



HAL
open science

La prise en charge des nouveau-nés de parents "Roms migrants" : étude en Seine-Saint-Denis

Citlali Esparza

► **To cite this version:**

Citlali Esparza. La prise en charge des nouveau-nés de parents "Roms migrants" : étude en Seine-Saint-Denis. Gynécologie et obstétrique. 2015. dumas-01228020

HAL Id: dumas-01228020

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01228020v1>

Submitted on 12 Nov 2015

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.

UNIVERSITÉ DE VERSAILLES SAINT-QUENTIN-EN-YVELINES

UFR DES SCIENCES DE LA SANTÉ SIMONE VEIL

Département de maïeutique

MÉMOIRE DE DIPLÔME D'ÉTAT DE SAGE-FEMME
DE L'UNIVERSITÉ DE VERSAILLES SAINT-QUENTIN-EN-YVELINES
DISCIPLINE / SPECIALITÉ : Maïeutique

Présenté par :

CITLALI ESPARZA

En vue de l'obtention du **Diplôme d'État de sage-femme**

**LA PRISE EN CHARGE DES NOUVEAU-NÉS DE
PARENTS « ROMS MIGRANTS »**

Étude en Seine-Saint-Denis

Soutenu le : 29 mai 2015

JURY

Mme Priscille Sauvegrain, sociologue (PhD) et sage-femme, AP-HP et Inserm (Directrice de mémoire)

Mme Jacqueline Do-Danh, sage-femme et bénévole à Médecins du Monde (Experte référente)

Numéro national d'étudiant : 20904059

Avertissement

Ce mémoire est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'État de sage-femme. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

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

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

Remerciements

Je remercie sincèrement :

- Priscille Sauvegrain, directrice de mémoire hors pair, pour son soutien, son aide précieuse et sa disponibilité
- Claire Dran, responsable pédagogique, dont les conseils avisés ont été précieux au lancement de ce mémoire
- Raquella et les membres de l'association Médecins du Monde : Livia, Jacqueline, Mirouna pour avoir accepté ma présence sur le terrain, et pour toute l'aide qu'elles m'ont apportée
- Tous les Roms qui ont accepté de s'entretenir avec moi et surtout Marius, qui m'a si généreusement aidée dans la mise en place de mes entretiens
- Ma précieuse équipe de relecteurs dont ma mère, Maryse, Valentin au soutien sans faille et Sophie aux remarques pertinentes

Table des matières

AVERTISSEMENT	II
REMERCIEMENTS	III
TABLE DES MATIERES	IV
LEXIQUE	VIII
RESUME	IX
ABSTRACT	X
1 INTRODUCTION	1
1.1 Définition de la population d'étude	1
1.1.1 Le terme « Rom »	1
1.1.2 Les « Roms migrants » en France	2
1.2 Approche des caractéristiques socio-culturelles des Roms	3
1.2.1 Les Roms : une mosaïque culturelle	3
1.2.2 Conception de la santé	3
1.2.3 Aspects culturels de la famille	4
1.3 Situation sanitaire et sociale en France	6
1.3.1 Précarité des conditions de vie	6
1.3.2 Une situation sanitaire préoccupante	8
1.3.3 Des difficultés d'accès aux soins	9
2 L'ETUDE	11



2.1	Hypothèse et objectifs	11
2.1.1	Hypothèses	11
2.1.2	Objectifs	11
2.2	Méthodologie	12
2.2.1	Population d'étude	12
2.2.2	Déroulement de l'étude : entretiens	12
2.2.3	Observation participante	14
3	RESULTATS ET ANALYSE	15
3.1	Caractéristiques de la population d'étude	15
3.1.1	Caractéristiques générales	15
3.1.2	Récapitulatif des situations rencontrées	16
3.2	Analyse chronologique	17
3.2.1	Le vécu de la prise en charge médicale	17
3.2.2	Le suivi à la sortie de la maternité	19
3.3	Analyse transversale	21
3.3.1	Bons et mauvais soins: La France en opposition avec la Roumanie	21
3.3.2	Ressenti positif à toute épreuve : une notion différente de normalité?	23
3.3.3	Les difficultés rencontrées	24
3.3.4	Caractéristiques culturelles : la place de l'enfant et la répartition sexuée des rôles	27
4	DISCUSSION	30
4.1	Points forts et limites de l'étude	30
4.2	Discussion des résultats	31
4.2.1	Un état des lieux globalement positif	31
4.2.2	Vers une prise en charge plus adaptée	33
4.2.3	Les facteurs culturels : perspectives et mise en garde	38
	CONCLUSION	40
	BIBLIOGRAPHIE	41





Liste des annexes

Annexe I : Guide d'entretien.....	50
Annexe II : Observation de terrain	55

Lexique

AME : Aide Médicale de l'État

CMU : Couverture Maladie Universelle

DRESS : Direction de Recherche, Etudes, Evaluation et Statistiques

DTP: Diphtérie Tétanos Polio (vaccin)

IVG : Interruption Volontaire de Grossesse

MdM : Médecins du Monde

OQTF : Obligation de Quitter le Territoire Français

PMI : Protection Maternelle et Infantile

ROR : Rougeole Oreillons Rubéole (vaccin)

SAMU : Service d'Aide Médicale Urgente

Résumé

Introduction et objectifs

Les Roms migrants en France sont une population à fort risque sanitaire ayant des difficultés d'accès aux soins et à la couverture maladie. Il existe peu de données dans la littérature sur les Roms migrants. Les rapports existants décrivent une santé infantile fragilisée et un suivi préventif très insuffisant mais aucune ne cible la prise en charge néonatale dans son ensemble. Notre étude a ainsi cherché à déterminer, par l'établissement d'un état des lieux, les facteurs limitants ainsi que d'éventuelles pistes d'amélioration de la prise en charge néonatale.

Matériel et méthodes

Nous avons réalisé une étude qualitative à base d'entretiens semi-directifs. Quinze entretiens ont été réalisés en Seine-Saint-Denis sur une période de neuf mois; nous avons interrogé onze femmes, trois hommes et deux couples. Cinq entretiens ont été réalisés dans des campements avec l'association Médecins du Monde, six à l'extérieur grâce au service civique « Romcivic » et quatre au sein d'un village d'insertion. Nous nous sommes aidés, afin d'enrichir nos résultats, de phases d'observation participante sur le lieu de vie des Roms migrants.

Résultats et conclusion

L'état des lieux établi par notre étude, est globalement positif pour la prise en charge néonatale. Les personnes interrogées montrent une bonne adhésion aux pratiques médicales et une bonne réceptivité aux messages de prévention. Les facteurs rencontrés limitant la prise en charge sont principalement liés à la barrière de la langue et à la précarité des conditions de vie. La meilleure compréhension des caractéristiques socioculturelles des Roms migrants nous a donné des moyens de réflexion afin de proposer une prise en charge plus adaptée à cette population à fort risque sanitaire.

Mots-clés : Roms migrants, santé néonatale, étude qualitative



Abstract

Background

Roma migrants in France are a sanitarly high risk population, due to difficult healthcare access and care coverage. Existing reports describe poor infantile health and low levels of preventive follow-up. There is little data about this subject and no data about neonatal follow-up. The purpose of this study was to realize a comprehensive review of neonatal health coverage and by doing so, to determine the reasons for this potential lack of understanding and coverage, in order to find some ways of improving the information and the follow-up.

Methods

We realized a qualitative study based on semi-directives interviews. Fifteen interviews were done in Seine-Saint-Denis during a nine month period. We interviewed eleven women, three men and two couples. Five interviews took place in Roma camps thanks to the organization “Médecins du Monde”, six outside camps thanks to “Romcivic” and four in an “integrative village”. To improve our results, we used participative observation in the Roma place of life.

Results and conclusion

Neonatal care was established as globally positive. The interviews showed a good involvement in medical practice and receptivity to prevention messages. The care restricting factors we found were mainly linked to language barrier and precarious living conditions. An improved understanding of Roma migrant’s social and cultural characteristics led us to think on ways to offer a more appropriate coverage to this sanitarly high risk population.

Keywords : Roma migrants, neonatal health, qualitative study



1 Introduction

La situation sanitaire française souffre d'un accroissement des inégalités sociales de santé, les personnes les plus démunies présentant un état de santé dégradé et des difficultés d'accès aux soins. La Stratégie Nationale de Santé de 2013 vise à lutter contre ces inégalités en agissant notamment sur les déterminants de santé [1]. Parmi les populations à risque, nous nous sommes intéressés aux enfants de Roms migrants et à leur santé néonatale, c'est-à-dire leur santé durant le premier mois de vie, période où l'action de la sage-femme prend place. Nous avons constaté que les données existantes étaient peu nombreuses et dispersées, tout en soulignant des enjeux de santé publique majeurs. Nous présenterons dans la première partie, et plus en détail, le contexte de l'étude, à savoir la minorité Rom en France : ses origines, la précarité de sa situation actuelle, ainsi que certains aspects culturels relatifs à la famille et à la naissance.

1.1 Définition de la population d'étude

1.1.1 Le terme « Rom »

Les Roms constituent la plus grande minorité ethnique d'Europe [2]. La définition du terme « Rom » est souvent source d'amalgame. Afin d'éviter toute confusion, le Conseil de l'Europe a établi une définition officielle : « *L'expression « Roms » désigne les Roms, les Sintés, les Kalés, les Gens du voyage et les groupes de population apparentés en Europe, et vise à englober la grande diversité des groupes concernés, y compris les personnes qui s'auto-identifient comme tziganes* » [3].

Le terme « Rom » signifie, selon les variantes et traductions, « homme d'ethnie romani » ou « mari » en romani [3]. On peut y inclure trois groupes distincts :

- Les Roms (terme non générique), venant principalement d'Europe centrale et orientale (Roumanie, Bulgarie, Kosovo, Hongrie...)
- Les Manouches (ou Sintés), venant principalement du nord de l'Europe



- Les Gitans (ou Kalés), venant principalement du sud de l'Europe et notamment d'Espagne [2].

Malgré leur origine commune, il serait impossible de les définir comme un groupe homogène. Bien au contraire, le sociologue Jean Pierre Liégeois caractérise leur identité comme une mosaïque : « *Chaque pièce a son propre profil mais elle ne prend sens que dans son ensemble* » [4]. Ainsi existent de nombreux sous-groupes de Roms, ayant des caractéristiques sociales et culturelles propres : les Kelderash, les Lovari, les Gurbeti, les Tchurari etc. [3].

1.1.2 Les « Roms migrants » en France

Dans notre étude, nous nous intéressons à la population Rom migrante. D'après la Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme, on entend par « Roms migrants » en France les « *personnes vivant sur le territoire national, venant essentiellement des Pays d'Europe Centrale et Orientale (PECO) et se reconnaissant comme roms* » [5].

Leurs déplacements fréquents les rendent difficiles à comptabiliser, mais selon l'Organisation Régionale de Santé, leur nombre serait relativement stable. Ils seraient ainsi entre 10 000 et 15 000, dont environ 5000 en Île-de-France, dont la moitié en Seine-Saint-Denis [2]. Ils sont à bien différencier des Gens du Voyage dont la définition administrative désigne des Roms français et non de nationalité étrangère comme les Roms migrants [2].

Parmi les personnes étrangères se déclarant « Roms », 90% sont de nationalité roumaine, et, moins fréquemment, bulgare. Il existe quelques petits groupes familiaux originaires de Serbie ou du Kosovo, mais leur nombre est très peu important en Île-de-France [2]. Les principaux motifs d'immigration évoqués par ces familles sont la pauvreté, l'absence de perspectives d'évolution locale, l'exclusion dans les pays d'origine, les discriminations envers les Roms, et enfin, la recherche d'une situation meilleure pour les enfants [3, 6].

1.2 Approche des caractéristiques socio-culturelles des Roms

1.2.1 Les Roms : une mosaïque culturelle

Avant de décrire certaines caractéristiques socio-culturelles, nous voudrions transmettre la mise en garde de l'ethnologue P. Williams : « *Rendre compte de son morcellement doit être impératif pour toute description du monde tsigane. Trop souvent, en rassemblant des faits qui peuvent être observés « chez les tziganes », auteurs et journalistes, sans rien inventer, n'en construisent pas moins un tsigane qui n'existe pas.* » [7]. La très grande majorité des Roms migrants en France viennent de Roumanie, mais n'y forment pas un groupe homogène. Bien au contraire, il existe un très grand nombre de sous-divisions [8]. M. Olivera, ethnologue spécialisé dans la communauté Rom, insiste sur le fait qu'on ne peut saisir des réalités socioculturelles qu'au niveau des communautés locales, de l'ordre de quelques centaines de familles [6, 9].

Paradoxalement, pour I. Fonseca, journaliste ayant passé quatre années de sa vie auprès de Roms dans toute l'Europe de l'Est, les « *codes de pureté sont le véritable langage universel des Gitans, compris à défaut d'être toujours respectés dans toutes les régions et tous les dialectes* » [10]. Il pourrait donc exister des principes et codes similaires, à caractère fréquent chez les Roms, à défaut de pouvoir les définir comme universels. Les descriptions ci-dessous sont issues de diverses sources bibliographiques, parmi lesquelles nous avons relevé et mis en avant les similitudes. Nous décrivons les grands principes et non pas les rituels pratiques qui peuvent varier d'une communauté à une autre. Cette description, destinée à mieux comprendre le point de vue des Roms, est donc à prendre avec précaution.

1.2.2 Conception de la santé

L'approche anthropologique montre que divers aspects relatifs à la santé sont influencés par des facteurs culturels. C. Knaff l'illustre dans son mémoire : « *Ces facteurs sont liés à l'environnement social, aux habitudes de vie, à l'utilisation des services formels et informels de santé, à la façon de concevoir la maladie et aux valeurs éducatives.* » [11]. Deux études qualitatives sur la conception de la santé chez les Roms migrants en France ont été réalisées par C.Knaff et P.Micheletti [11, 12]. Elles concordent sur les éléments suivants :



La santé n'est pas une préoccupation prioritaire, elle passe après la survie quotidienne. Les Roms n'iront consulter que si la douleur ou la gravité altèrent leur équilibre précaire. En revanche une attention particulière est portée aux enfants en bas âge ; pour qui les parents, inquiets, consultent dès les premiers symptômes.

