu lointaine au regard de l'Histoire de France. Elles ont à peine 50 ans de tranquillité relative. La réappropriation d'une identité propre est longue.

L'éducation a un rôle majeur pour cette perspective. Pour prendre confiance, oser prendre la parole et véhiculer ses idées, il faut pouvoir s'exprimer et connaitre le monde qui les entoure. Il faut savoir accepter la différence pour pouvoir écouter et laisser s'exprimer ces communautés. Les meilleurs porte-paroles d'une cause, d'un projet ont toujours été ceux à l'origine de ceux-ci. La formation de médiateur tsigane est encore timide mais il existe des personnalités qui se démarquent. Du temps et de la patience sont nécessaires mais cette perspective semble être la voie de choix pour voir apparaitre des changements positifs et durables.

Il n'en reste pas moins que le public doit aussi apprendre et respecter les codes qui l'entourent. Il sait parfois jouer de son statut de « victime ». Des droits et des devoirs lui incombent. Il appartient à chacun d'en faire bon usage.

3. Une mutualisation des outils de sensibilisation

Au cours de notre étude, nous avons pu voir différents outils pédagogiques. Chacun d'entre eux a justifié de son efficacité auprès du public tsigane. Il a été mis en avant qu'il manquait un référentiel permettant de mutualiser, comparer les outils de chaque association.

L'étude de la population tsigane a bien montré, qu'actuellement, des objets de sensibilisation adaptés sont nécessaires. Les documents écrits sont encore peu en adéquation avec le niveau d'éducation et le savoir scientifique des tsiganes. En matière de santé, ces limites de connaissances sont évidentes. Peu d'individus sont réellement conscients de la mécanique corporelle. Organes, vaisseaux, système nerveux sont des concepts mal représentés. La vision est globale et assez obscure.

Les cours de biologie décrivent la physiologie de manière simple mais permettant une compréhension ultérieure des pathologies. Le savoir populaire est de plus en plus pointu, facilité par l'accès aux ressources internet. Ainsi, au cours des consultations, nous partons du principe que le patient connait une base de vocabulaire élargie. Il n'est pas possible de raisonner ainsi avec certaines communautés, dont les tsiganes. Cela peut paraitre simpliste, ou même réducteur, mais le retour à des dessins et des mots basiques est nécessaire. Notre devoir de soignant est de nous adapter aux patients en utilisant les outils de vulgarisation les plus pertinents.

La FNASAT est en train d'organiser une mutualisation des outils. Une fois cette indexation des ressources pédagogiques achevée, la prévention en sera grandement enrichie et facilitée.

4. La chirurgie bariatrique : entre miracle et inquiétude

Nous l'avons vu dans notre étude, l'obésité touche une grande partie de la communauté tsigane. Les projets d'éducation thérapeutique, d'ateliers d'apprentissage de l'équilibre alimentaire et de changements des habitudes de vie nécessitent du temps, de la patience. Le suivi et la répétition des campagnes de sensibilisation sont indispensables pour apercevoir une progression dans ce domaine.

Mais le désir d'immédiateté, de réponse facile et rapide est toujours présent. Il se heurte à l'effort, aux contraintes nécessaires pour modifier un mode de vie basé sur le moment présent. La patience dans l'obtention d'un résultat est un sentiment difficilement concevable pour les tsiganes.

Ainsi, la chirurgie bariatrique est considérée comme la solution miracle à leur surcharge pondérale. Il y a toujours un ami, un parent qui a eu une de ces interventions. Une fois opéré, la perte de poids est souvent rapide, visible. Les suites postopératoires et le suivi à moyen terme n'étant pas toujours scrupuleusement respecté, il ne semble pas y avoir de contraintes. Durant l'enquête nous avons rencontré des femmes ayant été opérées. Une d'entre-elles a eu de lourdes conséquences de l'intervention : une perte de poids trop rapide, une occlusion alors qu'elle était enceinte. Nous l'avons rencontrée au début de l'enquête, c'est-à-dire peu de temps après l'ensemble des complications, elle était affaiblie. Son discours était peu favorable à cette chirurgie. A la fin de l'étude, nous l'avons revue. Elle avait repris un poids correct grâce à la consommation journalière de chocolat Sa peau, ses cheveux avaient retrouvé leur vigueur. Son discours avait changé du tout au

tout, oubliant les étapes difficiles passées. Un homme récemment opéré a dû être hospitalisé au CHU pour un abcès dans les suites quasi immédiates. La perte était de 20 kg sur une semaine. La situation s'est améliorée doucement permettant un retour au domicile. Malgré cet épisode gravissime, sa femme persiste à vouloir réaliser l'intervention plutôt que de revoir ses habitudes alimentaires.

La perception de la balance bénéfices/risques est mal maitrisée chez les patients tsiganes. L'obtention de résultats rapides, visibles au prix de la survenue de complications graves mais non létales ne semble pas remettre en question leur choix pour cette chirurgie.

Une seule étude publiée en 2010 a observé cette problématique (55). 201 patients tsiganes ont été recrutés sur Dijon et Rosny entre 2001 et 2009. 197 d'entre eux ont eu un anneau gastrique, 3 patient une sleeve gastrectomie, 1 sujet un by-pass gastrique. Hormis un suivi discontinu, le résultat final fut satisfaisant en comparaison avec une population non sélectionnée. Les résultats favorables restent à considérer avec prudence car elle ne reflète pas les inquiétudes des professionnels de terrain. Nous pouvons imaginer que les équipes initiatrices de cette recherche avaient conscience des écueils possibles de cette prise en charge chirurgicale. Cela constitue un biais non négligeable, l'attention portée aux patients étudiés devant être plus adaptés que pour des équipes occultant la dimension culturelle de ce public.

Les équipes de chirurgie bariatrique étant amenées à intervenir auprès de ces communautés doivent avoir conscience de leur mode de vie pour prendre du recul sur les dires de ces patients. Les régimes bien conduits sont rares, la connaissance de l'alimentation équilibrée également. Aussi, il y a un véritable travail à faire car après l'intervention, les repas ne vont pas s'équilibrer tous seuls.

5. Pallier à l'épuisement des professionnels de terrain

Ce travail a permis d'établir un constat : les travailleurs sociaux, les soignants s'intéressant à ces populations minoritaires sont peu nombreux par rapport à la nécessité de terrain. Les professionnels rencontrés au cours de ce travail sont passionnés mais trouvent peu de relais au sein de leurs pairs. Continuer la sensibilisation de tous les corps de métiers en rapport avec ces populations est essentielle pour déconstruire les idées reçues, pour générer l'intérêt envers ces minorités culturelles. Se nourrir de la différence pour en faire une force semble un concept peut-être utopiste, mais chaque professionnel, chaque individu y serait gagnant.

La prévention, et notamment dans le domaine cardiovasculaire, ne peut se faire sans un effort commun. Les associations et les médecins généralistes concernés par la population tsigane sont présents pour reprendre les explications et informations parfois compliquées leur étant délivrées, mais les problématiques de santé qui doivent être abordées sont nombreuses. Aussi, l'effort et la prise de conscience collective est indispensable pour optimiser les prises en charge et pouvoir observer des progrès. Il faut prendre conscience que ces populations fragiles ont un niveau éducatif faible faisant obstacle à la compréhension d'informations nous semblant parfois basiques. Ainsi, instaurer un climat rassurant pour favoriser l'échange et donner l'opportunité aux patients tsiganes de poser des questions semble un travail d'amont du corps médical indispensable pour alléger la charge des professionnels de terrain. Il ne faut pas oublier que ceux-ci, en parallèle des missions de santé pures, doivent également mener des actions auprès des autorités publiques pour que nos concitoyens fragiles aient accès au droit commun. Ces combats sont consommateurs de

temps et d'énergie, alors la santé étant répartie sur un nombre de professionnels plus important, il est du devoir de tous de les aider.

« La promotion de la santé soutient le développement individuel et social en offrant des informations, en assurant l'éducation pour la santé et en perfectionnant les aptitudes indispensables à la vie. Ce faisant, elle permet aux gens d'exercer un plus grand contrôle sur leur propre santé, et de faire des choix favorables à celle-ci.

Il est crucial de permettre aux gens d'apprendre pendant toute leur vie et de se préparer à affronter les diverses étapes de cette dernière. Cette démarche doit être accomplie à l'école, dans les foyers, au travail et dans le cadre communautaire, par les organismes professionnels, commerciaux et bénévoles, et dans les institutions elles-mêmes » (52).

Il est indéniable que cette prise de conscience des professionnels et autorités publiques pour une meilleure compréhension de l'autre va de pair avec une sensibilisation parallèle de la communauté tsigane. D'une part la réassurance et la démystification du soin, et de l'autre le respect du cadre dicté par les institutions sont deux axes à continuer à travailler. Cette tâche est réalisée au quotidien par les partenaires associatifs.

Conclusion

Les facteurs de risque et maladies cardiovasculaires sont responsables de la deuxième cause de mortalité en France. Notre étude confirme des prévalences plus importantes de ces pathologies dans la communauté Manouche de l'agglomération paloise par comparaison à la population générale. Bien que les taux retrouvés ne puissent être généralisés à l'ensemble de la communauté tsigane française, les professionnels rencontrés dans d'autres agglomérations témoignent de ce constat alarmant.

Les facteurs de risques cardiovasculaires les plus prégnants sont essentiellement des facteurs de risques modifiables. Les facteurs explicatifs sont multiples. Ils sont à la fois culturels, environnementaux et sociaux. L'alimentation et ses déséquilibres ressortent comme étant une cause participative incontestable à ces prévalences majorées. La compréhension et la prévention de ces risques par la population tsigane étant encore méconnues, ou délaissées, les interventions dans ce domaine sont encore multiples et indispensables. Celles-ci sont du ressort de tous les professionnels, et pas seulement des partenaires associatifs, pour donner aux individus les clés essentielles à l'appropriation de leur santé. Cette acquisition est obligatoire dans l'amélioration de la prise en charge des risques cardiovasculaires. Pour cela, sans être dans une approche culturelle exclusive, l'identité propre à chaque individu doit être reconnue, et acceptée.