Paradoxalement, dès que la démarche est faite, il y a une demande de résolution rapide des problèmes de santé. Pour eux, la fin des symptômes est synonyme de guérison, ce qui entraîne souvent un arrêt prématuré des traitements. Les consultations se font principalement au service des urgences hospitalières ou par des associations sur le terrain. Le recours à l'automédication est fréquent, avec mise en commun et échanges de médicaments. La demande de médicament est très forte, en posséder rassure. Des pratiques paramédicales existent au sein de certaines communautés, allant des « remèdes de grand-mère » à la chasse des mauvais esprits.

C. Knaff explique que la prévention n'est pas une démarche habituelle pour les Roms, qui ne voient pas l'utilité de consulter s'ils ne se sentent pas malades. P. Micheletti ajoute que des facteurs de risques tels que l'obésité ou le tabac ne sont pas considérés comme tels par les Roms. Les pathologies lourdes sont ainsi appréhendées avec fatalisme, comme un signe du destin, des catastrophes inimaginables. Il existe une grande solidarité familiale lors d'une hospitalisation pour une maladie supposée d'une certaine gravité. C. Knaff ajoute que l'hôpital est vu comme une institution totalitaire, imposant des règles et les isolant de leurs moyens de revenus, de leurs habitudes de vie et du reste de la communauté. L'hospitalisation est souvent mal supportée, et les fugues sont fréquentes.

1.2.3 Aspects culturels de la famille

La famille est l'unité basique de la structure sociale des Roms, composée de groupe de familles. Elle est le socle nécessaire, synonyme de stabilité dans un monde de changements et de situations imprévisibles. Chez les Roms, la famille prend de l'importance dès lors que naissent les enfants [4]. «*Chaque famille organise sa vision du monde à partir de son expérience et du savoir acquis par les échanges quotidiens avec la société environnante* » [13]. Ainsi, pour les Roms, cette société environnante est principalement la famille, la collectivité, où chaque aspect du quotidien est mis en commun : des revenus jusqu'aux tâches domestiques [11].



1.2.3.1 La souillure et l'accouchement

Les croyances et les pratiques concernant la souillure sont au centre de la représentation Rom du corps. Dès le premier contact sexuel, les partenaires des deux sexes sont considérés comme souillés et le resteront toute leur vie. Être marié équivaut à avoir déjà eu des rapports sexuels et donc être souillé. Accoucher et se marier plusieurs fois ajoute un degré supplémentaire de souillure [14, 15].

La partie inférieure du corps est considérée comme impure ou sale car participant au contact sexuel, tandis que la partie supérieure du corps, au-dessus de la taille, est considérée comme pure [14, 15]. Ce principe de souillure donne lieu à des rituels, habitudes, précautions pour protéger la communauté de sa propre souillure [10, 14, 15, 16]. La grossesse est perçue comme une preuve visible de cette impureté [14, 15] et les nourrissons sont souillés jusqu'au baptême. Les enfants, du baptême jusqu'à leur mariage, sont entièrement purs [15].

1.2.3.2 Le couple et le mariage

Pour les Roms, le mariage est un changement d'état, un rite de passage vers la vie adulte, moteur d'une évolution sociale essentielle [7, 17]. Les mariages sont très souvent précoces, entre 14 et 16 ans [2] et la virginité de la femme est exigée [7, 17-19]. Être en couple est une obligation morale absolue, le célibat ou le veuvage étant considérés comme indésirables [14]. D'autre part, « *Pour un Rom, rien n'est plus nécessaire que d'éviter que les enfants épousent quelqu'un qui n'est pas rom* » [7].

L'homme est souvent à l'extérieur : travail, amis, sorties, tandis que la femme reste à la maison. Pour la jeune femme, le mariage est une rupture. Elle doit quitter le foyer parental pour emménager dans sa belle-famille auprès de laquelle elle doit faire ses preuves en termes de compétences domestiques. Après le mariage, sa vie sera dictée par les exigences de sa belle-mère, ainsi que par les règles et tabous liés à sa souillure. Les conflits dans le couple et avec la belle-famille sont fréquents, mais donnent rarement lieu à une séparation du couple [7, 17-19]. Pour Williams, « *Que le mariage soit le seul moyen d'acquérir le statut de rom renforce la solidité des unions.* » [7].

Le couple reçoit des visites incessantes et garde très peu d'intimité, car aux yeux de la collectivité, la réussite d'un couple ne résulte pas de la « *faculté qu'ils ont de s'isoler et de bâtir une existence « à part », mais au contraire à raison de la disponibilité et de l'assiduité avec laquelle ils participent aux évènements qui surgissent dans cette collectivité.* » [7]. Avoir



des enfants est une exigence qui permet notamment à la jeune femme de mieux s'intégrer dans la famille. Elle obtient un statut encore supérieur lorsque l'un de ses enfants se marie [7, 17, 19].

1.2.3.3 La place du nouveau-né et de l'enfant

Comme vu précédemment, avoir des enfants est très important. Il s'agit du fondement même de la famille [4]. Les soins de l'enfant (bain, change, préparation du lait..) sont respectés comme une véritable profession féminine. Le fait d'avoir déjà des enfants grands est une preuve de cette compétence [17]. Élever un enfant, au contraire, est une activité collective, qui inclut toute la famille [4]. J.P Liegeois observe qu'il n'y a pas de séparation entre le monde des adultes et le monde des enfants, le contact physique et social est constant [4]. Les enfants sont soumis à peu de contraintes, ils sont peu corrigés, et grandissent dans un entourage omniprésent. Ils apprennent très vite via l'immersion dans la famille, l'expérience, l'initiative et la responsabilisation précoce. Petits enfants et adolescents, travaillent côte à côte avec leurs parents : les garçons avec leur père et les filles avec leur mère. Les relations avec le monde extérieur sont limitées [4, 17].

1.3 Situation sanitaire et sociale en France

1.3.1 Précarité des conditions de vie

1.3.1.1 Les conditions de circulation et de séjour

Les Roms ressortissants de l'Union Européenne (Hongrois, Slovaques, Slovènes, Tchèques et depuis 2007, Roumains et Bulgares) bénéficient du « *droit de circuler ou de séjourner librement sur le territoire des États membres* » [20]. Cette liberté est réduite à trois mois par la directive européenne 2004/38/CE. Pour résider plus de trois mois, le titre de séjour est indispensable, délivré à la condition de disposer « *pour lui et pour les membres de sa famille, de ressources suffisantes (...) et d'une assurance maladie complète dans l'État membre d'accueil* » [21, 22]. Ces critères n'étant pas satisfaits, les ressortissants se retrouvent en situation irrégulière, et peuvent se voir assigner une Obligation de Quitter le Territoire Français (OQTF) effective sur un délai d'un mois. Les ressortissants roumains et bulgares

(qu'ils soient Roms ou non) sont particulièrement touchés par ces procédures en regard de leur nombre estimé sur le territoire national [2, 23, 24].

1.3.1.2 Un accès au marché du travail quasi inaccessible

Les Roms migrants roumains et bulgares sont ressortissants de l'Union Européenne depuis 2007. Cependant, jusqu'au 1^{er} janvier 2014, était instauré en France un régime transitoire avec restriction au marché du travail. Durant la période de restriction, seule une liste de métiers dits « à difficulté de recrutement » était ouverte aux ressortissants roumains et bulgares, avec un accès, en pratique, presque impossible (lourdeur des démarches administratives, longueur des délais d'attente, redevance forfaitaire imposée à l'employeur) [2, 5, 23, 25-28].

Depuis 2014, les Roms migrants roumains et bulgares bénéficient du même accès au marché du travail que les autres ressortissants européens. Ils n'en restent pas moins peu qualifiés, souffrant d'une image médiatique peu favorable, et mis en compétition pour la recherche d'emploi dans un contexte de crise économique et de chômage croissant. En l'absence de possibilité d'accès légal au travail, les familles Roms sont souvent restreintes aux emplois non déclarés (récupération de métaux dans les encombrants, vente de fleurs, de cigarettes, nettoyage de vitres de voitures, etc.) et à la mendicité [2, 5, 23, 25- 28].

1.3.1.3 Des logements insalubres

Une grande majorité des Roms migrants en Île-de-France vivent dans ce que l'on qualifie habituellement de « bidonvilles », dans des conditions extrêmement difficiles. Il s'agit de terrains organisés en campements dans un espace très réduit, construits à partir de caravanes ou de matériaux et d'objets de récupération. Ces terrains, occupés sans autorisation, sont habituellement des friches industrielles, ou des terrains appartenant à l'État, aux communes, à la SNCF... Ils sont dans leur grande majorité dépourvus d'électricité, de sanitaires, d'accès à l'eau, de ramassage des ordures. Leur emplacement en soi est souvent insalubre et dangereux : pollution, proximité de voies ferrées, terrains boueux favorisant les épidémies. Les incendies au sein des campements ne sont pas rares.

Du fait de l'illégalité de l'occupation des terrains, des opérations d'expulsions¹ sont très fréquentes. Elles sont souvent brutales, parfois violentes, sans avertissement ni proposition de relogement. Elles occasionnent une rupture dans les démarches d'accès aux droits, de domiciliation, de santé et de scolarisation. Les familles, fragilisées, doivent se réinstaller dans d'autres squats ou campements de fortune [2, 6, 12, 23, 25-33].

1.3.2 Une situation sanitaire préoccupante

1.3.2.1 Un état de santé fragilisé

Il est à noter qu'il n'existe pas de données officielles concernant l'état de santé de la population Rom migrante, étant donnée l'interdiction de recueils statistiques sur des bases ethniques [2, 33]. Les quelques chiffres disponibles sont essentiellement fournis par l'association Médecins du Monde. Tous les acteurs sur le terrain constatent un état de santé globalement préoccupant. Cette situation est partiellement le reflet de la situation des Roms dans leur pays d'origine [2, 8, 34, 35], aggravée par la précarité des conditions de vie en campements et les expulsions répétées.

On retrouve notamment une forte prévalence de maladies infectieuses liées aux conditions de vie, à la forte promiscuité et à la faible couverture vaccinale : rougeole, coqueluche, hépatites, dermatoses, gale, parasitoses, gastro-entérites, tuberculose. Les maladies chroniques (diabète, hypertension artérielle, maladies respiratoires et cardiovasculaires, obésité) et problèmes dentaires sont fréquents, favorisés par des comportements à risque (mauvaise alimentation, consommation de tabac, d'alcool) et le faible suivi médical [2].

Les couvertures vaccinales sont insuffisantes, ce qui constitue un facteur de risque de mortalité et de complications important. Selon une enquête de MdM réalisée en 2010-2011, seules 8% des personnes interrogées étaient à jour de leurs vaccinations. Les taux de couverture vaccinale sont très faibles pour des antigènes élémentaires tels que DTP (diphtérie,

¹ La loi sur la sécurité intérieure de mars 2003 autorise les forces de l'ordre à intervenir dans les 48h sans jugement préalable au tribunal administratif ni accord express du propriétaire du terrain quand il y a « atteinte au bon ordre, à la salubrité, à la tranquillité et à la sécurité publique ».

tétanos, polio) (71% chez les enfants de moins de 2 ans) ou le ROR (Rougeole Oreillon Rubéole) (55%) [36].

1.3.2.2 La santé maternelle et infantile

Les indicateurs relevés, principalement par Médecins du Monde, soulignent des problématiques sanitaires importantes :

Les grossesses sont précoces (âge moyen de la première grossesse : 17 ans), rapprochées et peu suivies (seulement 8,3 % en 2007) [37]. Il n'est ainsi pas rare que des femmes viennent aux urgences des maternités le jour de l'accouchement, sans avoir consulté auparavant [39]. Il existe par ailleurs une fréquence plus élevée de prématurité et petits poids de naissance, facteurs de morbidité et mortalité périnatales et infantiles. [2].

Le suivi des enfants est largement insuffisant [2, 23, 36, 38-40]. Seuls 14% des enfants de moins de 6 ans sont suivis en centre de Protection Maternelle et Infantile (PMI) et 16% des enfants de plus de six ans sont scolarisés, et donc bénéficient de la médecine scolaire et de l'éducation à la santé [2, 36]. Ainsi, l'absence de suivi médical ne permet pas le diagnostic et la prise en charge des handicaps ou retards de croissance. Les enfants souffrent fréquemment d'une santé bucco-dentaire très dégradée par le manque d'hygiène et les habitudes alimentaires ainsi que de malnutrition pouvant aboutir à des carences nutritionnelles [2, 23].

1.3.3 Des difficultés d'accès aux soins

1.3.3.1 Accès à une couverture maladie

La plupart des Roms migrants sont sans couverture sociale. Or les étrangers se trouvant en situation irrégulière de séjour peuvent bénéficier de l'Aide Médicale Etat (AME), sous condition qu'ils aient résidé en France de manière ininterrompue depuis plus de trois mois [2, 38]. On observe cependant des difficultés à l'ouverture de ces droits [2, 12, 23, 37, 39]. Selon un rapport de l'Observatoire de Médecins du Monde en 2011, seules 7% des personnes qui pourraient en bénéficier ont des droits effectivement ouverts [23] ; phénomène dû à la complexité des démarches, la barrière de la langue, les expulsions fréquentes, la nécessité de renouveler les démarches chaque année [2, 12, 23, 37]. Ainsi, l'accès aux soins des Roms migrants se fait principalement via les fonds pour les « soins urgents et vitaux » et

les permanences d'accès aux soins (PASS), qui prennent en charge les soins d'urgence et ceux relatifs à la femme enceinte et au nouveau-né [2, 23].

1.3.3.2 Trajectoires de soins éclatées, barrière linguistique

La mobilité forcée par les expulsions fréquentes constitue un facteur majeur d'exclusion des soins. Une expulsion induit souvent la perte de documents médicaux, l'impossibilité de se rendre aux rendez-vous, la rupture du suivi médical et des liens établis avec les associations. La continuité des soins est ainsi extrêmement difficile, et notamment à la sortie de l'hôpital, ce qui amène à privilégier le recours aux soins d'urgence [2, 12, 23, 37, 38]. La marginalisation, la barrière de la langue et l'analphabétisme des Roms rend par ailleurs très difficile la démarche de soins, le recours à l'interprétariat étant rare lors des consultations [24, 38, 43, 44].

1.3.3.3 Relations difficiles avec le personnel soignant

Les témoignages recueillis dans différentes études décrivent une grande difficulté de communication et de compréhension entre les Roms migrants et le personnel soignant [12, 38, 41-45]. Les Roms sont perçus par les soignants comme source de difficulté : « *une présence troublante qui remet en question les routines médicales* » [43] liée à la barrière de la langue, à un ressenti de méfiance et de défaut d'observance, ainsi que des fréquents retards et absences aux rendez-vous [2, 12, 39, 41-44]. De la même manière, des entretiens réalisés auprès des Roms décrivent un ressenti de rejet de la part du personnel soignant et une incompréhension du discours médical, le tout créant une méfiance relative au système de santé [12, 27, 38, 43, 44].



2 L'étude

2.1 Hypothèse et objectifs

2.1.1 Hypothèses

Afin de cibler la problématique, nous avons initié l'étude par une recherche bibliographique illustrée par deux sorties sur le terrain d'intérêt observationnel, l'une avec Médecins du Monde et l'autre avec une sage-femme de PMI. A l'issue de cette pré-recherche, nous sommes arrivés aux hypothèses suivantes :

- La prise en charge proposée peut être mal comprise par les parents, du fait de la méconnaissance de la langue, de l'incompréhension avec les professionnels et de la rigidité des procédures. Elle peut également être en contradiction avec leurs caractéristiques socioculturelles
- Cette incompréhension peut conduire à un sentiment de contrainte, voire un rejet de la prise en charge, et un défaut d'observance.

2.1.2 Objectifs

Nous avons comme objectif principal de déterminer les facteurs limitant la prise en charge néonatale ainsi que les éventuelles sources d'incompréhension, dans le but de trouver des pistes d'amélioration à la prise en charge et à la délivrance d'information ou de messages de prévention. Secondairement, et afin de mieux cibler la prise en charge, nous voulions tenter de comprendre les caractéristiques socioculturelles concernant la naissance, la place des nouveau-nés et la parentalité chez les Roms migrants.

2.2 Méthodologie

Nous avons décidé, afin de répondre aux objectifs, de réaliser une étude qualitative rétrospective basée sur des entretiens semi-directifs. Nous avons complété nos résultats par des phases d'observation participante.

2.2.1 Population d'étude

La population ciblée par l'étude répondait aux critères d'inclusion suivants :

- Homme ou femme se définissant comme « Rom migrant » ; le caractère migrant permettant de cibler les personnes en situation de précarité
- Femme « Rom migrante » ayant déjà accouché à l'hôpital en France.
- Homme « Rom migrant » ayant déjà accompagné son enfant lors de sa naissance à l'hôpital en France.

Nous n'avons pas déterminé de critères d'exclusion, afin de permettre une plus grande objectivité pour le choix de la population d'étude, et ainsi une plus grande diversité de profils.

2.2.2 Déroulement de l'étude : entretiens

Nous avons ainsi réalisé, sur une période de neuf mois (de mars à novembre 2014), quinze entretiens de parents Rom migrants. Nous avons ainsi interrogé onze femmes, trois hommes et deux couples.

2.2.2.1 Déroulement des entretiens

Cinq des entretiens se sont déroulés dans trois campements différents de Seine-Saint-Denis au cours de sorties sur le terrain avec une sage-femme de Médecin du Monde et une interprète bénévole. Les trois hommes interrogés faisaient partie du service civique « Romcivic », dont les locaux ont donné cadre aux entretiens. Deux des trois hommes interrogés parlaient couramment le français. L'un d'eux, Marius, s'est proposé comme interprète, et de cette façon, trois entretiens ont pu être réalisés dans un parc, Porte de Montreuil. Enfin, les quatre derniers entretiens ont été réalisés avec la médiatrice sanitaire roumaine d'un village d'insertion en Seine-Saint-Denis. Deux des entretiens ont eu lieu au sein du village (où les familles vivent en caravane), et les deux autres en appartement à

proximité du village (les deux femmes interrogées étant reliées au fonctionnement du village d'insertion, bien que ne vivant plus au sein de celui-ci).

2.2.2.2 Recueil des données

Nous avons décidé de recueillir les données par notes écrites, et non pas par magnétophone comme prévu, afin de rendre un cadre moins formel aux entretiens, et permettre ainsi une plus grande liberté de parole.

La quasi totalité des entretiens a nécessité un interprétariat à l'exception de trois entretiens : celui de deux hommes parlant le français et d'une femme parlant l'espagnol. Le temps d'entretien était en moyenne de 20 minutes. Nous aurions souhaité réaliser des entretiens plus longs, mais malgré nos tentatives d'adaptation, les réponses étaient brèves et laconiques, souvent ponctués d'interruptions. Les entretiens ont été par la suite intégralement retranscrits à l'ordinateur afin de procéder à l'analyse.

2.2.2.3 Guide d'entretien

Le guide d'entretien se présentait sous formes de questions ouvertes, afin de laisser une plus grande liberté de parole (voir Annexe 1). La trame d'entretien était la même pour les mères et les pères :

- Généralités (nom, âge, statut marital, pays d'origine, nombre d'enfants...)
- Contexte social : date d'arrivée en France, ressources actuelles, mode de logement, stabilité du logement, accès aux droits sociaux.
- Nombre d'enfants et d'accouchements en France et dans le pays d'origine
- Vécu (compréhension, perception, satisfaction) de la prise en charge du nouveau-né en salle de naissance et en maternité.
- Explications de sortie, et compréhension de la nécessité d'un relai du suivi
- Suivi réalisé à la sortie : pesée à la PMI et visites chez le pédiatre. Autres consultations, santé de l'enfant durant la période néonatale
- Différences de prise en charge entre la France et le pays d'origine.
- Habitudes culturelles : soins à l'enfant, participation du père et de la famille



2.2.3 Observation participante

L'observation participante consiste à collecter des données par l'observation et l'analyse des interactions, comportements et situations via l'immersion dans un groupe défini. L'observateur peut être annoncé et connu ou bien anonyme. C'est cette dernière approche que nous avons choisie pour notre étude, principalement parce que, étant peu familiarisés avec cette technique d'étude, nous voulions lui donner un rôle spécifique, celui d'apporter des compléments d'informations aux entretiens. Cette méthode nous a permis de contourner le caractère laconique des réponses obtenues en entretien et d'obtenir des informations dans un contexte où la parole était beaucoup plus libre et informelle. Nous avons ainsi relevé toutes nos observations par écrit.

Nous avons eu l'occasion, dans le cadre des entretiens, de faire six visites d'une demi-journée dans des camps Roms en Seine-Saint-Denis, grâce à l'association Médecins du Monde, qui mène une action auprès des Roms depuis une dizaine d'années. Ces sorties se faisaient en compagnie d'une sage-femme, une interprète et parfois un pédiatre. Des consultations étaient réalisées auprès des femmes pour les aider dans les démarches et les orienter ensuite vers l'hôpital. Une dizaine de femmes étaient ainsi vues lors de chaque visite. Nous avons par ailleurs, en novembre 2014, réalisé un stage en PMI en Seine-Saint-Denis d'une durée de deux semaines, durant lequel nous avons pu suivre plusieurs femmes Roms migrantes en campement et en village d'insertion. Ce stage nous a permis de réaliser un suivi plus approfondi d'environ cinq couples en leur rendant visite plusieurs fois par semaine.

3 Résultats et Analyse

Dans un mémoire qualitatif, différencier les résultats de l'analyse n'est pas d'usage. C'est pourquoi nous avons choisi de présenter les résultats et de les analyser dans le même chapitre. Nous aborderons dans un premier temps l'analyse « chronologique » en présentant les résultats obtenus au fur et à mesure du déroulement de l'entretien : le vécu des parents Roms en salle de naissance, en suite de couches, et enfin le relais à la sortie. Nous mettrons par la suite en lumière les principaux thèmes qui ont émergé de l'analyse transversale des entretiens. Enfin nous discuterons des résultats.

3.1 Caractéristiques de la population d'étude

3.1.1 Caractéristiques générales

L'âge moyen de la population d'étude était de 24 ans. Deux des femmes interrogées étaient mineures. Tous étaient originaires de Roumanie, ayant des dates d'arrivée en France plus ou moins récentes (2008 en moyenne) et faisant des allers-retours France-Roumanie fréquents. Une seule personne était séparée de son conjoint, les autres se sont déclarées « mariées » au sein de la communauté, mais non civilement.

Seulement quatre des personnes interrogées, celles en village d'insertion, avaient un travail légal et un titre de séjour. Pour les autres, les moyens de revenus étaient le plus souvent le « travail au black », la « ferraille » pour les hommes, le ménage pour les femmes ; « *On se débrouille comme on peut !* » décrit l'une d'elles (entretien n°4). Concernant le logement, sept vivaient en cabane dans des bidonvilles (le plus souvent sans eau, électricité ni ramassage des ordures), quatre étaient logées grâce au Samu Social (115), trois en appartement HLM et deux en caravane au sein du village d'insertion. Les logements depuis l'arrivée en France étaient décrits comme très instables, avec des changements et expulsions fréquentes, pouvant aller jusqu'à 7-8 fois. Seulement trois des personnes interrogées bénéficiaient de l'AME, six n'y avaient pas encore accès car les démarches étaient en cours, et quatre personnes, celles vivant en village d'insertion, avaient la CMU.



En ce qui concerne les grossesses et accouchements, quatre femmes avaient précédemment accouché en Roumanie, mais pour la plupart des personnes interrogées (9 sur 15), la naissance en France était une première expérience. Nous avons constaté un nombre important de mères mineures : huit femmes sur quinze avaient 18 ans ou moins lors de la naissance du premier enfant. Les naissances ont eu lieu, au total, dans douze maternités différentes d'Ile-de-France.

3.1.2 Récapitulatif des situations rencontrées

Avant de débiter l'analyse et afin d'en simplifier la compréhension, nous présenterons certaines situations particulièrement marquantes rencontrées en entretien, que nous citerons par la suite à de multiples reprises :

- Entretien n°4: Accouchement prématuré à 6 mois de grossesse, réanimation à la naissance, hospitalisation en réanimation néonatale (en incubateur) 2 mois
- Entretien n°5: Séropositivité découverte pendant la grossesse, arrivée en France une semaine après dans l'espoir d'obtenir une prise en charge adaptée, césarienne en urgence pour mise en travail spontané à terme et risque de transmission virale materno-fœtale. Découverte à la naissance d'une trisomie 21 avec malformation cardiaque, nouveau-né hospitalisé trois mois à la naissance
- Entretien n°6: Naissance d'un hypotrophe 2300g avec hospitalisation une semaine en réanimation. Les parents ont voulu rentrer en Roumanie avec leur nouveau-né, ce qui a causé un signalement à la police dans le but de leur retirer la garde de l'enfant. Finalement les parents, après confrontation avec la police, ont pu garder l'enfant.

3.2 Analyse chronologique

3.2.1 Le vécu de la prise en charge médicale

3.2.1.1 En salle de naissance

A la question ouverte : « *Comment s'est passé votre accouchement ?* » toutes les réponses recueillies, qu'elles proviennent de la mère, du père ou de l'accompagnant, exprimaient un ressenti positif, avec utilisation de termes tels que : « *ça s'est bien passé* » (entretiens n° 1, 2, 7, 8, 15), « *ça s'est passé normalement* » (entretien n°6).

Ces déclarations ne nous ont pas toujours paru en adéquation avec les éléments cliniques recueillis par la suite : nous avons retrouvé 6 cas (sur 15) de situations pathologiques. Au niveau obstétrical : une hémorragie de la délivrance (entretien n°2), une césarienne en urgence pour mise en travail sur séroconversion HIV pendant la grossesse (entretien n°5, cf. récapitulatif), une rupture prématurée des membranes avec accouchement prématuré à 8 mois (entretien n°9), un autre cas de prématurité à 6 mois de grossesse (entretien n°4, cf. récapitulatif), un anamnios (entretien n°13). Au niveau pédiatrique : trois hypotrophies à la naissance (entretiens n° 6, 11, 13), une réanimation (entretien n°4, cf. récapitulatif), trois mises en incubateurs à la naissance (entretiens n° 4, 7, 13), une découverte de trisomie 21 à la naissance (entretien n°5, cf. récapitulatif). Nous remarquons que la présence de pathologie n'empêche pas l'expression d'un ressenti positif de l'accouchement ; par exemple, le père de l'enfant né à 6 mois de grossesse a qualifié la naissance de son enfant de « *Bien* » (entretien n°4, cf. récapitulatif).

Seule une personne interrogée parlait le français au moment de l'accouchement (entretien n°1). La barrière de la langue était ainsi présente pour les quatorze entretiens restants. Diverses solutions ont été trouvées de la part de l'hôpital ou des couples, pour remédier à cette difficulté. Dans un seul cas, un interprète de l'hôpital a été présent à l'accouchement (entretien n°6). Les couples font le plus souvent appel à un proche parlant un peu mieux le français (dans trois entretiens) : « *Ma belle-sœur était là, elle parle un peu français* » (entretien n°14) ; un couple a même dû embaucher un interprète (entretien n°3). De la part de l'hôpital, la solution la plus fréquente fut de recourir à un membre du personnel



hospitalier parlant roumain (dans quatre entretiens) : « *Comme ils ont vu que je parlais pas français, il y a une dame qui parlait roumain qui est venue* » (entretien n°13). Mais dans les cinq cas restants, aucune solution n'a été trouvée. La communication semble avoir pu se faire malgré tout dans trois entretiens : « *On se comprenait bien* » (entretien n°9), mais fut difficile dans les deux autres : « *Pour se faire comprendre c'était un peu difficile* » (entretien n°7), « *On a eu des problèmes de communication avec la langue* » (entretien n°10). Le personnel en salle de naissance semble avoir suscité un ressenti très positif : « *On m'a très bien traité* » (entretien n° 5), surtout en ce qui concerne sa « gentillesse » : mot qui intervient dans six entretiens : « *Tout le monde était gentil* » (entretiens n°7 et 11).