Même si neuf mois de terrain ne peuvent prétendre être suffisants pour appréhender parfaitement la culture tsigane, les constats n'en demeurent pas moins remarquables. Ce travail, les rencontres avec les différents professionnels de santé et sociaux ont permis de dépasser le cadre quantitatif pur. Cette démarche large a abouti à une approche plus anthropologique de la problématique initiale. Elle a permis de dépasser des idées reçues pouvant être présentes en début d'enquête. Cet abord semble le plus pertinent pour comprendre des vulnérabilités sanitaires présentes chez les minorités culturelles. Par ailleurs, aller au-delà de la connaissance médicale stricte est passionnant et s'avère, au final, indispensable à la prise en charge globale d'un individu.

Références bibliographiques

1. Réseau Français des villes santé de l'OMS. La santé des gens du voyage: comprendre et agir. 2009. 73 p.

2. LIÉGEOIS J-P. Roms et Tsiganes. Paris: Découverte; 2009. 125 p.

3. GILA-KOCHANOWSKI Vania. Parlons tsigane: histoire, culture et langue du peuple tsigane. Paris: Harmattan; 1994. 263 p.

4. DURANTEAU C. La santé des gens du voyage: approche sanitaire et sociale. Paris: Harmattan; 1999. 159 p.

5. Loi n°69-3 du 3 janvier 1969 Relative à l'exercice des activités ambulantes et au régime applicable aux personnes circulant en France sans domicile ni résidence fixe. 69-3, 1969.

6. Décision n° 2012-279 QPC du 5 octobre 2012.

7. LOI no 90-449 du 31 mai 1990 visant à la mise en œuvre du droit au logement. 90-449 mai, 1990.

8. LOI n° 2000-614 du 5 juillet 2000 relative à l'accueil et à l'habitat des gens du voyage. 2000-614 juillet, 2000.

9. L'accueil et l'accompagnement des gens du voyage. France: cour des comptes; 2012 Oct p. 341.

10. KOVACS-BOSCH A. Etude exploratrice des représentations de la maladie et de la guérison chez les Manush'. Etudes tsiganes. 1999;14:87–91.

11. GILG SOIT ILG Anabelle. Projet Romeurop: données médicales et socio-démographiques: les populations Roms/tisganes migrantes en situation de grande exclusion dans trois pays d'Europe. Etude quantitative. Médecin du Monde; 1999.

12. GUIRAUD J-C. Pathologies tsiganes? Etudes tsiganes. 1988;(2):11–6.

13. DE CAPELE B, DURAND-GASSELIN S. L'alimentation des gens du voyage. Alimentation et précarité [En ligne]. Mars 2001 [cited 2014 Jul 1];(13). Disponible sur : http://pmb.santenpdc.org/doc_num.php?explnum_id=1192

14. HUYGHE C. Médecin généraliste et patient tsigane: analyse des représentations, des attentes réciproques et de la diversité de la relation médecin-malade à partir d'une enquête de terrain au sein de l'agglomération toulousaine [Thèse d'exercice]. [France]: Université Paul Sabatier (Toulouse). Faculté des sciences médicales Rangueil; 2007.

15. GALES B. Représentations ayant changé chez les soignants suite à la co-formation « santé et gens du voyage ». À propos d'une étude qualitative. [Thèse d'exercice]. [Grenoble, France]: Université Joseph Fournier, Faculté de médecine; 2010.

16. LANGLET M. Gens du voyage: un chemin vers les soins semé d'embûches. Lien Soc [En ligne]. 2006 Mar 30 [cited 2013 May 25];(791). Disponible sur: http://www.lien-social.com/spip.php?article1151&id_groupe=12

17. LE ROUX M, GUIRAUD J-C, BOTTON D. Santé des gens du voyage: des associations se mobilisent. Santé Homme. 2007 ;(290):4–6.

18. INSEE - Santé - Principales causes de décès en 2009 [En ligne]. [cited 2014 Feb 13]. Disponible sur: http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=NATFPS06205

19. BESSE B, LELLOUCHE N, ATTIAS D. Cardiologie & maladies vasculaires. Paris: Vernazobres-Grego; 2005.

20. PHILIPPE F. Facteurs de risque cardiovasculaire et prévention. Rev Prat. 2002 Dec 31;(20).

21. PRESCOTT E, HIPPE M, SCHNOHR P, et Al. Smoking and risk of myocardial infarction in women and men: longitudinal population study. BMJ. 1998;316(7137):1043.

22. Effect of potentially modifiable risk factors associated with myocardial infarction in 52 countries (the INTERHEART study): case-control study. Lancet. 2004 364(9438):937–952.

23. SUTTER JD, BACQUER DD, KOTSEVA K, et al. Screening of family members of patients with premature coronary heart disease Results from the EUROASPIRE II family survey. Eur Heart J. 2003;24(3):249–257.

24. QIAO Q, TERVAHAUTA M, NISSINEN A, TUOMILEHTO J. Mortality from all causes and from coronary heart disease related to smoking and changes in smoking during a 35-year follow-up of middle-aged Finnish men. Eur Heart J. 2000;21(19):1621–1626.

25. DOLL R, PETO R. Mortality in relation to smoking: 20 years' observations on male British doctors. Br Med J. 1976;2(6051):1525–1536.

26. DOLL R, PETO R, WHEATLEY K, et Al. Mortality in relation to smoking: 40 years' observations on male British doctors. BMJ. 1994;309(6959):901–911.

27. WHINCUP PH, GILG JA, EMBERSON JR, et al. Passive smoking and risk of coronary heart disease and stroke: prospective study with cotinine measurement. BMJ. 2004;329(7459):200–205.

28. FISCHER P, GHANASSIA, EDOUARD. Endocrinologie, nutrition. Paris: Vernazobres-Grego; 2004.

29. Group ES. EUROASPIRE A European Society of Cardiology survey of secondary prevention of coronary heart disease: Principal results. Eur Heart J. 1997;18(10):1569–1582.

30. LIEBER A, CHAMONTIN B. Hypertension artérielle de l'adulte. Rev Prat. 2012 ;62:1143–1166.

31. Société française d'HTA. Recommandation SFHTA 2013: Prise en charge HTA de l'Adulte [En ligne]. [cited 2014 Feb 12]. Disponible sur: http://www.sfhta.eu/wp-content/uploads/2012/12/Recommandation-SFHTA-2013-Prise-en-charge-HTA-de-lAdulte.pdf

32. Collège de la Haute Autorité de Santé. Surpoids et obésité de l'adulte : prise en charge médicale de premier recours [En ligne]. [cited 2014 Feb 12]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-09/2011_09_27_surpoids_obesite_adulte_v5_pao.pdf

33. ESTRUCH R, MARTÍNEZ-GONZÁLEZ MA, CORELLA D, et al. Effects of a Mediterranean-Style Diet on Cardiovascular Risk Factors A Randomized Trial. Ann Intern Med. 2006 ;145(1):1–11.

34. Third Report of the National Cholesterol Education Program (NCEP) Expert Panel on Detection, Evaluation, and Treatment of High Blood Cholesterol in Adults (Adult Treatment Panel III) Final Report. Circulation. 2002;106(25):3143–3143.

35. Méthodes d'évaluation du risque cardiovasculaire global. [En ligne]. Paris: ANAES; 2004 [cited 2013 Mar 2] p. 103. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Risque_cardio_vasculaire_rap.pdf

36. WILSON PWF, D'AGOSTINO RB, LEVY D, et Al. Prediction of Coronary Heart Disease Using Risk Factor Categories. Circulation. 1998;97(18):1837–1847.

37. BACKER GD, AMBROSIONI E, BORCH-JOHNSEN K, et al. European guidelines on cardiovascular disease prevention in clinical practice Third Joint Task Force of European and other Societies on Cardiovascular Disease Prevention in Clinical Practice (constituted by representatives of eight societies and by invited experts). Eur Heart J. 2003;24(17):1601–1610.

38. CONROY RM, PYÖRÄLÄ K, FITZGERALD AP, et al. Estimation of ten-year risk of fatal cardiovascular disease in Europe: the SCORE project. Eur Heart J. 2003;24(11):987–1003.

39. ROCHE, INSERM, KANTHAR HEALTH. Etude ObEpi 2012 : enquête épidémiologique nationale sur le surpoids et l'obésité. [En ligne]. France; 2012 [cited 2014 Jun 14] p. 60. Disponible sur: http://www.roche.fr/content/dam/corporate/roche_fr/doc/obepi_2012.pdf

40. CASTETBON K, VERNAY M, DESCHAMPS V. Situation nutritionnelle en France selon les indicateurs d'objectif et les repères du Programme National Nutrition Santé (PNNS) - Etude Nationale Nutrition Santé (ENNS, 2006) : prévalences de l'obésité, de l'hypertension artérielle et des dyslipidémies. [En ligne]. France: InVS; 2006 p. 77. Disponible sur: http://www.invs.sante.fr/publications/2007/nutrition_enns/RAPP_INST_ENNS_Web.pdf

41. SASS C, MOULIN J-J, GUEGUEN R. Score EPICES. Bull Epidémiologie Hebd. 2006;(14):93–95.

42. CPAM de la Sarthe. Etude de l'état de santé des gens du voyage de la Sarthe. 2011.

43. REPPOP. Obésité des enfants tsiganes: enquête épidémiologique. Toulouse: REPPOP; 2006.

44. ZELJKO HM, ŠKARIC-JURIC T, NARANCIC NS, et al. E2 allele of the Apolipoprotein E gene polymorphism is predictive for obesity status in Roma minority population of Croatia. Lipids Health Dis. 2011;10(1):9.

45. HIDVEGI T, HETYESI K, BIRO L, et Al. Screening for metabolic syndrome within a minority ethnic group (adult Gypsy people) in Hungary. Bratisl Lekárske Listy. 2012;113(12):721–724.

46. BELJIC ZIVKOVIC T, MARJANOVIC M, PRGOMELJA S, et al. Screening for Diabetes Among Roma People Living in Serbia. Croat Med J. 2010;51(2):144–150.

47. GUALDI-RUSSO E, ZIRONI A, DALLARI GV, TOSELLI S. Migration and Health in Italy: A Multiethnic Adult Sample. J Travel Med. 2009;16(2):88–95.

48. TAN S, AVALOS G, DINEEN B, et al. Traveller health: prevalence of diabetes, pre diabetes and the metabolic syndrome. Ir Med J. 2009;102(6):176–178.

49. THOMAS J, DOUCETTE M, CATANZANO THOMAS D, STOECKLE J. Disease, lifestyle and consanguinity in 58 american gypsies. The Lancet. 1987;330(8555):377–379.

50. BANOS MA. Education thérapeutique adaptée aux populations en état de précarité: un exemple auprès des Gens du voyage [DU d'éducation thérapeutique]. [Bordeaux, France]: Bordeaux Segalen; 2012.

51. WRESINKi J. Grande pauvreté et précarité économique et sociale. Paris; 1987 p. 14.

52. Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé. OMS; 1986.

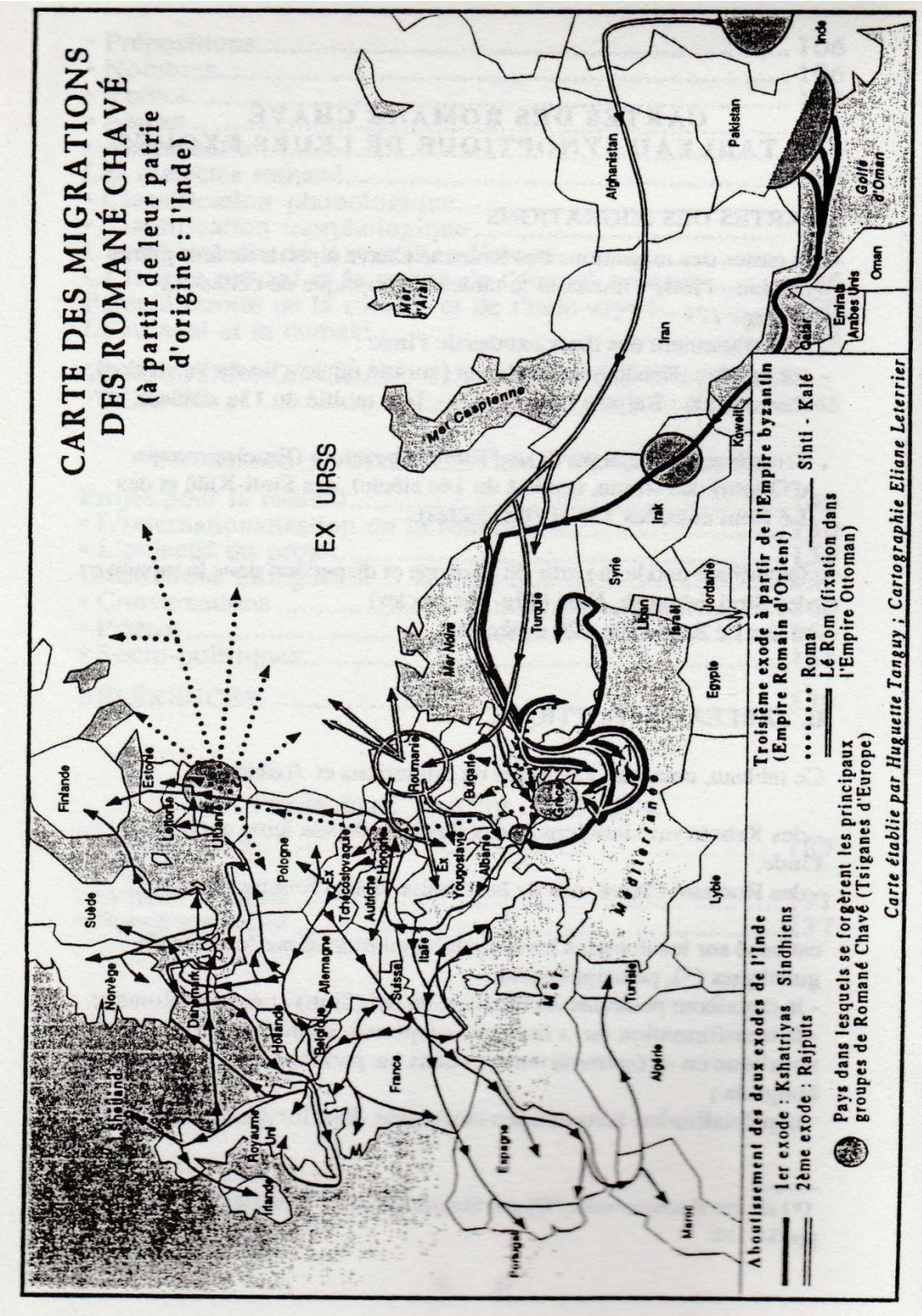
53. OMS Europe. Therapeutic patient education : continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases : report of a WHO working group - E63674.pdf. 1996.

54. Collège de la Haute Autorité de Santé. Education thérapeutique: Comment la proposer et la réaliser. Recommandations [En ligne]. France: HAS; 2007 juin [cited 2014 Jun 30]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf

55. SALA J-J, TUSSIOT J. Chirurgie de l'obésité et gens du voyage: leur prise en charge est-elle justifiée? J Coelio-Chir. 2010;(75):28–31.

Annexes

Annexe 1 : carte des migrations (3)



Annexe 2: Score de prédiction de survenue d'une maladie coronarienne selon la cohorte Framingham (36).

Annexe 2a : Modèle pour les hommes

Step 1

Age		
Years	LDL Pts	Chol Pts
30-34	-1	[-1]
35-39	0	[0]
40-44	1	[1]
45-49	2	[2]
50-54	3	[3]
55-59	4	[4]
60-64	5	[5]
65-69	6	[6]
70-74	7	[7]

Step 2

LDL - C		
(mg/dl)	(mmol/L)	LDL Pts
<100	<2.59	-3
100-129	2.60-3.36	0
130-159	3.37-4.14	0
160-190	4.15-4.92	1
≥190	≥4.92	2

Cholesterol		
(mg/dl)	(mmol/L)	Chol Pts
<160	<4.14	[-3]
160-199	4.15-5.17	[0]
200-239	5.18-6.21	[1]
240-279	6.22-7.24	[2]
≥280	≥7.25	[3]

Step 3

HDL - C			
(mg/dl)	(mmol/L)	LDL Pts	Chol Pts
<35	<0.90	2	[2]
35-44	0.91-1.16	1	[1]
45-49	1.17-1.29	0	[0]
50-59	1.30-1.55	0	[0]
≥60	≥1.56	-1	[-2]

Step 4

Blood Pressure					
Systolic (mm Hg)	Diastolic (mm Hg) <80	80-84	85-89	90-99	≥100
<120	0 [0] pts				
120-129		0 [0] pts			
130-139			1 [1] pts		
140-159				2 [2] pts	
≥160					3 [3] pts

Note: When systolic and diastolic pressures provide different estimates for point scores, use the higher number

Step 5

Diabetes		
	LDL Pts	Chol Pts
No	0	[0]
Yes	2	[2]

Step 6

Smoker		
	LDL Pts	Chol Pts
No	0	[0]
Yes	2	[2]

(sum from steps 1-6)

Step 7

Adding up the points	
Age	_____
LDL-C or Chol	_____
HDL - C	
Blood Pressure	_____
Diabetes	_____
Smoker	_____
Point total	_____

(determine CHD risk from point total)

Step 8

CHD Risk			
LDL Pts Total	10 Yr CHD Risk	Chol Pts Total	10 Yr CHD Risk
<-3	1%		
-2	2%		
-1	2%	[<-1]	[2%]
0	3%	[0]	[3%]
1	4%	[1]	[3%]
2	4%	[2]	[4%]
3	6%	[3]	[5%]
4	7%	[4]	[7%]
5	9%	[5]	[8%]
6	11%	[6]	[10%]
7	14%	[7]	[13%]
8	18%	[8]	[16%]
9	22%	[9]	[20%]
10	27%	[10]	[25%]
11	33%	[11]	[31%]
12	40%	[12]	[37%]
13	47%	[13]	[45%]
≥14	≥56%	[≥14]	[≥53%]

(compare to average person your age)

Step 9

Comparative Risk			
Age (years)	Average 10 Yr CHD Risk	Average 10 Yr Hard* CHD Risk	Low** 10 Yr CHD Risk
30-34	3%	1%	2%
35-39	5%	4%	3%
40-44	7%	4%	4%
45-49	11%	8%	4%
50-54	14%	10%	6%
55-59	16%	13%	7%
60-64	21%	20%	9%
65-69	25%	22%	11%
70-74	30%	25%	14%

Key	
Color	Relative Risk
green	Very low
white	Low
yellow	Moderate
rose	High
red	Very high

* Hard CHD events exclude angina pectoris

** Low risk was calculated for a person the same age, optimal blood pressure, LDL-C 100-129 mg/dL or cholesterol 160-199 mg/dl, HDL-C 45 mg/dL for men or 55 mg/dL for women, non-smoker, no diabetes

Risk estimates were derived from the experience of the Framingham Heart Study, a predominantly Caucasian population in Massachusetts, USA

Annexe 2b: Modèle pour les femmes

Step 1

Age		
Years	LDL Pts	Chol Pts
30-34	-9	[-9]
35-39	-4	[-4]
40-44	0	[0]
45-49	3	[3]
50-54	6	[6]
55-59	7	[7]
60-64	8	[8]
65-69	8	[8]
70-74	8	[8]

Step 2

LDL - C		
(mg/dl)	(mmol/L)	LDL Pts
<100	<2.59	-2
100-129	2.60-3.36	0
130-159	3.37-4.14	0
160-190	4.15-4.92	2
≥190	≥4.92	2

Cholesterol		
(mg/dl)	(mmol/L)	Chol Pts
<160	<4.14	[-2]
160-199	4.15-5.17	[0]
200-239	5.18-6.21	[1]
240-279	6.22-7.24	[1]
≥280	≥7.25	[3]

Step 3

HDL - C			
(mg/dl)	(mmol/L)	LDL Pts	Chol Pts
<35	<0.90	5	[5]
35-44	0.91-1.16	2	[2]
45-49	1.17-1.29	1	[1]
50-59	1.30-1.55	0	[0]
≥60	≥1.56	-2	[-3]

Step 4

Blood Pressure				
Systolic (mm Hg)	Diastolic (mm Hg) <80	80-84	85-89	90-99	≥100
<120	-3 [-3] pts				
120-129		0 [0] pts			
130-139			0 [0] pts		
140-159				2 [2] pts	
≥160					3 [3] pts

+ Note: When systolic and diastolic pressures provide different estimates for point scores, use the higher number

Step 5

Diabetes		
	LDL Pts	Chol Pts
No	0	[0]
Yes	4	[4]

Step 6

Smoker		
	LDL Pts	Chol Pts
No	0	[0]
Yes	2	[2]

(sum from steps 1-6)