3.2.1.2 En suites de couches

Pour 13 femmes sur 15, la durée d'hospitalisation a été classique : entre 2 et 4 jours. Deux femmes ont vu leur séjour prolongé par l'attente d'obtention d'un logement, grâce à une assistante sociale (entretiens n° 8 et 15). Cinq nouveau-nés ont eu une durée d'hospitalisation prolongée : une semaine, le temps de la reprise de poids pour les trois hypotrophes (entretiens n°6, 11, 13), plusieurs mois pour l'enfant né à 6 mois (entretien n°4, cf. récapitulatif) et l'enfant atteint de trisomie 21 (entretien n°5, cf. récapitulatif).

De même qu'en salle de naissance, on retrouve dans la totalité des entretiens un ressenti positif en terme de séjour et de relation avec l'équipe soignante. Ceux-ci s'expriment notamment par l'expression « *ça s'est bien passé.* » qui apparaît cinq fois (entretiens n°1, 2, 3, 9, 14) et la mise en avant de la gentillesse de l'équipe ; le mot « gentil » est employé dans quatre entretiens : « *Tout le monde était gentil* » (entretiens n°1 et 3).

Les entretiens relevaient une bonne compréhension et de bonnes explications de la part de l'équipe médicale : « *On se comprenait* » (entretien n°7). Nous n'avons cependant relevé aucune expression de nécessité d'explications. Au contraire, dans trois entretiens les femmes jugeaient les explications peu utiles étant donné leur expériences et connaissances personnelles : « *Oui ils m'ont expliqué mais je savais déjà pour mon autre bébé* » (entretien n° 14), « *J'ai pas eu besoin d'explications, c'était mon 4^{ème} je connaissais déjà tout* » (entretien n°2).

Les résultats relatifs aux explications de sortie sont beaucoup plus partagés. Dans sept entretiens, celles-ci semblaient avoir été comprises et intégrées grâce à l'intervention d'un interprète improvisé, un proche, ou, pour les membres du village d'insertion, une médiatrice



sanitaire : «*Oui on m'a expliqué. On m'a expliqué qu'il fallait qu'il reprenne du poids, on m'a expliqué la PMI* » (entretien n°7). Dans quatre autres entretiens, les explications semblaient ne pas avoir été comprises : «*On n'a pas compris. On ne m'a pas donné de carnet de santé. Je ne sais pas ce qu'est la PMI. Peut-être qu'on m'a expliqué mais j'ai pas compris.* » (entretien n°2), «*Je pense qu'ils ont essayé, mais comme je ne comprenais rien...* » (entretien n°10).

Nous nous sommes par ailleurs intéressés à la problématique suivante : existe-t-il un décalage entre la compréhension exprimée et la compréhension réelle ? Nous pouvons citer l'exemple d'une mère de nouveau né hypotrophe ayant affirmé avoir reçu de bonnes explications relever par la suite : «*Ils ont voulu me donner du lait mais j'avais la poitrine* » (entretien n°6, cf. récapitulatif). Une interprétation possible serait que le lait proposé était un complément adapté au faible poids du nouveau-né ; et que sa mère, faute de compréhension a refusé... Le décalage entre l'affirmation d'avoir bien compris et la compréhension réelle est très difficile à cerner.

3.2.2 Le suivi à la sortie de la maternité

3.2.2.1 Le suivi préventif

Lorsqu'a été abordé le suivi préventif néonatal à la sortie de la maternité, le résultat fut flagrant : la totalité des personnes interrogées ayant affirmé avoir compris les explications de sortie avaient réalisé une démarche de soins appropriée pour leur nouveau-né : visites en PMI avec pesée, vaccination et rendez-vous avec le pédiatre. Deux entretiens n'ont pas pu être pris en compte au vu de l'hospitalisation prolongée du nouveau-né. Sur les treize nouveau-nés restants, dix ont bénéficié d'une démarche de soins appropriée en France, deux d'une prise en charge partielle, et un seul d'aucune démarche de soin préventive.

Dans la totalité des cas où nous avons constaté un défaut de suivi, les explications de sortie n'avaient pas été comprises. Le couple n'ayant réalisé aucune démarche de soins préventive, n'était pas sensibilisé à l'importance d'un tel suivi : «*On l'a pas fait parce qu'il allait bien. En Roumanie, on le fait parce que le médecin traitant nous appelle pour voir. Si tout va bien on n'y va pas.* » (entretien n°10). Dans les deux autres suivants, la prise en charge a été partielle :



- 1^{er} cas : vaccination en PMI sans poursuite du suivi en dehors des soins pourvus par l'association Médecins du Monde : « *Oui on a fait les vaccins à la PMI et après on a continué sur le terrain. Il n'y a pas eu de consultation avec le pédiatre* » (entretien n°6 cf. récapitulatif). De plus, dans ce cas particulier, la prise en charge aurait due être d'autant plus rapprochée, que le nouveau-né était hypotrophe.
- 2^{ème} cas : vaccination en Roumanie, pas de pesée ni de suivi ultérieur. Le couple a avoué être déjà en difficulté pour leur aîné : « *L'aîné est suivi par un médecin du dispensaire de la Courneuve. Pour prendre un rendez-vous chez le pédiatre, il faut payer 25 euros la consultation. Du coup comme c'était trop cher, il n'a eu aucun vaccin* » (entretien n°2).

Une autre couple est parti en Roumanie dès la sortie de la maternité, du fait de la précarité de sa situation : « *On est parti en Roumanie juste après l'accouchement, tous les trois. On était dans une baraque où il y avait pas d'eau, pas d'électricité, c'était sale. On est resté trois mois en Roumanie puis on est revenus. Le suivi, la pesée et les vaccins, tout a été fait par le médecin en Roumanie* » (entretien n°3).

Ces résultats mettent en lumière l'importance de la clarté et de la compréhension des explications de sortie, à la charnière du relais ville-hôpital, son absence pouvant anéantir tout recours aux soins potentiel.

3.2.2.2 Le recours aux soins d'urgence

Dans neuf cas sur quinze, les parents ont déclaré n'avoir pas eu besoin de consulter en urgence car leur nouveau-né était en bonne santé. Dans les six autres cas, les motifs de consultations furent les suivants: "fièvre à cause du ventre et des boutons", "gorge gonflée", otite, infection urinaire, diarrhée, et deux motifs pour toux. Toutes les consultations ont été réalisées aux urgences hospitalières; à l'exception d'une consultation réalisée par un pédiatre en Roumanie. Dans ce dernier cas, le couple a dit ne pas avoir les moyens de recourir à un pédiatre en France.

3.3 Analyse transversale

Nous avons présenté les résultats obtenus chronologiquement en entretien, en réponse à nos questions. Nous allons à présent présenter les résultats retrouvés transversalement dans les entretiens, en incluant des informations non interrogées par le guide d'entretien, et des informations obtenues lors des phases d'observation participante.

3.3.1 Bons et mauvais soins: La France en opposition avec la Roumanie

3.3.1.1 Satisfaction des soins en France

Au cours des entretiens, les Roms migrants interrogés nous ont fait part de leur ressenti de la prise en charge néonatale en termes de qualité des soins, en comparaison avec leur expérience (vécue ou décrite par la famille) en Roumanie. Nous allons citer, par ordre de fréquence, les différents critères de qualité mentionnés.

Le premier critère de qualité, qui apparaît dans tous les entretiens, concerne la gentillesse de l'équipe. A la question : *“Comment avez-vous trouvé l'équipe médicale?”*, le mot *“gentil”* fuse : *“Tout le monde était gentil”* (entretien n°3), *“Ils ont tous été bien gentils”* (entretien n°11). L'accueil et la relation avec les soignants semblent être des facteurs d'appréciation essentiels. Paraît ensuite la qualité des explications reçues et de la relation avec le personnel soignant : *“C'était bien, ils donnaient de bonnes explications”* (entretien n°8).

Le deuxième critère apparaissant fait référence à la qualité de prise en charge médicale et d'équipement, en opposition avec la Roumanie: *“C'est mieux ici. C'est des meilleures conditions qu'en Roumanie”* (entretien n°2) , *“C'est plus sérieux, ici il y a plus de suivi”* (entretien n°1). Enfin, est cité le confort: *“Ça m'a plu! En France on peut se doucher alors que ce n'est pas possible en Roumanie”* (entretien n°6); *“Ici on est en chambre avec une seule personne, en Roumanie c'est un salon avec dix autres personnes”* (entretien n°10).

3.3.1.2 La comparaison avec la Roumanie

Nous nous sommes ensuite intéressés plus particulièrement aux différences entre la France et la Roumanie, par la question suivante: *“Si vous avez déjà vécu (ou connu) une naissance en Roumanie, quelles sont les différences avec la France?”*. La majorité des entretiens montraient un ressenti négatif, avec les critères suivants :



La corruption, condition nécessaire pour accéder à des soins de qualité : *“En Roumanie on doit tout payer, même la femme de ménage. Si on paye c’est bien”* (entretien n°9), *“En Roumanie, tout se paye. Si on a des sous on s’occupe bien de toi”* (entretien n°8), et ne pas subir de mauvais traitements : *“Si tu leur mets pas un truc dans la poche, on te donne rien, on t’ignore, on te regarde même pas. Ici on va plutôt te donner quelque chose si tu as faim ou mal”* (entretien n°10). Les mauvais traitements peuvent inclure une violence verbale : *“En Roumanie ils t’aident pas. Ils te disent: “T’as voulu avoir ton môme; débrouille toi!”* (entretien n°11).

De nombreuses plaintes ont émergé sur le manque d’équipement: *“En Roumanie il y a même pas d’antidouleurs. Il faut demander au mari d’aller en chercher”* (entretien n°9), *“Peut être que là ils ont refait l’hôpital, mais il y a longtemps c’était très pauvre et il n’y avait pas grand chose”* (entretien n°6). Une médiatrice sanitaire roumaine, prenant part à l’entretien, illustre : *“En Roumanie, tout le monde est dans une salle et tous les bébés sont dans une autre salle. On peut voir les bébés que pendant l’heure des tétées. On t’appelle. On montre pas le bébé. Il va dans une autre chambre, on fait le bain, on l’habille, puis la maman donne le sein. C’est difficile. C’est différent.”* (entretien n°13).

Est évoqué enfin un défaut de prise en charge: *“En Roumanie il y a pas de suivi”* (entretiens n°1 et 2). Un exemple flagrant est celui du cas cité précédemment de la femme découvrant sa séropositivité pendant la grossesse (cf. récapitulatif). A l’issue de cette découverte, elle se rend en France dans le seul objectif de recevoir une prise en charge appropriée : *“[à la découverte de sa séropositivité] Ma mère est venue vite pour pas que j’accouche en ville, il n’y a pas de traitement en Roumanie. En Roumanie ils m’ont rien expliqué. On m’a dit qu’il fallait consulter ailleurs pour commencer un traitement. Ma mère a paniqué et on lui a dit que ce serait mieux en France.”* (entretien n°5).



3.3.2 Ressenti positif à toute épreuve : une notion différente de normalité?

3.3.2.1 La sous-estimation des risques liés à la pathologie

Nous remarquons dans les entretiens que, contrairement à ce que nous pourrions penser, la présence de pathologie ne semble pas ternir le vécu, invariablement positif. Ainsi, le père de l'enfant né à 6 mois de grossesse, réanimé à la naissance et hospitalisé plusieurs mois qualifie la naissance de son enfant du simple mot : « *Bien* » (entretien n°4, cf. récapitulatif). De même, une femme ayant eu une hémorragie de la délivrance nous assure, sans plus de détails, que : « *ça s'est très bien passé.* » (entretien n°2).

Nous avons relevé, par ailleurs, un nombre important de prématurité modérée et d'hypotrophie à la naissance. Cette fréquence accrue au sein d'un même groupe de population, peut conduire à une interprétation rassurante de ce phénomène. Par exemple, la femme ayant évité de peu le placement de son enfant hypotrophe (cf. récapitulatif) s'interroge : « *Je sais pas pourquoi ils s'affolent, tous les autres sont nés aux alentours de 2kg, et ça s'est très bien passé, ils exagèrent un peu!* » (entretien n°6). Cet optimisme est partagé par une autre famille d'un enfant également né hypotrophe : « *Est-ce que ça vous a inquiété que le bébé soit si petit?* » – « *Oh non! On savait qu'il allait bien s'en sortir!* » (entretien n°11).

De la même manière, les risques potentiels d'une pathologie, en l'absence de symptômes ressentis, semblent être sous-estimés. Une femme nous raconte : « *A 7 mois de grossesse, j'avais le col ouvert et perdu du liquide. Le médecin a demandé que j'aille à l'hôpital. Mais je voulais pas, je voulais me reposer à la maison* » (entretien n°9). Cette femme, risquant l'accouchement prématuré et la chorioamniotite, n'a ainsi pas eu de suivi jusqu'à sa mise en travail spontané prématurément à 8 mois de grossesse. Une autre femme, que nous avons suivie dans le cadre d'une menace d'accouchement prématuré, continuait, malgré nos recommandations, à mener un train de vie extrêmement actif : « *Oui mais moi j'aime pas me reposer!* ». (observation, novembre 2014).

Cette vision optimiste, bien que permettant une approche plus sereine et moins anxiogène de l'accouchement et de la naissance, peut être problématique si elle est cause d'une prise de risque et d'un défaut de recours aux soins.



3.3.3 Les difficultés rencontrées

3.3.3.1 La barrière de la langue

La barrière de la langue reste et demeure la principale difficulté évoquée : *“Pour se faire comprendre c’était un peu difficile”* (entretien n°7), *“C’est difficile car on parlait pas la langue. C’est difficile de pas pouvoir s’exprimer”* (entretien n°6). Elle peut compliquer la compréhension du discours médical. Pour reprendre l’exemple cité de la découverte de trisomie 21 à la naissance : *“On nous a expliqué qu’elle pourrait avoir du retard dans la marche, à 2 ans au lieu de 15 mois. Mais nous en fait on a compris qu’elle pourrait pas marcher avant 15 ans!”* (entretien n°5, cf. récapitulatif). Elle peut également compliquer la demande de soins : *“On a consulté car il toussait un peu, on est allé avec l’oncle à l’hôpital. Cette fois je pense qu’ils ont pas très bien compris.”* (entretien n°11).

Le moment du suivi où l’établissement d’une bonne communication nous a paru essentiel est celui des explications de sortie, son absence pouvant engendrer une rupture totale ou partielle du suivi médical : *“On a pas compris, on ne m’a pas donné de carnet de santé. Je ne sais pas ce que c’est que la PMI. Peut-être qu’on m’a expliqué mais j’ai pas compris.”* (entretien n°2); *“On comprenait pas le français, on a pas compris. On m’a donné des papiers mais je les ai perdus.”* (entretien n°3).