Step 7

Adding up the points	
Age	_____
LDL-C or Chol	_____
HDL - C	
Blood Pressure	_____
Diabetes	_____
Smoker	_____
Point total	_____

(determine CHD risk from point total)

Step 8

CHD Risk			
LDL Pts Total	10 Yr CHD Risk	Chol Pts Total	10 Yr CHD Risk
≤-2	1%	[≤-2]	[1%]
-1	2%	[-1]	[2%]
0	2%	[0]	[2%]
1	2%	[1]	[2%]
2	3%	[2]	[3%]
3	3%	[3]	[3%]
4	4%	[4]	[4%]
5	5%	[5]	[4%]
6	6%	[6]	[5%]
7	7%	[7]	[6%]
8	8%	[8]	[7%]
9	9%	[9]	[8%]
10	11%	[10]	[10%]
11	13%	[11]	[11%]
12	15%	[12]	[13%]
13	17%	[13]	[15%]
14	20%	[14]	[18%]
15	24%	[15]	[20%]
16	27%	[16]	[24%]
≥17	≥32%	[≥17]	[≥27%]

(compare to average person your age)

Step 9

Comparative Risk			
Age (years)	Average 10 Yr CHD Risk	Average 10 Yr Hard* CHD Risk	Low** 10 Yr CHD Risk
30-34	<1%	<1%	<1%
35-39	<1%	<1%	1%
40-44	2%	1%	2%
45-49	5%	2%	3%
50-54	8%	3%	5%
55-59	12%	7%	7%
60-64	12%	8%	8%
65-69	13%	8%	8%
70-74	14%	11%	8%

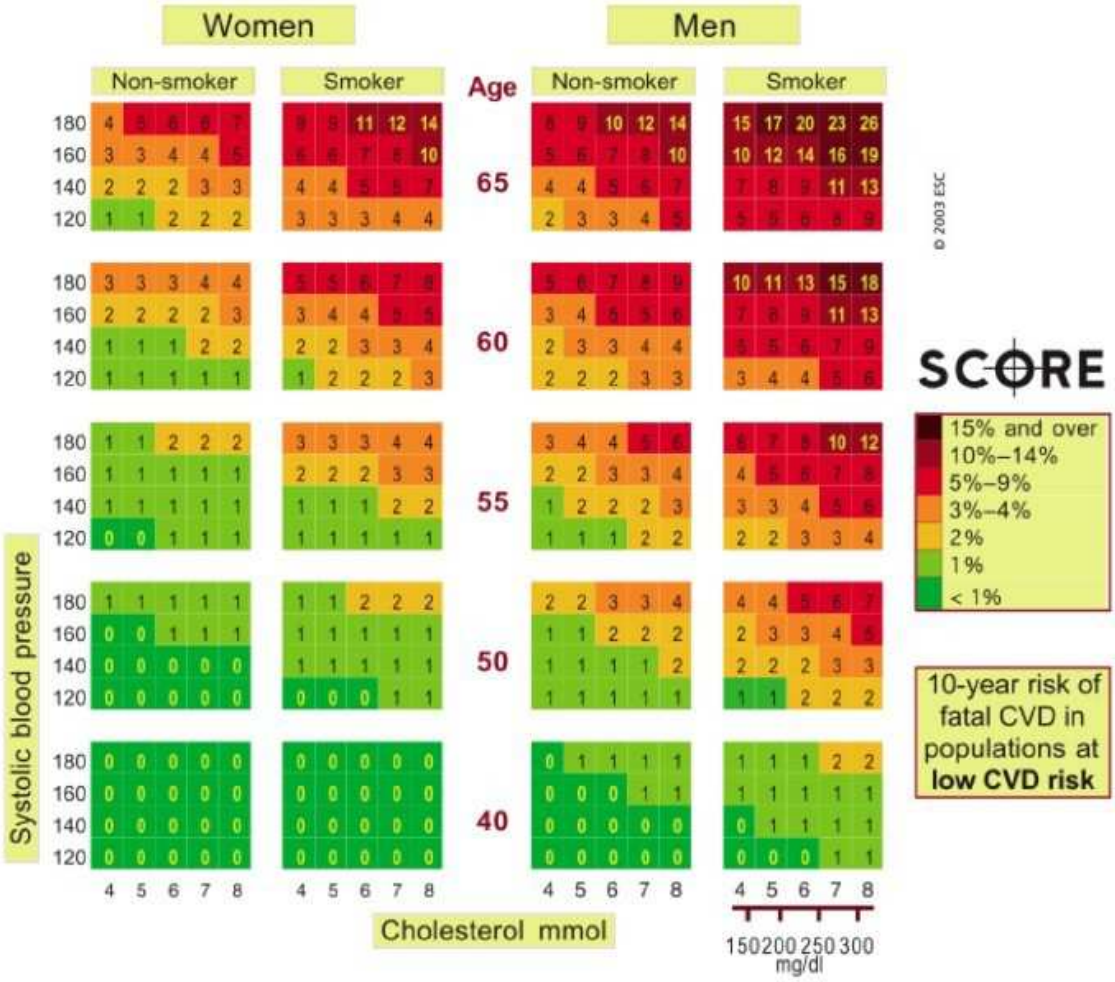
Key	
Color	Relative Risk
green	Very low
white	Low
yellow	Moderate
rose	High
red	Very high

* Hard CHD events exclude angina pectoris

** Low risk was calculated for a person the same age, optimal blood pressure, LDL-C 100-129 mg/dL or cholesterol 160-199 mg/dl, HDL-C 45 mg/dL for men or 55 mg/dL for women, non-smoker, no diabetes

Risk estimates were derived from the experience of the Framingham Heart Study, a predominantly Caucasian population in Massachusetts, USA

Annexe 3: Modèle SCORE (38).



Annexe 4 : les terrains de l'agglomération paloise vue par Google Earth

Annexe 4a : Terrain du Nobel à Pau

Annexe 4b : Terrain de Lescar

Annexe 4c : Terrain de Lons

Annexe 5 : Questionnaire d'évaluation des facteurs de risque cardio-vasculaires

Questionnaire d'évaluation des facteurs de risque cardio-vasculaires

Date de naissance : Age : M F Profession :

DONNEES D'INTERROGATOIRE

Antécédents :

- Médicaux
  - Cardio :
  - Vasculaire :
  - Diabète : oui non
    - Si oui, ancienneté :
  - HTA connue : oui non
  - Dyslipidémie : oui non
  - Autre
- Chirurgicaux
- Hérédité

Conso de tabac :
Quantité :
Durée :
Sevrage :

Conso OH :
Quantité :

Traitement en cours :

Activité physique :

Régime alimentaire (noter au verso si détails) **:**

DONNEES CLINIQUES

Poids : Taille : IMC : tour taille : TA :

Recherche de Signes fonctionnels CV :

Examen clinique :

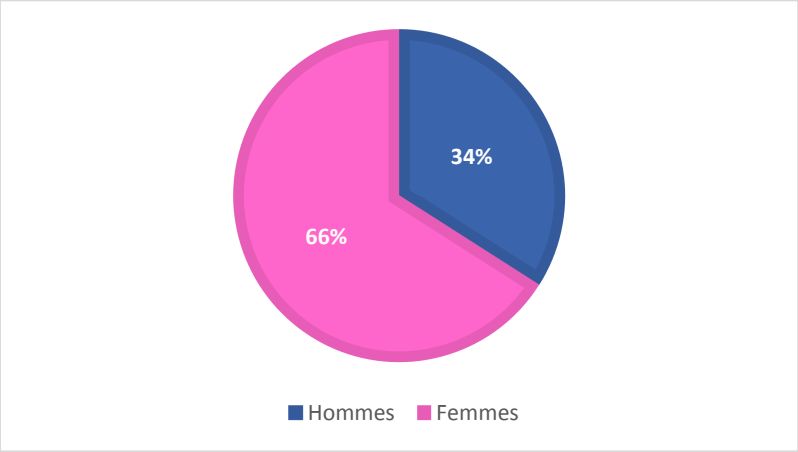
DONNEES BIOLOGIQUES (si données récentes et connues) :

- Cholesterol total : HDLc : LDLc :
- Glycémie à jeun : +/- HbA1c si diabète connu :
- Clearance :
- CRP: VS :

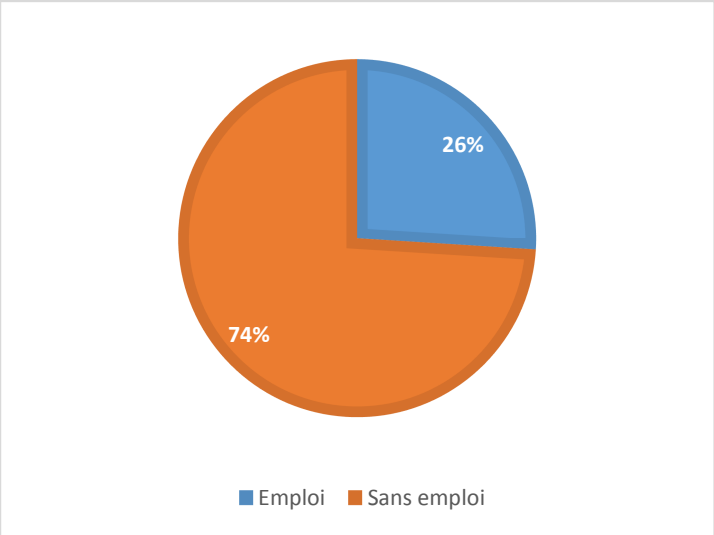
Au dos du questionnaire : partie libre, annotations au cours de l'entretien

Annexe 6 : Les résultats

Annexe 6a : données générale

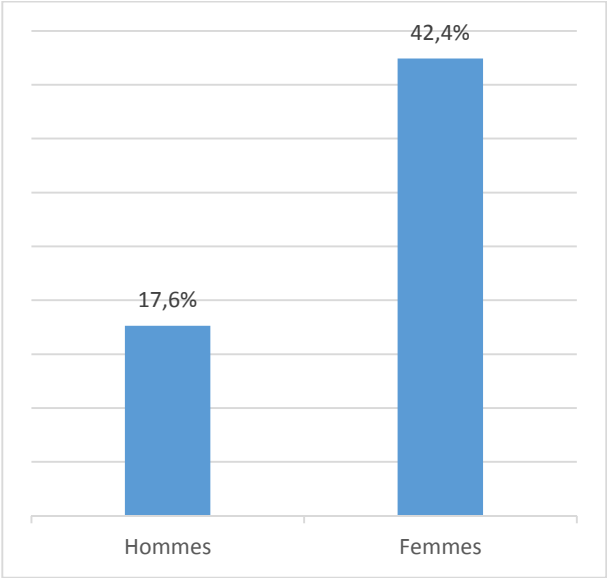


Graphique 1 : Répartition selon le sexe



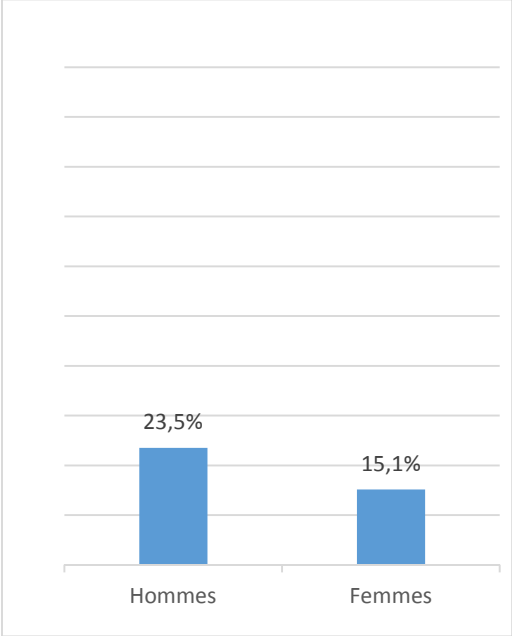
Graphique 2 : Répartition selon l'activité professionnelle.

Annexe 6b : tabagisme



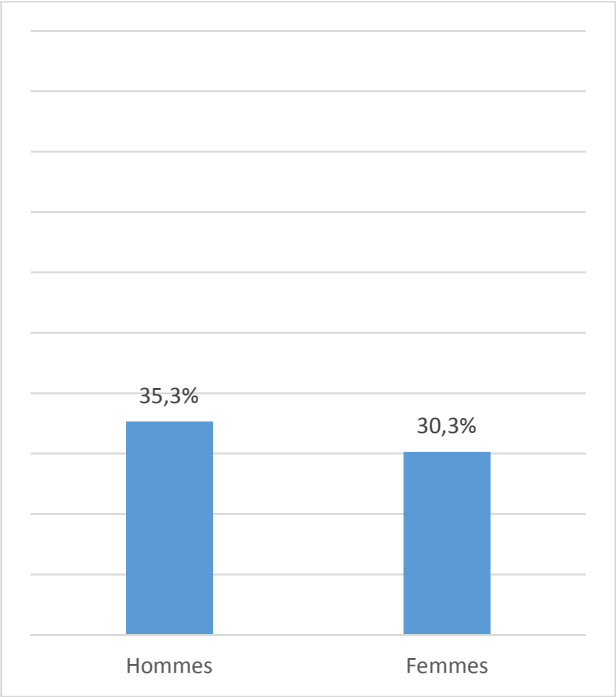
Graphique 3 : Répartition des fumeurs selon le sexe

Annexe 6c : le diabète



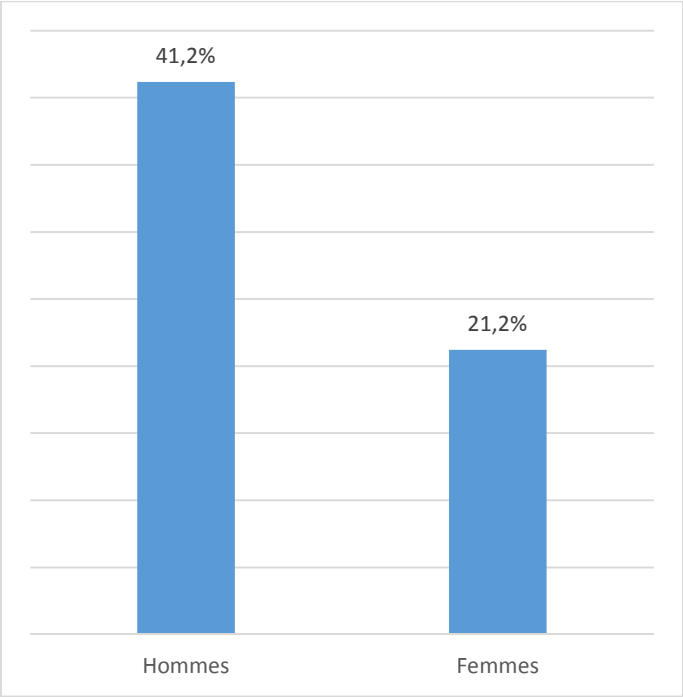
Graphique 4 : Répartition des diabétiques selon le sexe

Annexe 6d : l'HTA



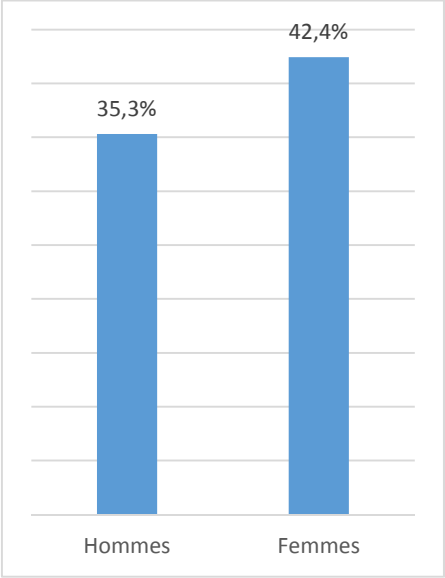
Graphique 5 : Répartition des sujets hypertendus selon le sexe

Annexe 6e: La dyslipidémie

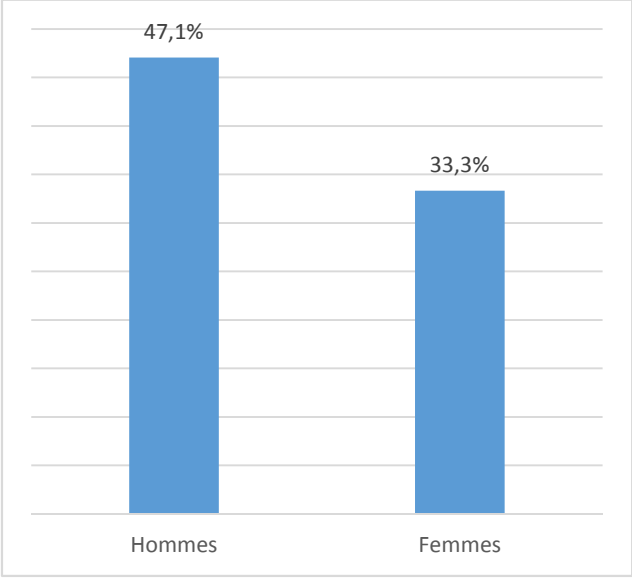


Graphique 6 : Répartition des sujets dyslipidémiques selon le sexe

Annexe 6f : Le surpoids et l'obésité

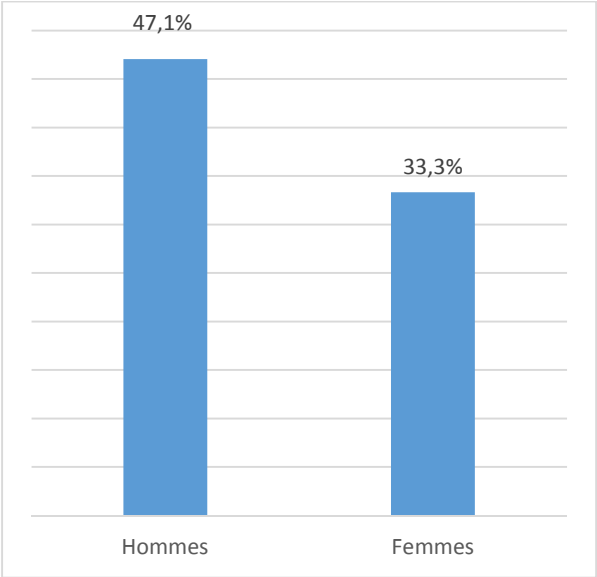


Graphique 7 : Répartition du surpoids selon le sexe



Graphique 8 : Répartition des sujets obèses selon le sexe

Annexe 6g : le périmètre abdominal



Graphique 9 : Répartition selon le sexe des sujets avec une obésité abdominale

Annexe 7 : Carnet de bord réalisé au cours de l'enquête

« Conditions pour accéder aux terrains » :

Etre accompagnée par l'infirmière de Gadjé Voyageur : elle connait les personnes. Elle est une personne ressource identifiée et acceptée par la population. Elle travaille depuis 10 ans sur les terrains.

Météo : privilégier les jours de beau temps : gens dehors, plus avenants, me font monter plus facilement dans leur caravane facilitant l'échange et l'examen clinique.

8/10/2013

Repérage des terrains communaux, familiaux et aire de grand passage de l'agglomération paloise avec Marianne, infirmière de l'association Gadjé voyageur.

Lons-Billere

Lescar

Terrain du Nobel,

Idron

Quelques terrains « sauvages » c'est-à-dire interdits.

Peu de personnes sur les terrains car sont en déplacement pour les vendanges.

16/10/2013

Lescar :

Terrain communal, petits emplacements. Chaque emplacement est pourvu d'un local « en dur » : une pièce de vie avec une table et un coin cuisine sommaire. Une pièce sanitaire y est rattachée, elle ne communique pas avec l'espace de vie, ce qui est un peu problématique l'hiver : pour prendre sa douche il faut passer par l'extérieur pour y accéder.

Pas toujours de frigo.

Lorsque je demande des résultats biologiques ou des courriers, le plus souvent ils sont inaccessibles. Au cours de « grand ménage » les papiers partent tous à la poubelle. Comme il existe un fort taux d'illettrisme, tout est jeté indifféremment.

Nombre d'emplacements : 25

Se prêtent assez volontiers à l'étude (par le biais de Marianne)

Ne voyagent plus ou très peu. Causes évoquées : difficultés de stationnement, scolarisation des enfants.

Alimentation difficile à quantifier, grignotage +++, ce que j'observe : vont au frigo il est 16h, mangent du pain, quelques légumes sur la table. Restent très évasifs par peur du jugement et peut-être un peu de fatalité. « Ce n'est pas bien mais c'est comme ça ».