3.3.3.2 Croyances et interprétations

Nous avons relevé dans certaines situations un décalage d’interprétations, révélatrices d’un défaut de connaissances de la physiologie et de compréhension des procédures médicales. Nous allons en citer quelques exemples. Une jeune femme interprète sa mise en travail de la manière suivante : *“J’ai vu quelqu’un manger une glace, ça m’a donné tellement envie que j’ai eu mal au ventre, et ça m’a donné des contractions”*. (observation, septembre 2014). Une autre femme semblait penser que l’incubateur, destiné à réchauffer son enfant, l’avait fait “grandir” : *“La petite est né à 2300g, elle était trop petite, on me l’a pas donné tout de suite, on l’a mise dans un truc pour la faire grandir.”* (entretien n°6).



3.3.3.3 Cas d'incompréhension et confrontation

Comme décrit précédemment, la plupart des entretiens révélaiement une bonne entente avec le système médical. Nous avons cependant retrouvé certaines situations ayant abouti, faute d'une bonne compréhension, à des situations de confrontation d'une particulière gravité.

L'incompréhension peut être d'origine culturelle. Par exemple, le handicap est un tabou en Roumanie; dire de quelqu'un qu'il est handicapé est socialement condamné. Lorsque nous avons interrogé la famille de l'enfant atteint de trisomie 21, celle-ci était encore sous le choc des mots employés à l'annonce de la maladie. La tante de l'enfant nous interpella : *“Elle [la mère de l'enfant] n'ose pas vous le dire, mais moi je vous le demande: “ Pourquoi on nous a dit qu'elle était handicapée? Mais pourquoi on nous a dit ça? On l'a mal pris!”* (entretien n°5, cf. récapitulatif).

L'incompréhension peut provenir, comme décrit précédemment, d'une vision différente de la pathologie et de ses conséquences, pouvant aboutir à un refus de prise en charge. Nous pouvons notamment reprendre l'exemple de la femme ayant eu une rupture prématurée des membranes à 7 mois de grossesse, qui, refusant l'hospitalisation, a préféré se *« reposer à la maison »*. (entretien n°9, cf. sous-partie 3.2.2.1).

A contrario, le défaut de prise en charge peut être involontaire. Nous avons relevé l'exemple d'une femme, ayant subi une mort-fœtale in utero, qui n'a jamais pu obtenir le résultat d'autopsie. L'hôpital ne l'ayant jamais recontactée, elle n'a pas trouvé à qui s'adresser, et reste angoissée devant la possibilité d'une nouvelle mort-fœtale, la première n'ayant jamais été expliquée (entretien n°15).

Enfin, l'incompréhension peut conduire à des réponses extrêmes, comme ce fut le cas pour la femme ayant évité de peu le placement de son enfant : *« Il y a eu un souci. Ils ont fait un signalement à la police qui a voulu l'emmener. Ils ont voulu placer ma fille. Mon mari s'est énervé, il leur a dit qu'ils n'avaient pas le droit, que c'était notre fille. Mon mari parle un peu français. Il y a eu un problème avec la police qui l'a prise.»* (entretien n°6, cf. récapitulatif). Cette situation d'une gravité singulière semble directement issue d'un malentendu entre l'équipe médicale et le couple. Cette même femme s'interroge : *« Je ne sais pas pourquoi ils s'affolent, tous les autres sont nés aux alentours de 2kg et ça s'est très bien passé. Ils exagèrent un peu ! »* (entretien n°6, cf. récapitulatif).



Nous avons été confrontés à une situation similaire. L'association Médecin du Monde a reçu une alerte de l'hôpital les mettant en garde car une femme, dont nous avons réalisé l'entretien, aurait voulu abandonner son enfant. Or lors de l'entretien, cette femme s'est montrée aimante et attentionnée avec son nouveau-né, et a décrit très positivement son séjour en maternité. Réalité ou malentendu ? Une problématique que les membres de Médecins du Monde n'ont pas pu trancher.

Un risque potentiel des incompréhensions est leur transmission par le bouche à oreille, au risque de créer une méfiance et un non recours aux soins. Prenons l'exemple d'une situation observée lors d'une sortie avec Mdm : une femme enceinte âgée de 18 ans, nous expliquait que, lors de sa précédente grossesse, elle était rentrée accoucher en Roumanie car on lui avait dit que si elle accouchait en France étant mineure, elle risquait qu'on lui prenne son enfant. Son enfant de neuf mois n'a bénéficié d'aucun suivi pédiatrique et d'aucun vaccin.

3.3.3.4 Précarité

La précarité est une difficulté majeure pour les familles. Nous avons eu l'occasion de visiter huit campements différents en Seine-Saint-Denis, ce qui nous a permis de constater sa réalité. Les terrains sont souvent boueux, les sols jonchés de toutes sortes de métaux. Insalubres, sans eau, électricité ni ramassage des ordures, les logements de fortune en matériaux de récupération, peuvent même exister au sein d'immeubles prêts à s'écrouler. L'hiver, le chauffage se fait au poêle, causant pollution atmosphérique et risque d'incendie.

Nous regroupons ci-dessous les situations retrouvées, certaines ayant déjà été citées :

Fuyant cette précarité, un couple interrogé est rentré en Roumanie dans l'intérêt de l'enfant : *“On est partis en Roumanie, juste après l'accouchement, tous les trois. Parce qu'on était dans une baraque où il n'y avait pas d'eau, pas d'électricité, c'était sale. On est resté trois mois en Roumanie puis on est revenus”* (entretien n°3).

Deux femmes ont reçu l'aide d'une assistance sociale dans l'obtention d'un logement du SAMU social, dont l'attente a prolongé la durée d'hospitalisation : *“Normalement je devais rester trois jours, mais comme je n'avais pas de maison où aller, je suis restée jusqu'à trouver un hôtel. C'est l'assistante sociale qui m'a aidée à le trouver.”* (entretien n°8).

Cette précarité est au centre de leurs préoccupations. Le problème du paiement des soins fut évoqué dans deux entretiens et à de multiples reprises lors des visites avec Mdm. Un



couple est rentré en Roumanie, car disait ne pas avoir les moyens de payer une consultation avec un pédiatre en France. Un autre couple fut confronté à une demande de paiement de la part de l'hôpital : *“En France ils m’ont dit que je devais payer mais je leur ais dit que je n’avais pas d’argent, alors ils m’ont laissé tranquille, je n’ai pas payé.”* (entretien n°6).

Une femme interrogée témoigna de cette préoccupation constante, ainsi que de son désir de s’en sortir: *“Il faudrait que mon mari trouve un petit boulot, pour avoir de l’argent pour ma famille. On veut s’installer ici si c’est possible, dans un appartement avec un travail pour payer tout ça. Je vais essayer de rester ici.”* (entretien n°8).

3.3.4 Caractéristiques culturelles : la place de l’enfant et la répartition sexuée des rôles

3.3.4.1 Les soins à l’enfant : une « affaire de femmes »

La répartition sexuée des rôles

Les entretiens ont révélé une répartition sexuée des rôles très clairement définie. A la question: *“Qui est-ce qui s’occupe de l’enfant?”*, seules quatre femmes ont décrit une participation du père, toujours limitée. Le plus souvent (six fois), les femmes déclaraient s’occuper seules de leur enfant. Dans cinq cas, les femmes ont mis en avant la participation aidante d’une présence féminine : belle-mère, grand-mère, belle-sœur, voire de l’ensemble de la famille. Les entretiens avec les pères ont souligné clairement et sans complexe cette répartition des rôles : *“C’est pas moi qui fais ça, c’est ma femme!”* (entretien n°1), *“La maison, tout ça, c’est un truc de femmes!”* (entretien n°2), *“Les couches, le laver, tout ça, c’est ma femme!”* (entretien n°3). La femme semble ainsi avoir le monopole de la gestion des tâches ménagères et familiales. Et le père? Les femmes expliquent simplement : *“Mon mari travaille”*, et aux hommes de compléter : *“Moi je rapporte de l’argent à la maison”* (entretien n°3).

Un entourage très féminin

Rappelons que cinq femmes mettaient en avant la participation aidante d’un membre féminin de la famille : belle mère, grand mère, belle sœur, voire de toute la famille. Celle-ci



semblait essentielle, surtout s'il s'agissait d'un premier enfant : *“Quand on rentre à la maison, si je ne sais pas quelque chose, je demande à ma mère, ma mère m'explique et s'occupe de moi”* (entretien n°7), *“Ma belle mère s'occupe beaucoup [du bébé]”* (entretien n°13). Nous avons constaté cette entraide féminine lors des visites sur le terrain. Les femmes n'étaient jamais seules pour parler des sujets intimes. Grand-mères, grandes-tantes, belles-sœurs, voisines et amies partageaient leurs expériences, qui semblaient constituer leurs principales références. Lorsque la mère ou belle-mère est présente, les femmes s'effacent, les laissant prendre une part primordiale dans la prise de décision relative à leur propre intimité.

3.3.4.2 Une place du père croissante

A l'annonce de notre volonté de réaliser des entretiens avec des hommes, une médiatrice sanitaire roumaine ne put cacher sa surprise : *“Mais ils ne voudront pas, ça se fait pas chez nous!”* (observation, novembre 2014). Nous n'avons pourtant rencontré aucune difficulté à réaliser nos entretiens avec les pères, malgré leurs réponses quelque peu succinctes. Le fait que l'un d'eux se porte volontaire pour réaliser l'interprétariat de nouveaux entretiens fut également très encourageant. Cette même médiatrice sanitaire nous a affirmé qu'il était rare que les pères viennent à l'accouchement. Seulement trois pères l'avaient fait dans tout le village d'insertion. En entretien, une femme que nous avons interrogée sur la présence du père à l'accouchement et durant le séjour en maternité a affirmé : *“J'étais toute seule. Ça se fait pas trop en Roumanie, chez nous les hommes ne viennent pas.”* (entretien n°10).

Cependant, dans huit cas sur les quinze relevés, les pères étaient présents à l'accouchement et durant le séjour en maternité. Un père nous a même déclaré, aux anges : *“J'ai pu participer! J'ai pu couper le cordon!”* (entretien n°2). Il pourrait donc exister une évolution des pratiques et du rôle du père au sein de cette supposée “affaires de femmes” qu'est l'accouchement et la naissance de l'enfant. Quelle serait alors sa place? Celle-ci semble encore limitée. L'aide reçue par les quatre femmes qui affirmaient en recevoir, semblait limitée : *“Mon mari très peu”* (entretien n°8), *“Mon mari oui mais un tout petit peu”* (entretien n°13). Le seul soin mis en avant (deux fois) était le change : *“Mon mari s'occupe un petit peu de lui. Il change les couches.”* (entretien n°10).

3.3.4.3 La place centrale de l'enfant, une approche communautaire de la parentalité

Nous avons vu précédemment que les soins à l'enfant sont une tâche plutôt féminine. Nous avancerons maintenant que la parentalité, elle, est communautaire. *“On s'occupe beaucoup des enfants.”* (entretien n°5), *“Tout le monde s'occupe du bébé.”* (entretien n°7). Ces phrases issues des entretiens illustrent nos observations sur le terrain. Lorsqu'un nouveau-né est présent, il passe de bras en bras, recevant constamment des attentions que ce soit de la mère, grand-mère ou belle-mère. Nous avons même observé une grand-mère mettre au sein sa petite fille de deux mois pour la réconforter. Elle nous expliqua en riant : *“Il y a plus de lait, mais elle, elle se fait avoir! C'est la totote! Après on lui donne le biberon.”* (observation, juin 2014).

Lors de maladie, cette entraide semble d'autant plus renforcée. Lors de l'entretien avec la mère de la petite atteinte de trisomie 21, toute la famille était présente : grands-parents, tantes, grand-tantes. La grand-mère nous raconta qu'à la découverte de la maladie, lorsque qu'a été évoquée la possibilité de l'adoption : *“On a dit: c'est notre enfant, on s'en occupe. Pourquoi quelqu'un d'autre? C'est le nôtre.”*, la grand-tante ajouta : *“Jésus va le protéger!”*, et à la grand-mère de reprendre: *“C'est elle qui va élever sa fille. On va lui donner tout l'amour dont elle a besoin”*. Ainsi, la famille toute entière semble participer à la prise de décisions importantes. Famille qui restera unie et aidante pour s'occuper de l'enfant malade: *“C'est notre enfant, on s'en occupe”*. (entretien n°5, cf. récapitulatif).

A la fin de chaque entretien, en réponse à la question: *“Qui est-ce qui s'occupe de l'enfant?”*, huit personnes sur quinze ont répondu recevoir une aide importante de toute la famille ou de membres de la famille tels que la mère, la belle-mère, la belle-sœur : *“C'est moi. Avant il y avait ma belle-sœur, beaucoup, quand on vivait ensemble”* (entretien n°14). De même, dans cinq réponses sur dix recueillies, était affirmé que toute la famille venait visiter l'enfant à la maternité.



4 Discussion

4.1 Points forts et limites de l'étude

Nous commencerons par rappeler que, comme dans toute étude qualitative, les personnes interrogées n'ont aucun caractère représentatif de l'ensemble des Roms résidant en France. Par ailleurs, nous avons rencontré certaines difficultés à la réalisation de notre étude.

Premièrement, nous devons passer par un médiateur interprète, ce qui ajoutait un biais. Les paroles traduites étaient parfois réduites et résumées, nous faisant omettre certains détails ou subtilités. Le caractère rétrospectif de notre méthodologie ajoute également un biais lié à la mémoire. Des éléments ont pu être oubliés ou transformés et le ressenti a pu être, de même, modifié.

Un autre biais possible était dû à notre position de soignante, pouvant impliquer une part d'intimidation et influencer les réponses. Les entretiens semblaient tous montrer un ressenti extrêmement positif, il est difficile de déceler s'ils ont été quelque peu influencés. De plus, en ayant uniquement le point de vue des Roms, il était parfois difficile de comprendre la réalité des événements. Sans dossier médical ou connaissance du point de vue des soignants, des incompréhensions, pathologies ou bien des défauts de suivi n'ont peut-être pas été décelés.

La dernière difficulté fut de réaliser des entretiens avec des hommes. Nous n'avons pu en réaliser que trois, et deux en couple. Cependant, les résultats retrouvés chez les femmes et ceux chez les hommes étant parfaitement concordants, il nous semble avoir recueilli suffisamment de données pour répondre à notre problématique.

Dans ce contexte, et malgré les difficultés rencontrées, la parole semblait pouvoir s'exprimer librement ; nos choix méthodologiques se sont avérés, à notre sens pertinents, et nous estimons avoir recueilli un matériel d'information suffisant pour notre étude. Celle-ci nous paraît tout particulièrement intéressante de part son caractère innovant, car elle apporte des connaissances sur un thème peu connu et développé dans la littérature. Nos résultats ont par ailleurs l'intérêt d'être directement utilisables afin d'apporter des pistes d'amélioration concrètes.

4.2 Discussion des résultats

Nous avons pu vérifier globalement nos hypothèses, tout en tempérant certains aspects. Nous pensions au départ, en nous basant sur notre recherche bibliographique, que la prise en charge néonatale serait mise en difficulté par des facteurs d'ordre socioculturel. Notre étude a confirmé ces hypothèses. Cependant, lorsque nous supposions un sentiment de contrainte, un rejet de la prise en charge et un défaut d'observance, nous avons été forcés de constater que, même si ces situations existent, ce ne sont pas les seules, et que, au contraire, les Roms migrants rencontrés se sont montrés adhérents au système de soins et à la prise en charge proposée.

Nous discuterons tout d'abord l'aspect encourageant de ces résultats, puis nous aborderons les facteurs limitant la prise en charge ainsi que leurs axes d'amélioration. Nous finirons sur des constats relatifs à la culture et au culturalisme.

4.2.1 Un état des lieux globalement positif

4.2.1.1 Satisfaction et adhésion aux pratiques médicales

L'aspect de rejet de la prise en charge ou de défaut d'observance décrit dans la littérature (refus d'hospitalisation, sorties contre avis médical, confrontation avec le personnel soignant) a été peu rencontré dans notre étude. Durant la période d'hospitalisation (en salle de naissance et suites de couches), le ressenti était positif à très positif en terme de séjour et de relation avec l'équipe soignante. La qualité de prise en charge était comparée avec celle en Roumanie, l'expérience rendait les personnes interrogées peu exigeantes, étant donné que pour elles, la prise en charge en France est toujours bien meilleure. La barrière de la langue et les difficultés de compréhension, bien que fréquemment exprimées lors des différents entretiens, ne semblaient pas représenter un réel obstacle. Nous n'avons pas retrouvé de demande d'explications supplémentaires; les personnes interrogées semblaient se satisfaire de ce qu'elles arrivaient à comprendre.

Dans ce contexte de satisfaction générale, nous avons observé une bonne adhésion à la prise en charge, et hormis certaines situations particulières, peu de situations de contradictions avec la prise en charge proposée.



Ces observations concordent avec une étude réalisée en 1999 sur l'accès aux soins des Roms en situation d'exclusion qui décrivait une grande satisfaction lors du recours aux soins, liée principalement à leur gratuité, cette dernière n'existant pas dans le système roumain où aucun soin n'était possible sans payer en sous-main, et ceci à tous les échelons : « *Il n'est pas question d'être exigeant. On a le sentiment que le seul fait de pouvoir accéder à l'hôpital est déjà en soi un acquis, voire une victoire* », et ainsi, « *Le fait d'obtenir les soins sans les payer accentue l'acceptation des contraintes imposées par le fonctionnement ou les éventuelles brimades auxquelles elles peuvent faire face. C'est toujours nettement mieux que dans le pays d'origine.* » [42].

Pour replacer ces résultats dans leur contexte, nous remarquons qu'une étude menée en 2006 par la DREES auprès de 2656 femmes ayant accouché dans différents types de structures conclut que 95% des femmes sont satisfaites ou très satisfaites de leur prise en charge. Les critères de satisfaction étaient les principaux critères relevés lors des entretiens, à savoir la gratuité et qualité des soins, ainsi que la gentillesse des soignants [46].

4.2.1.2 Conception de la santé : particularité de la période néonatale

Nos observations concordent avec les résultats des études de C. Knaff et P. Micheletti (voir première partie), qui décrivaient que la santé, passant après la survie quotidienne, n'était pas une préoccupation prioritaire chez les Roms, à l'exception de celle des enfants en bas âge, qui bénéficient d'une attention particulière [11, 12]. Étant donné que chez les Roms la place de l'enfant est primordiale, fondement même de la famille [4], il paraît cohérent qu'il bénéficie d'une attention toute particulière en ce qui concerne la santé et la démarche de soins. Ainsi, conformément à ce qui avait été préalablement décrit, nous avons observé des parents inquiets, faisant appel aux soins dès les premiers symptômes. Sur le terrain, les parents nous interpellaient et nous sollicitaient souvent pour des petits symptômes bénins de leurs enfants, demandant Doliprane et antibiotiques (ce qui confirme la description de fréquente automédication et demande de médicaments). De même, après la sortie de la maternité, les parents interrogés avaient facilement recours au service des urgences hospitalières pour des symptomatologies simples (toux, otite, "gorge gonflée"...).



4.2.1.3 La prévention indispensable en période néonatale

Rappelons que les différents rapports [2, 23, 36, 38-40] décrivent un suivi pédiatrique largement insuffisant et une très faible couverture vaccinale. Selon une étude de Médecins du Monde, seulement 14% des enfants de moins de 6 ans sont suivis en PMI, seuls 71% des enfants de moins de 2 ans disposaient d'un carnet de santé et leur taux de couverture vaccinale sont très faibles pour des antigènes élémentaires tels que DTP (71%) ou le ROR (55%) [36]. Médecins du Monde explique cette faible couverture vaccinale par un manque d'informations concernant les moyens, modalités et intérêt de la vaccination [36]. Plus largement, pour C. Knaff et P. Micheletti, la prévention n'est pas une démarche habituelle et instinctive pour les Roms [11, 12]. Nous avons effectivement constaté dans notre étude un défaut de sensibilisation à la nécessité d'un suivi.

Cependant, dès lors qu'ils sont sensibilisés, les Roms migrants semblent réceptifs aux messages de prévention. Le rapport de Romeurope de 1999 expliquait que même s'ils ne sont pas, à l'origine, demandeurs de vaccination ou de suivi préventif, ils les acceptent parce que les professionnels de santé les conseillent et qu'ils souhaitent un maximum de protection pour leurs enfants [42]. Nous avons ainsi constaté que la totalité des personnes interrogées ayant affirmé avoir bénéficié des explications de sortie ont réalisé une démarche de soins appropriée pour leur nouveau-né. En revanche, les parents ne faisant pas suivre leur enfant étaient ceux qui n'avaient pas compris les informations et n'avaient donc pas été sensibilisés. Ce constat nous paraît essentiel et très prometteur, car il signifie qu'une bonne prévention peut déclencher une démarche adéquate de soins.

4.2.2 Vers une prise en charge plus adaptée

4.2.2.1 Formation et sensibilisation des professionnels : mise en garde sur les patientes « peu exigeantes »

Le faible niveau d'exigence décrit précédemment (sous-partie 4.1.1.1) n'est pas une particularité des Roms migrants, mais peut s'étendre de manière générale à l'ensemble des patients migrants. A. Nacu dans son article sur le culturalisme décrit que les soignants perçoivent les femmes migrantes comme des femmes « moins demandeuses », passives, dans une relation de confiance, en opposition à la femme dite « française », bien plus exigeante et



revendicatrice [43]. Cette caractéristique, comme le montre P. Sauvegrain dans sa thèse, est appréciée des soignants qui interprètent cette attitude comme une marque de confiance, pouvant les dédouaner de certaines explications et ainsi leur faire gagner du temps [47].

Dans un contexte où le choix du patient prend une part de plus en plus importante, A. Nacu se pose la question : ces femmes sont-elles réellement « moins demandeuses » à l'égard des institutions médicales ou bien les soignants sont-ils moins sensibles à leur demande qui ne trouve pas toujours le moyen de s'exprimer [43]? Le risque est alors l'adaptation des soignants à ce plus faible niveau d'exigence par la délivrance de soins de moindre qualité. Ce phénomène est décrit par E. Carde dans sa thèse, par des adaptations de prescription en fonction de l'appartenance socioculturelle, une diminution du temps de consultation ainsi que la délivrance d'une plus faible qualité d'information [48]. Nous n'avons retrouvé aucune plainte explicite au cours des entretiens ; il est cependant possible de deviner dans certains cas des prestations de moindre qualité, et notamment lors de l'absence de recours à l'interprétariat pour la délivrance des explications de sorties, explications qui n'ont alors soit pas été délivrées, soit délivrées mais non comprises. Ainsi, une formation et sensibilisation des professionnels aux facteurs socioéconomiques et culturels pourraient être bénéfiques.

4.2.2.2 La barrière de la langue, l'intérêt de l'interprétariat

La barrière de la langue et les difficultés de communication sont fréquemment mises en avant dans les entretiens. Le recours à l'interprétariat est rare, remplacé par un système de la « débrouille » improvisée, voire l'absence totale de solution. Nous n'avons, dans les entretiens, décelé aucune plainte à ce sujet, ce qui rejoint notre constat préalable de faible niveau d'exigence des patientes. Les Roms migrants ne sont pas les seuls dans cette difficulté comme le montre une étude sur le recours à l'interprétariat en milieu hospitalier, expliquant que le personnel hospitalier est insuffisamment sensible à l'impact que l'absence d'interprétariat peut provoquer sur l'ensemble des soins [49]. Au contraire, il semble servir de justificatif pour la pratique de traitements différentiels ; pratiques que nous retrouvons dans le mémoire de S. Marsais dans le cadre du suivi de grossesse chez les Roms migrants [44]. Elle cite, entre autres, l'exemple d'une femme non entendue dans sa demande de contraception : « *Mitica, en suites de couches : « Les gens ne comprennent pas ce que je veux (...). Tu sais, je veux la chose qu'on met là (l'Implanon®), j'ai demandé à une personne ce matin, elle m'a dit tout va bien, et elle a pas compris. Tu pourrais lui dire que je veux ça ? »* [44]. Étant données

les conséquences que l'incompréhension peut engendrer, sensibiliser les professionnels de santé à l'importance d'un recours à l'interprétariat nous semble primordial et indispensable.

4.2.2.3 De l'interprétariat à la médiation sanitaire

Au-delà de la traduction mot à mot permise par l'interprétariat, la médiation sanitaire apporte un aspect supplémentaire : l'ajustement dans le contexte culturel et l'établissement d'une relation de confiance avec l'interlocuteur. Ces médiateurs sont issus d'associations, ou, dans le cas de notre étude, de villages d'insertion. L'étude citée sur le recours à l'interprétariat en milieu hospitalier (cf. sous-partie précédente) décrit comment, dans certains cas, ces médiateurs sanitaires peuvent s'avérer nécessaires [49]. Un exemple cité était l'annonce du décès d'un Rom à sa famille, à l'aide d'un interprète par téléphone. La famille s'était montrée sidérée, muette non communicante. Suite au recours d'une médiatrice Rom connue de la famille, les échanges ont pu se fluidifier, ce qui a permis d'organiser l'enterrement au plus proche des souhaits de la famille : *“Ce qui avait été compris après l'intervention de l'interprète professionnel par téléphone était que la famille voulait faire rapatrier le corps, et qu'elle voulait qu'il soit enterré dans le quartier des indigents au cimetière local. Mais suite à la médiation, il s'est avéré que le souhait de cette famille était d'organiser le rapatriement du corps en Roumanie, et qu'ils organiseraient une collecte au sein de la communauté pour subvenir au coût de ce rapatriement”* [49]. On note dans cet exemple combien les conséquences de la première incompréhension auraient été lourdes pour la famille.

De même, dans le cadre de notre étude, le rôle du médiateur sanitaire pourrait prendre sens, étant donné le constat d'une perception différente de la normalité, pouvant être comprise par le soignant comme une certaine inconscience des risques (comme lors de prématurité ou de l'hypotrophie). L'intervention du médiateur, ayant non seulement la connaissance de la langue mais aussi des caractéristiques socioculturelles des Roms migrants, favoriserait le dialogue et la compréhension mutuelle. Le médiateur sanitaire nous paraît presque indispensable dans les situations de particulière gravité comme, dans notre étude, lors du signalement à la police ou l'annonce du diagnostic de trisomie 21 à la naissance (entretiens n°5 et 6, cf. récapitulatif); ainsi des engrenages d'incompréhension auraient peut-être été évités.



4.2.2.4 Les trajectoires de soins éclatées : vers un suivi plus souple et plus mobile

Les entretiens et l'observation participante ont confirmé l'instabilité de la situation des Roms migrants, par les allers-retours en Roumanie et les expulsions fréquentes, pouvant induire la perte de documents médicaux et compliquer la continuité des soins [2, 12, 23, 37, 38]. Lors du stage en PMI à Bobigny, les résidents d'un des principaux campements de Roms avaient été expulsés, rompant le suivi établi par la sage-femme. Sur les six femmes enceintes qu'elle suivait, deux sont retournées en Roumanie, trois ont été retrouvées fortuitement dans un autre campement, et une fut totalement perdue de vue. Cette instabilité fut peu évoquée par les personnes interrogées, mais en les questionnant sur leur parcours, nous avons relevé des changements et expulsions fréquentes, pouvant aller jusqu'à 7-8 fois, ainsi que de fréquents allers-retours entre la France et la Roumanie. Un couple, lors d'une visite nous a fait part de son inquiétude pour leur petit-fils : « *Faire les papiers pour la Roumanie ça coûte cher et ça prend du temps. Si on se faisait expulser ? Si on perd les papiers ? Si on se retrouve avec le bébé, sans rien... Comment on va faire ?* » (observation septembre 2014). Cette instabilité, qui s'ajoute aux difficultés liées à la marginalisation, la barrière de la langue et l'analphabétisme [24, 37, 38, 41, 42], complique les parcours de soins, ce qui nous a conduit aux propositions de la sous-partie suivante.