Je note également un manque d'estime de soi. Je demande à une jeune fille si elle a une formation, elle me répond que « non ». Au cours de la conversation elle me parle de son CAP restauration hôtelière, je lui demande alors pourquoi elle m'a dit qu'elle n'avait pas de formation : pour elle ça ne compte pas, ce ne sont pas des « longues études ». Une autre dame concernant les antécédents de son père dit qu'elle ne sait pas puis elle commence à m'expliquer « qu'il existe un bruit au niveau de l'aorte parce qu'elle fuit », et bien voilà tout est dit. Elle est bien capable de m'expliquer les choses.

LE 21/10/2013

Entretiens sur Lons terrain communal : nous n'avons vu que des femmes, les hommes sont plus fuyants… à voir si au bout d'autres passages ça se décante.

Les patients connaissent peu leurs traitements mais me montrent les boites.

Il est difficile voire impossible de quantifier et qualifier l'alimentation.

Ils arrivent à faire attention à l'alimentation en hospitalisation à la Clinique Princess, idem pour l'activité physique mais dès le retour sur les terrains les anciennes habitudes reprennent le dessus. L'hospitalisation parait comme une solution miracle « une cure d'amaigrissement » aussi ponctuelle soit-elle mais la pérennisation des effets bénéfiques est difficile.

Pour les antécédents, peu d'informations précises sur les pathologies cardiaques.

Les patients s'en remettent beaucoup à l'infirmière. En effet, pendant que j'interroge les personnes pour les questionnaires, L'infirmière est affairée à prendre les RDV médicaux pour divers habitants du terrain. Un très petit nombre d'entre eux se gère seul à ce sujet. D'une part un manque de confiance en eux, d'autre part l'illettrisme. Mais, Marianne me confie que les progrès sont là, petit à petit des membres de la communauté osent prendre le téléphone pour fixer des rendez-vous (RDV).

A chaque prise de RDV, Marianne note sur un papier, et se le note sur son agenda car elle rappellera la personne la veille pour lui faire penser à son RDV.

Organisation du terrain

Nombre d'emplacements : 30

Un bloc sanitaire en dur

Caravane pour dormir

Quasiment toutes les familles ont monté une petite cabane en bois et tôle. Elles sont démontées lorsque les familles partent en voyage (essentiellement l'été, pour les vendanges notamment).

Impression pour le moment :

La communauté est réellement dans une situation de vie intermédiaire, le voyage n'est quasiment plus possible ou difficile pour des raisons aussi bien administratives que sociales. Les modes de vie différents de la sédentarisation restent à mon avis peu acceptés par la population générale. Nous sommes là face à une population qui perd son identité initiale. Avant sans lire ni écrire et grâce à l'itinérance ils s'en sortaient, pouvaient travailler par le biais de petits boulots, à présent ces tranches d'âge ont des difficultés pour se « reconvertir ». Par ailleurs les femmes ne travaillent pas (volonté ou tradition ?).

Exemple d'un patient ayant eu un infarctus, était ferrailleur, à présent ne peut plus faire d'effort. Il lui est proposé une reconversion dans le tertiaire…. Ne sait ni lire ni écrire…

Tout ceci engendre une précarité importante. Pour répondre à certains préjugés: certains ont choisi le RSA, c'est vrai…. D'autres pas vraiment, il s'agit d'un moyen de survie. Survie est le terme au vue des conditions d'existence. Mais dans la population non voyageuse, n'y a-t-il pas des situations semblables ?

Ils ne travaillent pas : les terrains sont vides lors des vendanges…. Un préjugé à prendre avec des pincettes. (Les vendanges : boulot ponctuel, les employeurs sont contents et les reprennent d'une année sur l'autre, pas besoin d'être lettré, et avantages fiscaux)

A vérifier : les jeunes générations accordent-elles plus de place à la scolarisation ?

Je n'ai pas encore eu de moment où je me sente suffisamment à l'aise pour les interroger sur la perception réelle qu'ils ont de ce « changement de vie », mais j'espère pouvoir y venir pour mieux comprendre.

Il existe une certaine fatalité dans leur discours. Demain est loin. Je retrouve par certains aspects un discours semblable à celui retrouvé dans certains pays en voie de développement. Ainsi, tout ceci a forcément un retentissement sur leur état de santé et sur la place accordée au suivi.

Mais pourquoi des pathologies cardiovasculaires plus importantes ?

Le 14/11/2013

Aujourd'hui nous devions aller sur le terrain du Nobel au Nord de Pau.

Entre 80 et 120 caravanes

Il y a 10 jours, sur ce terrain, une caravane a brulé avec à l'intérieur une adolescente de 14 ans. Brulée à 70 % aux 2è et 3è degré, elle est en réanimation à Bordeaux.

La cause : un radiateur trop près du lit ? Un court-circuit dû aux branchements anarchiques ? Désuétude du système électrique sur ce terrain non entretenu ?

L'AGV 64 est en pleine organisation du stationnement de la famille sur Bordeaux, non sans mal. De plus, ce matin la police est arrivée sur leur lieu de regroupement « sauvage » avec les chiens ! Et ils ont accusé la famille de vol… oui ils ont volé l'électricité en se branchant sans autorisation sur un compteur (a précisé qu'il avait demandé un compteur de chantier en arrivant pour justement être dans la légalité mais celui-ci a été refusé).

Sur ce terrain du Nobel, l'équipe de Gadjé s'est fait renvoyer assez énergiquement par la communauté qui était très secouée et révoltée. Ce terrain est un ancien terrain communal dont la gérance a été arrêtée il y a 14 ans. Cependant l'eau et l'électricité y ont été laissées et la communauté y est restée. Mais les conditions de salubrité et de sécurité sont plus que litigieuses.

Ainsi, aujourd'hui nous allons sur un terrain familial du nord de Pau car cela n'est pas du tout adapté d'aller solliciter les familles dans un tel moment.

Sur le terrain familial, je vois 3 femmes. Encore une fois, les hommes sont absents.

Le contact est bon, nous parlons un peu de l'incendie. Effectivement le terrain du Nobel n'est pas très loin. Et les gens se connaissent.

Le 10/12/2013

Un peu à distance du drame, aujourd'hui nous allons sur le terrain du Nobel.

Je me rends compte de l'état de ce terrain. Il est différent des précédents. Je le qualifierais de bidonville. A la seule différence que les caravanes sont comme toujours nickel. En revanche les sanitaires sont vétustes, sans lumière, idéal l'hiver ! Une jeune femme s'occupe de nettoyer le bloc sanitaire comme elle peut, mais l'évacuation vers les égouts étant défaillante, le travail est sans fin.

Les compteurs et bornes de branchement électrique sont surchargés. Il y a des branchements dans tous les sens. D'ailleurs, aujourd'hui, il y a eu une coupure de courant. Une jeune maman n'ayant que l'électricité et pas de gaz ne peut faire chauffer le lait du biberon de son nouveau-né.

12/12/2013

Après-midi à la FNASAT à Paris : bibliothèque dédiée aux tsiganes.

Contact avec Stéphane Léveque, Directeur de la Fnasat

13/12/2013

Réponse de la CPAM de Pau pour avoir certaines données sur la population étudiée :

« *Bonjour Marianne,*
Les données de santé relatives aux gens du voyage relèvent toute de l'INPES ou d'autres institutions de santé qui ont une méthodologie validée par la CNIL et par d'autres codes d'éthique médicale sur ce public. En composer une en local demeure très difficile même si c'est la bonne cause, il vous faudrait un interne en médecine ou un jeune épidémiologue en formation. Essayez d'en parler à l'ARS 64 à Christian HOSSELEYRE et / ou Marie-Pierre DUFRAISSE, vous auriez un appui insitutionnel. Ce type d'enquête institutionnalisé pourrait recevoir une dotation ...

Pour votre idée de mapping par adresse, l'outil de la C.P.A.M. n'est pas conçu pour car nous intervenons pas à un niveau géographique si précis. Nos données sont agrégées, non ethniques et surtout toutes regroupées au niveau du code postal. C'est pas votre niveau d'interrogation, faites une demande à l'ARS , ils auront peut-être une idée ... »

Le 11/01/2014

Rencontre JC Guiraud : médecin qui depuis 50 ans est au contact des tsiganes sur Toulouse.

Va essayer d'organiser quelques passages sur des terrains à Toulouse.

Remise de l'étude comparative GDV et population générale réalisée dans la Sarthe :

- Prévalence supérieure significative pour l'asthme, le diabète, l'HTA, les ALD, peu de dépistage bucco-dentaire, cancer du sein et peu de couverture vaccinale antigrippale.

Le 22/01/2014

J'accompagne Marianne qui doit voir deux familles pour des choix de mutuelles. Le temps est mauvais, il pleut beaucoup aujourd'hui. Nous allons d'abord sur un terrain sauvage où vit une famille. La femme semble peu enclin à répondre au questionnaire alors Marianne ne lance pas trop le sujet et s'occupe du but initial de sa visite. Elle m'explique par après que cette femme a une tendance méfiante voir paranoïaque et que cela aurait pu être mal reçu.

Ensuite, nous allons sur un terrain familial, la personne que nous devions voir est absente, nous voyons sa fille à qui Marianne parle de la mutuelle. Nous allons dans la caravane vu le temps. Elle est d'accord pour répondre à mes questions tout comme son fils. L'occasion est bonne car il a profité du passage de Marianne pour trouver des solutions pour se trouver un emploi. Il n'est plus scolarisé.

Nous retournons ensuite sur le terrain du Nobel, nous allons dans une caravane d'une jeune maman. Il y a deux autres femmes qui acceptent de répondre à nos questions.

Le temps étant pluvieux, il est plus difficile de pouvoir recruter des sujets. Tout le monde est à l'abri, il y a moins de vie sur les terrains. Cela m'a

permis d'entrevoir les conditions de vie sur les terrains par temps humide : la boue, les ruissèlements, les caravanes restaient cependant un agréable lieu et je suis toujours surprise, au vue de l'extérieur, de la propreté parfaite des lieux de vie !

06/02/2014

Nouvel après-midi sur les terrains. Aujourd'hui, il fait beau, la température extérieure est tempérée, a priori un bon cocktail pour pouvoir rencontrer plus de monde. En effet, l'après-midi est plutôt concluante, je suis déjà allée sur ce terrain, je revois une jeune femme qui m'a reconnu, de fil en aiguille je vois une autre femme qui accepte de répondre à mes questions. Il n'est pas négligeable de préciser que la partie examen et prise de tension artérielle est un atout pour attirer l'attention. Ensuite je vois la mère de cette jeune femme, nous nous installons à l'extérieur, puis quelques personnes intriguées viennent répondre à mes questionnaires.