4.2.2.5 Un rôle des PMI à développer

Le service des PMI a été créé à l'origine pour lutter contre la mortalité infantile. En quelques années, sa mission a évolué vers un rôle plus global de protection et de promotion de la santé de la famille et de l'enfance. Il assure notamment le suivi des enfants de moins de 6 ans via des consultations effectuées par des médecins et des permanences de puéricultrices dont le rôle est de s'assurer du bon développement staturo-pondéral et psychomoteur de l'enfant, de dépister les handicaps sensoriels et moteurs et de mettre à jour les vaccinations. Des actions médico-sociales préventives à domicile pour les enfants de moins de 6 ans requérant une attention particulière peuvent être proposées [50].

Nous avons vu que, chez les Roms migrants, le suivi pédiatrique en PMI et la couverture vaccinale sont très insuffisants, dans un contexte de conditions sanitaires fragilisées. En partant du postulat que les Roms migrants sont, à défaut d'être demandeurs, réceptifs à la prévention grâce à laquelle ils s'investissent dans une démarche de soins



adéquate, le rôle des PMI est donc d'essayer de perpétuer ce suivi pour qu'il se fasse sur le long terme. Nous insistons sur l'importance de ce suivi, dont l'absence, outre les conséquences potentielle sur la santé des enfants, peut conduire à une impossibilité de scolarisation si le carnet vaccinal n'est pas à jour.

Parallèlement, S. Marsais, dans son mémoire, avait mis en évidence le rôle primordial à jouer des PMI dans le suivi de grossesse des femmes Roms migrantes. Elle préconisait une adaptation à cette population particulièrement précaire par une plus grande "souplesse" : des visites à domicile dans les campements, et des permanences d'accès qui permettraient de contourner la difficulté pour les parents de respecter les dates et heures des rendez-vous [44].

En Seine-Saint-Denis certaines dispositions existent déjà. Dans les "Villages d'insertion" mis en place dans différents secteurs de la Seine Saint-Denis, où les sages-femmes interviennent grâce à l'aide de médiateurs roumanophones. Des permanences d'accès avec présence d'interprète sont également mises en places dans certains centres de PMI. Cependant, ces dispositions sont prises dans une minorité de PMI, et rares sont les sages-femmes et puéricultrices se déplaçant dans les campements. Il existerait un manque de motivation de la part des professionnels "*Les Roms, ça n'intéresse pas beaucoup les sages-femmes*" confie Nadine, une sage-femme de PMI, à S. Marsais [44]. Par ailleurs, la mise en place de ces dispositions nécessiterait dans l'idéal l'intervention d'associations travaillant sur le terrain, associations déjà débordées, et peu disponibles comme nous l'a expliqué une autre sage-femme de PMI, se déplaçant sur les campements de Roms depuis plusieurs années.

Il semblerait enfin qu'un autre facteur limitant soit l'existence de pratiques d'exclusions plus ou moins explicites dans certains centres de PMI. Ces pratiques, qui nous avaient été mentionnées oralement par des membres de MdM, sont exposées par la sociologue A. Nacu. Elle décrit des attitudes réservées voire franchement hostiles de certains professionnels, notamment dans un centre de PMI, proche d'un grand camp Rom, où le pédiatre cherchait à accueillir les mères et leurs enfants alors que le reste du personnel manifestait sa réserve par des refus plus ou moins directs au guichet (par exemple en donnant un rendez-vous à une date lointaine), déplorant le manque d'hygiène, le bruit des enfants, et le fait que les Roms étaient mal vus par les autres familles en salle d'attente [39]. Ainsi une formation et sensibilisation ciblées dans certains centres de PMI pourraient être également bénéfiques.



4.2.3 Les facteurs culturels : perspectives et mise en garde

4.2.3.1 Vers une évolution de la parentalité?

Si les entretiens et l'observation étaient conformes aux descriptions rencontrées dans la littérature : répartition sexuée des rôles, approche familiale de la parentalité, place centrale du nouveau-né et de l'enfant; un aspect nous a surpris et nous a fait envisager la possibilité d'une évolution culturelle. Cet aspect était la place du père, dont l'implication croissante dans la parentalité nous a fait entrevoir une possible évolution vers une modernisation du fonctionnement du couple. Nous allons néanmoins tempérer ce constat (décrit dans l'analyse) par la description de la persistance d'une barrière peu perméable excluant les hommes de l'intimité des femmes.

Lors des sorties avec Médecins du Monde, les hommes s'éloignaient spontanément, comme pour nous laisser disposer d'une "distance de sécurité". Ainsi, aucun homme n'a été présent lors des consultations de leurs femmes où étaient abordées la contraception, la grossesse et la maternité. Cette gêne ne concernait pas les voisines, mères, belles-mères, amies et autres présence féminines, qui entraînaient, sortaient, écoutaient, et donnaient leur avis. L'intimité féminine semble se partager en communauté, mais une communauté exclusivement féminine. Une illustration de ce phénomène est apparue au cours des deux seuls entretiens réalisés en couple. Le sujet de l'entretien étant l'accouchement et la naissance de l'enfant, les maris s'effaçaient et ne participaient pas à la discussion, ou seulement de manière monosyllabique lorsque nous les interpellions. Ils réintégraient la conversation dès lors que nous changions de sujet.

Enfin, un dernier exemple flagrant. Trois entretiens ont été réalisés grâce à l'aide et à l'interprétariat d'un membre de Romcivic. Au cours de ces entretiens, la gêne était palpable lorsque nous abordions les sujets tels que le travail et l'accouchement. Une des femmes interrogées parlant espagnol, nous avons poursuivi l'entretien dans cette langue. La femme n'a pu parler librement qu'après le départ de l'interprète masculin. Une autre des femmes interrogées se trouvait être la sœur de l'interprète. Celui-ci répondait très souvent à la place de sa sœur, lui laissant peu l'occasion de parler. A la question "*Comment s'est passé votre accouchement?*", il coupa net : "*Je ne peux pas lui demander ça. Ça s'est passé normalement*" (entretien n°7).



Ainsi, même si l'image et la présence paternelle semblent se "moderniser", et prendre une place plus nette, une barrière semble persister et demeurer, qu'elle concerne la répartition sexuée elle des rôles ou bien la parentalité. Certaines "affaires de femmes" semblent devoir rester féminines et enveloppées d'un perceptible voile de pudeur.

4.2.3.2 Le risque de la déviance culturaliste

Dans notre étude, une place importante était accordée à la culture ainsi qu'à la recherche d'éventuels facteurs culturels impliqués dans la prise en charge néonatale. Nous nous sommes par la suite, rendu compte à quel point ces facteurs ne doivent pas s'interpréter de manière isolée sous peine de dévier par des raisonnements "culturalistes". Le culturalisme, tel que décrit par l'anthropologue et sociologue D. Fassin, se définit comme un raisonnement ordinaire par lequel la différence entre soi et les autres est interprétée en terme de culture sans prendre en compte l'histoire, les conditions sociales et matérielles de l'individu [51].

La sociologue A. Nacu illustre à quel point, et tout particulièrement pour les femmes migrantes, cette catégorisation basée sur la "culture" renforce les stéréotypes implicitement définis par opposition à la figure de la femme blanche de classe moyenne. La « culture » des patientes peut être ainsi invoquée par les soignants comme facteur explicatif des comportements vus comme déviant par rapport aux routines médicales, élément qui permet de reporter sur les patientes une partie des dysfonctionnements institutionnels. De ce postulat, la précaution préconisée par D. Fassin trouve sa justification : *"La culture est jusqu'à preuve du contraire, la dernière explication que l'on doit retenir pour rendre compte des difficultés rencontrées dans les interventions de développement et de la santé"* [51].

Plus spécifiquement pour les Roms migrants, le collectif Romeurope met en garde : *"La culture est une composante essentielle dans le mode de vie des populations Roms/Tsiganes mais elle ne constitue pas un barrage ou un quelconque blocage pour accéder au droit commun et, par voie de conséquence, à plus d'égalité en matière de santé. Dans cette hypothèse, l'état de santé d'une population est essentiellement la résultante des conditions de vie, et secondairement des soins, plutôt que de facteurs culturels. Ce qui peut constituer un blocage ou un frein à une meilleure santé, réside dans les situations de vulnérabilité liées aux conditions sociales, politiques et d'exclusion dans lesquelles les institutions ont leur part de responsabilité"* [42].



Conclusion

Notre étude a permis, via l'établissement d'un état des lieux, d'élargir les connaissances relatives au suivi néonatal des enfants de Roms migrants. Nos résultats se sont révélés encourageants et prometteurs, car révélateurs d'une bonne adhésion aux pratiques médicales et une bonne entente avec le personnel soignant. Bien que la conception des Roms migrants de la santé ne soit habituellement pas en faveur de l'observance d'un suivi préventif, l'attention toute particulière dont bénéficient les nouveau-nés permet une bonne réceptivité aux messages de prévention. La prise en charge est toutefois compliquée par la précarité des conditions de vie des Roms migrants, ainsi que par la barrière de la langue, facteurs limitant la compréhension et les modalités du suivi. Ce constat nous a paru essentiel, l'incompréhension pouvant aboutir à une rupture des soins et des confrontations avec le personnel soignant, et donner place à des traitements différentiels à caractère discriminatoire.

Afin de remédier à ces difficultés, et conscients des enjeux présentés d'un suivi préventif efficace dès le début de la vie chez une population à fort risque sanitaire, une adaptation du système de soins nous a paru essentielle. Nous proposons ainsi une sensibilisation et une formation des professionnels de santé aux déterminants socioculturels des Roms migrants, et plus largement, de l'ensemble des migrants, afin qu'ils comprennent l'importance primordiale du recours à l'interprétariat et à la médiation sanitaire. Étant données les difficultés liées à la dispersion des trajectoires de soins des Roms migrants, nous insistons sur la nécessité d'un suivi en PMI plus souple avec des permanences horaires, idéalement en présence d'un interprète, ainsi que des déplacements sur le terrain.

Nous insistons enfin sur l'importance de ne pas considérer les difficultés de prise en charge des nouveau-nés de Roms migrants comme une fatalité d'ordre culturel, mais bien comme une situation transitoire puisque remédiable par une adaptation efficace de l'organisation des soins.

Bibliographie

- [1] Ministère de la Santé, Stratégie Nationale de Santé, feuille de route, 2013 [en ligne], <http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/SNS-version-longue.pdf> (page consultée le 10/10/14)
- [2] S. HALFEN, Observatoire Régional de Santé Ile-de-France, *Situation sociale des « roms migrants »*, 2012, [en ligne] http://www.ors-idf.org/dmdocuments/ORS_Rapport_Rroms.pdf, (page consultée le 5/08/2013)
- [3] Conseil de l'Europe, Glossaire terminologique relatif aux Roms, Décembre 2010, p.1, [en ligne] <http://www.depechestsiganes.fr/wp-content/uploads/2011/03/glossaire-terminologique-ROMS-r%C3%A9vis%C3%A9-d%C3%A9cembre-20101.pdf> (page consultée le 27/04/2015)
- [4] JP. LIEGEOIS, *Roms en Europe*, Strasbourg, Editions du Conseil de l'Europe, janvier 2007, p.95
- [5] Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme, *Etudes et propositions sur la situation des Roms et les gens du voyage en France*, texte adopté en 2008, p.17, [en ligne], http://www.cncdh.fr/sites/default/files/08.02.07_etude_sur_la_situation_des_roms_et_des_gens_du_voyage_en_france.pdf (page consultée le 20/11/13)
- [6] M. OLIVERA, *Les roms migrants en France, une réalité qui dérange*, Diversité n°159, Sceren, Paris, décembre 2009, p.179-188, [en ligne], http://www.academia.edu/4393097/Les_Roms_migrants_en_France._Une_r%C3%A9alit%C3%A9_qui_d%C3%A9range (page consultée le 28/01/2015)

- [7] P. WILLIAMS, *Mariage tsigane : une cérémonie de fiançailles chez les Rom de Paris*, Paris, l'Harmattan, SELAF 1984
- [8] WHO Regional Office for Europe, *Roma health mediation in Romania: case study*. Copenhagen, Roma Health Case Study Series, No. 1, 2013
- [9] M. OLIVERA, *Introduction aux formes et raisons de la diversité rom roumaine*, Etudes tsiganes, n°38, Paris, 2009, p.4-10
- [10] I. FONSECA, *Enterrez-moi debout- l'Odysée des Tsiganes*, Paris, Albin Michel, 2003, traduit de l'anglais par Laurent Bury, p.95
- [11] C. KNAFF, *Façon de vivre et de se soigner » étude ethnologique des représentations sociales de la tuberculose chez les Roms Caramidari*, Mem.fin.ét., Master 1 Sciences de l'éducation, Université Internationale Paris-Ouest Nanterre-La Défense, 2010
- [12] P. MICHELETTI, *Les Roms étrangers en banlieue parisienne DDAS et secteur associatif : quelles interactions pour quel accès aux soins ?*, Ecole Nationale de Santé Publique, Rennes, avril 2001
- [13] A. REYNIERS, *Familles tsiganes*, Centre technique et pédagogique de l'enseignement de la communauté française de Belgique, 1997, p.58
- [14] I. HASDEU, *Bori et rromni : Réflexions sur les rapports sociaux de sexe chez les roms cadarari de Roumanie*, Etudes Tsiganes n°31-32, p116-141
- [15] I. HASDEU, *Corps et vêtements des femmes roms de Roumanie. Un regard anthropologique*, Etudes Tsiganes n° 33-34, p. 60-77
- [16] J. FICOWSKI, *L'autorité du Séro-Rom sur les Tsiganes de Pologne*, Etudes Tsiganes n°4, 1981, p.15-25

[17] I. HASDEU, *Bori et r(r)oni et faraoance : genre et ethnicité chez les roms dans trois villages de Roumanie*, Thèse présentée à la faculté des lettres et sciences humaines, Institut Ethnologie Université de Neuchâtel, 2007

[18] M. COURTHIADE, *L'identité romani telle qu'elle existe et telle qu'elle est perçue*, Différences, Mouvements contre le racisme et pour l'amitié entre les peuples n°259, juillet-aout-septembre 2006, p.6-14, [en ligne] http://archives.mrap.fr/images/2/2e/Diff2006_259opt.pdf (page consultée le 20/01/2015)

[19] MOSSA, *La Gitane et son destin : témoignages d'une jeune gitane sur la condition féminine et l'évolution du monde gitan*, textes présentés par Bernard Leblon, Paris, L'Harmattan, 1992

[20] Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne, article 45, décembre 2000, , [en ligne], http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_fr.pdf (page consultée le 29/01/2015)

[21] Directive 2004/38/CE du Parlement Européen et du Conseil du 29 avril 2004, Article 7, [en ligne] <http://eurlex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2004:158:0077:0123:FR:PDF> (page consultée le 21/01/2015)

[22] Code de l'entrée et du séjour des étrangers et du droit d'asile, Article L121-1, consulté sur le site internet de Legifrance, [en ligne], <http://legifrance.gouv.fr/> (page consultée le 21/01/2015)

[23] Collectif National Droits de l'Homme Romeurope, *Rapport d'Observatoire 2013*, juin 2013 [en ligne] http://www.romeurope.org/IMG/pdf/rapport_observatoire_cndh_romeurope_juin_2013.pdf (page consultée le 20/01/15)

[24] J-P. DUFAU, *Immigration, asile et intégration*, Avis présenté au nom de la commission des affaires étrangères sur le projet de loi de finances pour 2014, (n°1395), tome VII, Ass. Nat. N°1431, p.13

[25] Collectif National Droits de l'Homme Romeurope, *Rapport sur la situation des Roms migrants en France*, septembre 2010, [en ligne]

<http://www.romeurope.org/IMG/Rapport%20Romeurope%202009-2010.pdf> (page consultée le 09/08/13)

[26] Collectif National Droits de l'Homme Romeurope, *Les Roms, boucs-émissaires d'une politique sécuritaire qui cible les migrants et les pauvres*, février 2012, [en ligne],

http://www.romeurope.org/IMG/pdf/Rapport_2010-2011_CNDH_Romeurope_16-02-12.pdf (page consultée le 09/08/13)

[27] Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme, *Etude et propositions sur la situation des Roms et gens du voyage en France*, texte adopté en assemblée plénière le 7 février 2008

[28] S. DELEPINE, Y. LUCAS, *Les Roms migrants en France ou comment faire d'une population en danger une population dangereuse*, «La fabrique de populations problématiques par les politiques publiques», Colloque international Nantes – 13, 14 et 15 juin 2007

[29] C. ALVAREZ, M. COTINAT, G. DEMOUVEAUX, *La valse des Roms- La question sanitaire*, Web-documentaire disponible sur le site internet du Secours Catholique, [en ligne]

<http://www.secours-catholique.org/actualite/espace-multimedia/webdocumentaire-decouvrez-la-valsedesroms,11899.html> (page consultée le 3/08/2013)

[30] C. ALVAREZ, M. COTINAT, G. DEMOUVEAUX, *Roms : un accès aux soins difficile pour les femmes*, juin 2012, site internet du Secours Catholique [en ligne],

<http://www.secours-catholique.org/actualite/roms-un-acces-aux-soins-difficile-pour-les-femmes,11872.html> (page consultée le 3/08/2013)



[31] C. HEDON, Radio France Internationale , *La santé des rroms et des gens du voyage*, émission du 08/10/2010, [en ligne], http://www.rfi.fr/aeef_player_popup/rfi_player#, (page consultée le 08/10/13)

[32] A. GIL-ROBLES, *Rapport de M. Alvaro Gil-Robles, Commissaire aux droits de l'homme, sur le respect effectif des droits de l'homme en France, suite à sa visite du 5 au 21 septembre 2005, à l'attention du Comité des Ministres et de l'Assemblée Parlementaire*. Bureau du commissaire aux droits de l'homme, Strasbourg, le 15 février 2006.

[33] AREAS Gens du voyage et Roms migrants, Association pour l'Accueil des Gens du voyage, Comité d'Aide Médicale, Médecins du Monde, *Quelle médiation pour améliorer l'accès aux soins des Roms migrants en France ?*, Etudes Tsiganes N°41-42 (1er & 2ème trimestre 2010) p. 72-87, [en ligne]
<http://www.mediation-sanitaire.org/wp-content/uploads/2013/04/10-ART2-4-Faouzi-p.72-87.pdf> (page consultée le 20/01/15)

[34] N. SERRANO RODRIGUEZ, Fundación Secretariado Gitano, Health Area, *Health and the Roma Community, analysis of the situation in Europe Bulgaria, Czech Republic, Greece, Portugal, Romania, Slovakia, Spain*, Cuadernos Técnicos N° 97, Madrid, 2009, [en ligne], http://ec.europa.eu/justice/discrimination/files/roma_health_en.pdf (page consultée le 29/01/15)

[35] S. HAJIOFF, M. McKEE, *The health of the Roma people : a review of the published literature*, J Epidemiol Community Health., novembre 2000

[36] Médecins du Monde, *Rapport d'enquête sur la couverture vaccinale des populations rroms rencontrées par les équipes de Médecins du Monde en France*, Direction Mission France, juillet 2011

[37] Médecins du Monde, *Médecin du Monde action auprès des roms mars 2008*, mars 2008, disponible sur le site internet de Médecins du Monde [en ligne]

<http://www.medecinsdumonde.org/fr/Presse/Dossiers-de-presse/France/Medecins-du-Monde-aupres-des-femmes-Rroms-Mars-2008> (page consultée le 09/08/13)

[38] A. NACU, *Les roms migrants et la santé*, Diversité n°159, décembre 2009, p. 49-55, [en ligne], <http://www2.cndp.fr/archivage/valid/145686/145686-19470-25167.pdf> (page consultée le 3/08/13)

[39] M. MOUKAGNI PELZER, M.- L.CHARKALUKA, N. KALACHA, O. KREMPA, *Un aperçu sur la santé des enfants des gens du voyage et Roms : conditions de vie, suivi périnatal et jusqu'à 6 ans. Situation dans la métropole lilloise*, Elsevier Masson, Archives de Pédiatrie, juin 2012, Vol 19, p.282-283

[40] L. SEBAN, P. LANUSSE-CAZALE, F. VU-DINH, D. BRIDIER, *Les enfants Roms : problématique de santé*, Elsevier Masson, Archives de Pédiatrie, juin 2012, Vol 19, p. 278-279

[41] C. LEPRINCE, *Femmes roms : l'accueil catastrophique des hôpitaux*, Rue89, mars 2008 [en ligne], <http://www.rue89.com/2008/03/02/femmes-roms-laccueil-catastrophique-des-hopitaux?page=1> (page consultée le 20/11/13)

02/03/2008

[42] F. LAMARA, Médecins du Monde, Projet Romeurope, *L'accès aux soins et à la santé des populations Roms, Tsiganes migrantes en situation de grande exclusivité dans trois pays d'Europe : Espagne, France, Grèce*, Etude qualitative, approche ethno-sociologique, juin 1999, [en ligne], p.35

<http://www.medecinsdumonde.org/fr/Media/dsc/Rapports/France/LAMARA-F.-Rapport-l-acces-aux-soins-et-a-la-sante-des-populations-Roms-Tsiganes-migrantes-en-situation-de-grande-exclusion-dans-trois-pays-d-Europe.-Espagne-France-grece.-juin-1999> (page consultée le 20/11/13)

- [43] A. NACU, *À quoi sert le culturalisme ? Pratiques médicales et catégorisations des femmes « migrantes » dans trois maternités franciliennes*, Sociologie du Travail Vol. 53 Issue 1, Elsevier, janvier-mars 2011, p. 109-130
- [44] S. MARSAIS, *Les facteurs explicatifs du manque de suivi prénatal des femmes « Roms migrantes » Etude en Seine-Saint-Denis*, Mem.fin.ét., Ecole de sage-femme de Poissy, 2012, p.26
- [45] M. MENARD, *Etre femme dans le monde Tsigane : La maternité chez les femmes Roms*, Maïeutique, Mem.fin.ét, UFR de Médecine de Nantes, 2011
- [46] M. COLLET, *Satisfaction des usagères des maternités à l'égard du suivi de grossesse et du déroulement de l'accouchement*, DREES, Etudes et résultats n°660, septembre 2008, <http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er660.pdf> [en ligne], consulté le 24/04/15
- [47] P. SAUVEGRAIN, *Différence de traitement et traitements différentiels. Les trajectoires de soins des femmes "Africaines" en maternité publique*, Thèse de doctorat en sociologie des relations interethniques, Université Paris Diderot, non publiée, 2010
- [48] E. CARDE, *Les discriminations selon l'origine dans l'accès aux soins. Etude en France métropolitaine et en Guyane française*, Th.D, Sociologie. Université Paris Sud - Paris XI, 2006
- [49] L. KOTOBI, S. LARCHANCHE, Z. KESSAR, *Enjeux et logiques du recours à l'interprétariat en milieu hospitalier : une recherche-action autour de l'annonce d'une maladie grave*, Migration Santé n°146-147, 1^{er} trimestre 2013, p. 53-80
- [50] Seine-Saint-Denis, Département, *Service Départemental de PMI*, [en ligne], <http://www.seine-saint-denis.fr/Service-departemental-de-PMI.html> (page consultée le 27/04/15)

.[51] D. FASSIN, « Le culturalisme pratique de la santé publique. Critique d'un sens commun », in J-P. DOZON, D. FASSIN, *Critique de la santé publique, une approche anthropologique*, Paris, Balland, 2001, p.202



Annexes

Annexe I : Guide d'entretien

DATE : / /14

I.CONTEXTE :

• <u>Site</u> :....	Accompagnateurs :
• <u>Lieu d'entretien</u> :	
•Personnes présentes :	
•Recueil :	Temps d'entretien : min
•Remarques :	

II.GENERALITES

•Age/sexe :/ M/F
•Statut :en couple/célibataire/marié.....Pays d'origine :.....
•Nombre d'enfants : dont combien en France :.....

III.CONTEXTE SOCIAL

•Date d'arrivée en France :
•Titre de séjour ?
•Mode de logement : eau potable/évacuation déchets/électricité
•Nb de chgt de lieu de logement/expulsions :
•Accès à l'AME ? Oui/non Quand ? Démarches ouvertes ?
•Remarques

III.GROSSESSES ET ACCOUCHEMENTS

•Nombre de grossesses :.....
•Nombre d'accouchements, année, lieu :
.....
.....
.....
.....
.....
.....

V.VECU DE LA PRISE EN CHARGE DU NOUVEAU-NE

1) En SDN, juste après l'accouchement

•Comment s'est passé (votre/l')accouchement ?

.....
.....
.....
.....
.....

•Comment avez-vous trouvé l'équipe médicale à l'accouchement ? (Gentille ? Efficace ?)

• Y avait-il un interprète ? Vous avez pu bien la comprendre et vous faire comprendre ?

.....
.....
.....
.....
.....
.....

• Y a-t-il eu besoin d'une réanimation ? Un examen médical ? Avez-vous pu l'allaiter et faire du peau à peau ?

.....
.....
.....
.....

•Qui était présent avec vous ? Comment a-t-il trouvé l'accueil ? La prise en charge du bébé ?

.....
.....
.....
.....

Remarques

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....



2) En suites de couches à la maternité

• Comment s'est passé le séjour en maternité ? Combien de temps êtes-vous restée ?

.....

.....

.....

.....

.....

• Comment avez-vous trouvé l'équipe médicale (sage femmes/infirmières/auxiliaires/pédiatre...) ? [Gentille ? Efficace ?] Avez-vous réussi à comprendre et vous faire comprendre ?

.....

.....

.....

.....

• Vous a-t-on aidé pour l'allaitement ou le biberon ? L'examen du pédiatre s'est bien passé ? Vous a-t-on expliqué le bain/change/etc ? A-t-il eu sa prise de sang du 3ème jour ? Autre ?

.....

.....

.....

.....

• Qui était présent avec vous ? Comment a-t-il trouvé l'accueil ? La prise en charge du bébé ?

.....

.....

.....

.....

• Vous a-t-on donné des explications à la sortie ? Étaient elles claires ? Vous a-t-on expliqué la PMI, la pesée du bébé, la vaccination, la consultation avec le pédiatre ?

.....

.....

.....

3) La sortie de la maternité et le premier mois de vie

..Avez-vous fait peser votre bébé à la PMI? Vacciné ? Avez-vous pris une consultation avec le pédiatre ? (et sinon pourquoi?)

Où.....

•Votre enfant était en bonne santé pendant le premier mois ? Avez vous eu besoin de consulter, retourner à l'hôpital ? Comment ça s'est passé ?

VI. LA NAISSANCE DANS LE PAYS D'ORIGINE ET HABITUDES CULTURELLES

•Comment se passe l'accouchement, le séjour en maternité, le suivi du nouveau-né pendant le premier mois dans votre pays d'origine ? Quelles sont les différences avec la France ?

•Si vous avez déjà accouché/vécu une naissance là bas, comment ça s'est passé ? Quelles étaient les différences que vous avez noté par rapport à la France ?

•Qui s'occupe le plus du bébé ? Quel est le rôle de la mère, du père, de la grand mère ?

VI.AUTRES

Avez-vous des idées ou suggestions pour améliorer la prise en charge des bébés en France?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



Annexe II : Observation de terrain

Ci-dessous un extrait d'observations de terrain, à visée purement illustrative.

1^{er} contact : Sortie avec Médecins du Monde

Le campement est un labyrinthe de petites baraques que le dénuement a rendu inventives. Les enfants courent à droite à gauche, pieds nus, zigzagant entre les déchets et bouts de métal qui traînent. Les hommes et femmes nous saluent en souriant sur notre passage. Ils connaissent bien Médecins du Monde.

Nous allons visiter les femmes enceintes ou ayant d'éventuels problèmes gynécologiques. On est accueillis gentiment, dans des cabanes d'intérieur coquet et coloré, où l'intimité peut être évoquée librement et franchement. La présence des enfants, même en âge de comprendre, ne semble pas gêner. Les hommes, eux restent à distance. Ils veulent par contre surveiller la conversation : ils envoient leur mère ou leur sœur écouter ce qui se dit.

Parfois, les femmes sont très embarrassées comme lorsqu'elles demandent un test de grossesse, et qu'il faut faire un test urinaire. Elles doivent traverser le campement avec leur gobelet d'urine à la main. Elles tentent de le cacher, c'est source de grande gêne.

Il y a eu des épidémies de gale dans ces squats récemment. Quand nous sortons des jeunes nous interpellent en rigolant : « Attention on a la gale ! ».