Ce fut un très bon moment, l'accueil fut très sympathique. Ils ont toujours beaucoup de questions, je ressens toujours cette angoisse permanente au sujet de la santé. Par exemple, une femme enceinte souhaite être rassurée pour la énième fois que son traitement de fond n'a pas de préjudice pour le bébé, une autre souhaite comprendre pourquoi elle n'a qu'un seul antidiabétique oral, un homme souhaite que je lui prenne la tension car il a présenté quelques jours auparavant des céphalées, une épistaxis, et effectivement sa tension était limite ce jour.

02/04/2014

Après-midi à l'association.

15/05/2014

Demande de données à la CPAM mais pas sur les individus de la communauté, sur l'ensemble de la population paloise pour comparer les résultats à ceux de la population générale issue du même lieu géographique.

03/06/2014

Marianne me fait part d'une nouvelle préoccupation : un nouveau chirurgien s'est mis à faire de la chirurgie bariatrique sur l'agglomération, les délais de prise en charge entre le premier RDV et le geste sont réduits à 3 mois avec une mauvaise évaluation de la problématique tsigane. Il y a une montée en puissance de cette chirurgie.

Couple sur un terrain familial.

Terrain de Lons : 5 personnes vues par bouche à oreille, motivées par la prise de TA.

Aujourd'hui, j'ai à nouveau une illustration des mauvaises habitudes alimentaires. Il est 11h, sur la parcelle où je questionne les personnes, il y a un petit abri pour la cuisine, un homme se met aux fourneaux et c'est parti pour la distribution de hot dog.

10/06/2014

Rencontre avec Dr A., un des deux principaux médecins s'occupant des Manouches à Pau.

Travaille à leur contact depuis près de 40 ans. Lorsqu'il a commencé à travailler il n'a pas racheté de patientèle, aussi au début il faisait beaucoup de garde de nuit. C'est ainsi qu'il a été amené à se déplacer

régulièrement sur les terrains. De fil en aiguille, par le bouche à oreille il a été identifié comme médecin de confiance par la communauté.

Ce qu'il soulève : HTA, comportement alimentaire,

Aucune conscience de la prévention, même les vaccins ils ne comprennent pas toujours l'intérêt.

Evoque la consanguinité

Niveau éducatif joue dans la prise en charge

Ne travaille pas, c'est « culturel »,
Chapardeur oui,
Ne viennent jamais au cabinet
Ne paie pas le médecin, y compris si pas CMU
Il faut parfois taper du poing sur la table
Anxiété majeure mais pas pour autant comportement réellement préventif.
Pas de tabac car onéreux,
alcool chez les hommes.

11/06/2014

1/ Terrain avec Marianne : aire de grand passage. Deux femmes dont une avec sleeve. Pas d'hommes présents. Plus ou moins sédentarisés sur cette aire de grand passage car ils n'avaient pas de place sur les autres terrains.

Puis Terrain du Nobel.

2/ Rencontre avec Dr LB : nous revenons sur l'impact majeur des troubles du comportement alimentaire. Avant travaillaient +++, mangeaient un seul repas très consistant, ragout. Alimentation riche car ils devaient « tenir » pour assumer des taches difficiles. Mais avec CMU et RMI, sont tombés dans l'assistanat, ont gardé des habitudes alimentaires qui n'ont plus lieu d'être en terme de richesses caloriques.

Jamais de repas assis, sauf peut-être le soir. En journée, mangent debout, puis si vont vers une autre caravane, se servent aussi. Il y a toujours à manger, c'est culturel, préparation de quantité très importante.

Ils mangent comme leurs parents leur ont appris.

Axer la prévention chez les très jeunes.

Question de volonté.

24/06/2014

Toulouse

Entretien avec Mme Benavaille B., infirmière du CCPS, association à Toulouse.

Terrains : Picarel, les Chênes, ancien Ginestou

Bâtiments en dur + caravane

26/06/2014

Séminaire « la femme tsigane », organisé pour la semaine tsigane à Pau par l'AGV 64.

Intervention de 2 anthropologues

3/07/2014

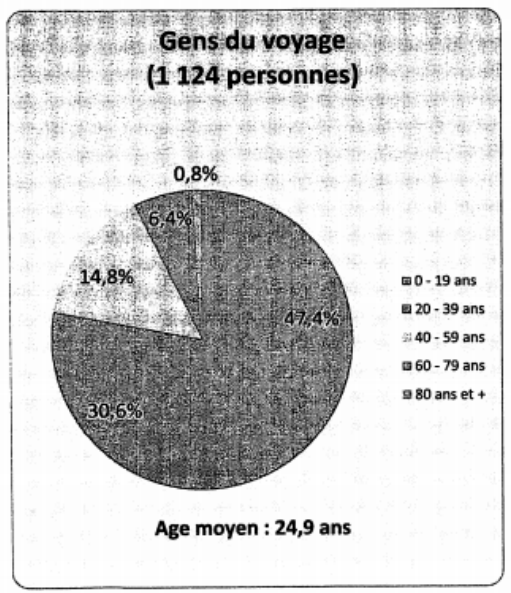
Après-midi au siège.

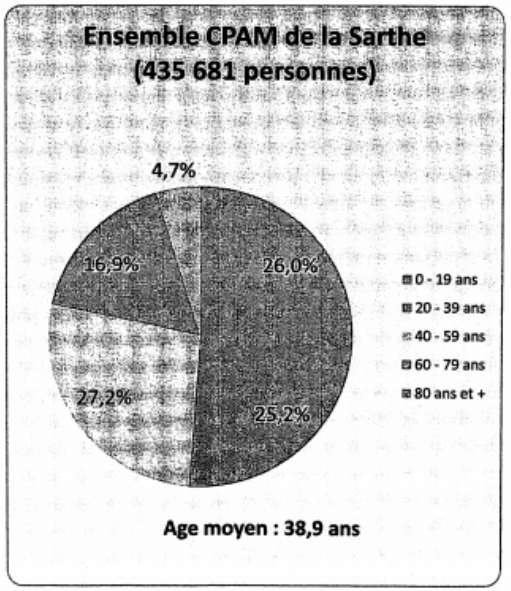
9/07/2014

Entretien avec Dr Frasse, médecin au REPPOP de Toulouse.

Annexe 8 : Données de la CPAM de la Sarthe

Annexe 8a : Répartition par classe d'âge

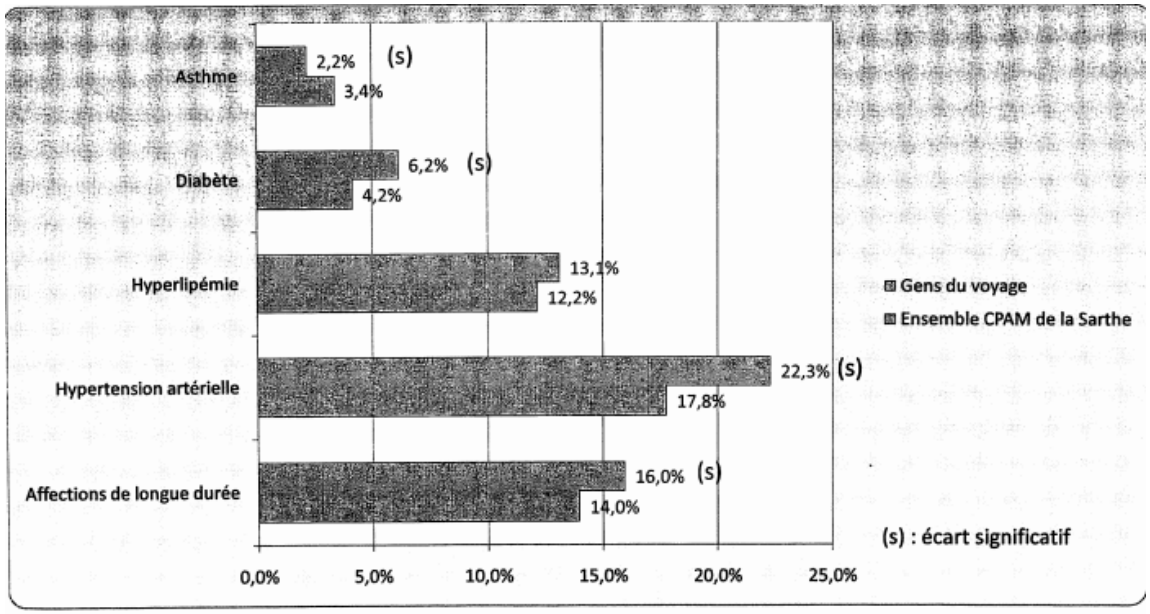




Source : SIAM/ERASME - population affiliée à la CPAM de la Sarthe (hors ressortissants des SLM) - situation à fin janvier 2011

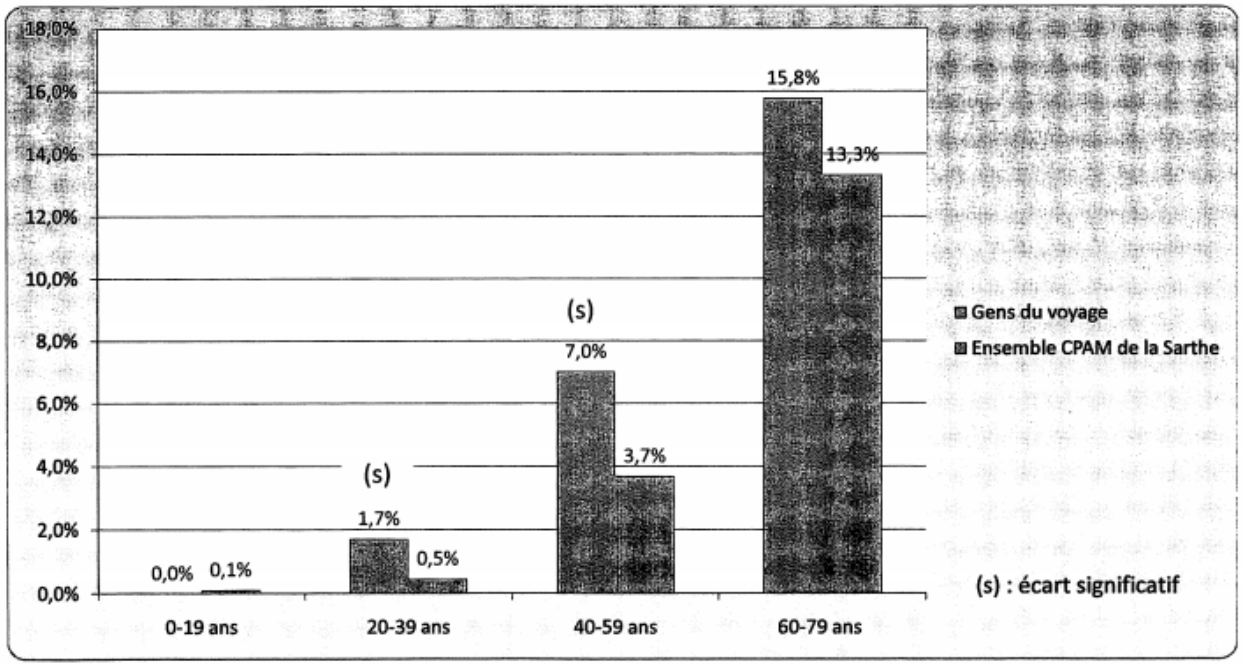
CPAM de la Sarthe/GDRP/JD - 07.07.2011

Annexe 8b : Répartition des ALD



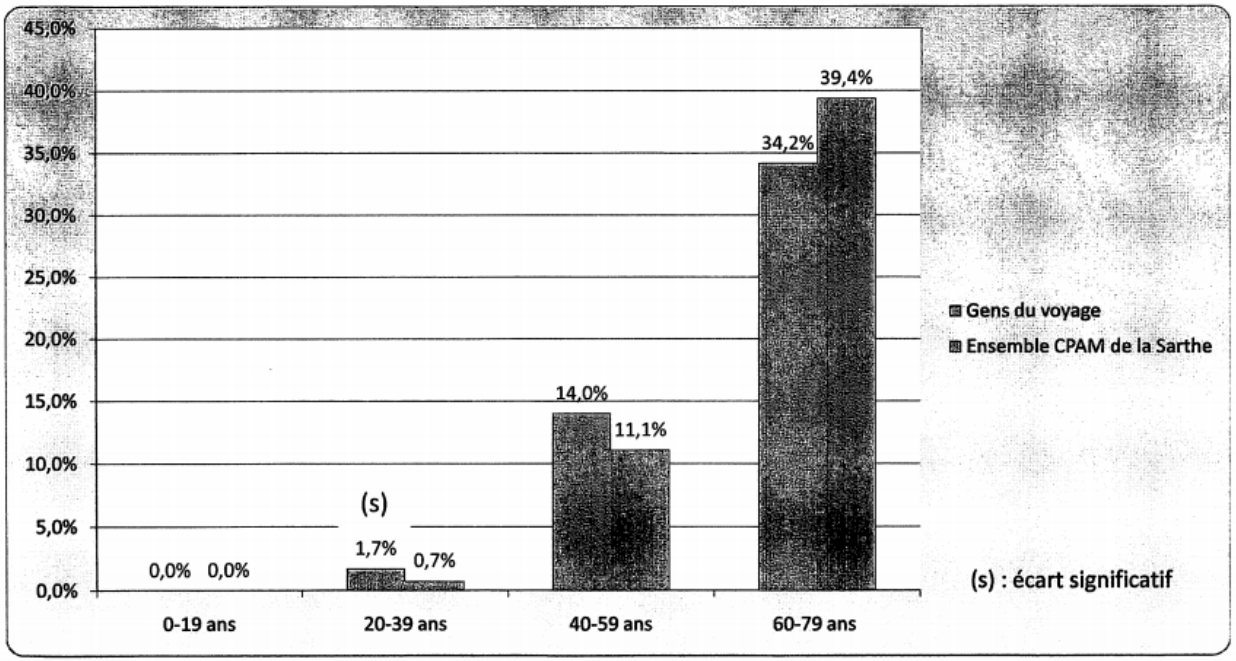
Source : SIAM/ERASME - population affiliée à la CPAM de la Sarthe (hors ressortissants des SLM) - situation à fin mars 2011

Annexe 8c : Répartition des diabétiques par tranche d'âge



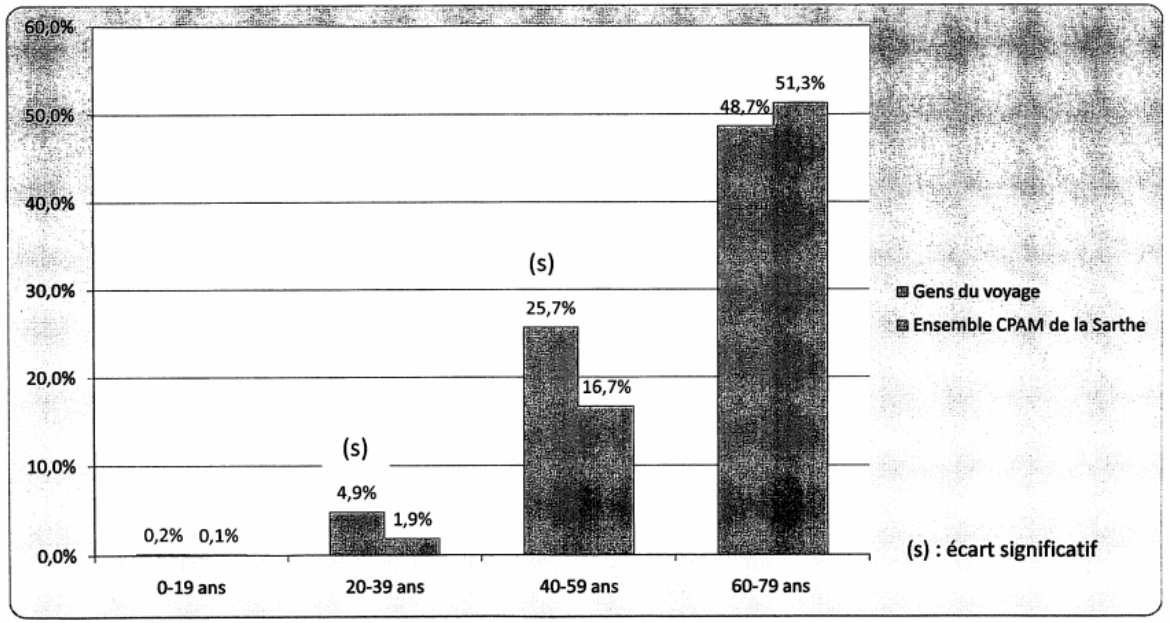
Source : SIAM/ERASME - population affiliée à la CPAM de la Sarthe (hors ressortissants des SLM) - situation à fin mars 2011

Annexe 8d : Répartition des patients avec une hyperlipémie selon les tranches d'âge



Source : SIAM/ERASME - population affiliée à la CPAM de la Sarthe (hors ressortissants des SLM) - situation à fin mars 2011

Annexe 8e : Répartition des patients hypertendus selon l'âge



Source : SIAM/ERASME - population affiliée à la CPAM de la Sarthe (hors ressortissants des SLM) - situation à fin mars 2011

Serment d'Hippocrate

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

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

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

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

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

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

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

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

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

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

Les facteurs de risque cardiovasculaires dans la population tsigane : état des lieux au sein de l'agglomération paloise

Introduction La communauté tsigane française présente une espérance de vie inférieure de 15 ans par rapport à celle de la population générale. Les échanges avec les professionnels travaillant auprès des tsiganes permettent de mettre en avant le rôle important des facteurs de risque cardiovasculaires. Cependant, peu d'études le prouvent. L'objectif principal de ce travail est d'illustrer ces constatations par des données quantitatives et explicatives.

Matériels et méthode Une étude descriptive a été menée au cœur de la communauté Manouche de l'agglomération paloise du 8 octobre 2013 au 3 juillet 2014. Cinquante patients ont été inclus, 17 hommes et 33 femmes, tous vivants en habitat caravane. Elle a été réalisée grâce à un questionnaire recensant les différents facteurs de risque cardiovasculaires. Il était rempli lors de déplacements sur les terrains de stationnement.

Résultats La population étudiée comprenait 18% de diabétiques, 32% d'hypertendus. 28% de l'effectif présentaient une anomalie lipidique, 34% fumaient. Le surpoids et l'obésité sont alarmants. Le surpoids touchait 40% de la population, 38% des patients présentaient un IMC ≥ 30, le périmètre abdominal était anormalement élevé pour 64% de l'effectif. La comparaison avec la population générale est éloquente : les taux des différents facteurs de risque sont nettement supérieurs dans la communauté Manouche. Différence culturelle, importance des repas riches, précarité sociale, difficultés de compréhension et d'adhésion aux processus de prévention expliquent ces données.

Conclusion La prise en charge précoce, la sensibilisation des enfants et une prise de conscience des enjeux par la communauté Manouche constituent un premier axe de prise en charge pour remédier à ces constats. Cela va de pair avec une sensibilisation des soignants à la culture tsigane et aux diverses difficultés rencontrées par les tsiganes.

Mots-clés : facteurs de risque cardiovasculaires ; tsigane ; prévention ; obésité ; Manouche.

Cardiovascular risk factors in Gypsie comununity : status in Pau.

Background Life expectancy within the French Gypsy community is 15 years lower than in the general population. Professionals working within these communities have helped highlight the role of cardiovascular risk factors in explaining this difference although few studies try to prove it. The main objective of this work is to illustrate various findings using quantitative data.

Methods A descriptive study was conducted in the Manush community in Pau from October 8, 2013 to July 3, 2014. Fifty patients were included, 17 men and 33 women, all living in a caravan habitat. It was conducted through a questionnaire covering various cardiovascular risk factors. These questionnaires were filled on site inside the gypsy communities.

Results The study included 18% diabetics, 32% people suffering from hypertension while 28% of the sample had a lipid abnormality and 34% were smokers. Overweight and obesity are alarming. Overweight effected 40% of the population and 38% of patients had 30 BMI while waist circumference was abnormally high for 64% of them. The comparison with the general population is remarkable as the rates of risk factors are significantly higher in the Manush community. Cultural differences, the prevalence of rich meals, social insecurity, difficulties understanding and adhering to prevention techniques help explain these data.

Conclusion Early care, education and awareness of issues within the Manush community are some of the first ways to reduce these health problems. Thus it is essential to sensitize medical staff about behaviors and practices within such gypsy communities.