UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année 2013

N° 109

THESE

pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

(DES de MEDECINE GENERALE)

par

Adrien ROUSSELLE
né le 09/08/1981 à Tourcoing

Présentée et soutenue publiquement le 19 avril 2013

REALISATION D'UN CARNET DE MATERNITE ADAPTE AU SUIVI DE GROSSESSE DES FEMMES ROMS
Etude qualitative auprès de femmes roms et des professionnels, à Nantes.

Jury :

Président du jury : Monsieur le Professeur Henri-Jean PHILIPPE
Directeur de thèse : Madame le Docteur Vanessa CAPRON
Membre du jury : Monsieur le Professeur Jacques BARRIER
Membre du jury : Monsieur le Professeur Remy SENAND
Membre du jury : Madame Fanny CARON-BORDEIANU
(Médiatrice sanitaire à Médecins du Monde)

« Non, se disaient maintenant les frères gitans, leurs vies n'étaient pas si misérables. Ils n'étaient pas les plus pauvres. Ils n'étaient pas des rampants sans feu ni lieu, puisqu'ils avaient des camions, des caravanes, et de belles femmes qui portaient de jeunes enfants. Que pouvait-on demander de plus à la vie ? »

Alice FERNEY
Grâce et dénuement(1)

SOMMAIRE

1	INTRODUCTION	8
2	CONTEXTE.....	10
2.1	Désignation.....	10
2.1.1	Le terme « Rom »	10
2.1.2	Autres caractéristiques.....	12
2.2	Histoire	13
2.2.1	De l'Inde vers Byzance : l'histoire pré européenne.....	13
2.2.2	Installation en Europe et discriminations.....	13
2.2.3	« Samudaripen » ou génocide des populations roms	14
2.2.4	La période communiste en Europe de l'Est.....	14
2.2.5	A l'orée du XXIème siècle	14
2.3	Culture.....	15
2.3.1	La langue romani	15
2.3.2	Voyage et sédentarité	15
2.3.3	La nation rom et symboles	16
2.3.4	La famille	16
2.3.5	La notion d'impur : <i>spurcata</i>	18
2.3.6	La maternité	18
2.3.7	Les représentations corporelles et la santé	19
2.4	Épidémiologie.....	20
2.4.1	Données démographiques	20
2.4.2	Données sanitaires sur la population rom : morbidité et mortalité	21
o	En France et en Europe	21
o	Sur Nantes	21
o	Pathologies des grossesses roms	22
▪	Pathologies plus fréquentes pendant les grossesses des femmes roms :	22
▪	Les risques influant sur la grossesse :.....	22
2.4.3	Données sanitaire sur les populations en situation de précarité.....	23
2.5	Les déterminants sociaux de la santé	24
2.5.1	Les facteurs de risque de la population rom.....	25
2.5.2	Les facteurs protecteurs de la population rom	28
3	METHODOLOGIE.....	31
3.1	Objectifs	31
3.2	Revue de la littérature.....	32
3.2.1	Les obligations légales et scientifiques	32
o	Code de la santé publique	32
o	Plan périnatalité 2005-2007 (40).....	33
o	Recommandations et références médicales	34
o	Aide à l'élaboration d'un outil dédié aux migrants	34
3.2.2	Outils existants	34
o	Les carnets de maternités :	34
o	Autres sources d'inspiration :.....	35
3.3	Personnes et organismes ressources	36
3.4	Etude qualitative : les entretiens semi-dirigés	36
3.4.1	Les femmes roms.....	36
3.4.2	Les professionnels	37
3.4.3	Le questionnaire.....	39

3.5	Réalisation, publication et distribution	40
4	RESULTATS.....	41
4.1	Description des personnes interrogées	41
4.1.1	Les femmes roms.....	41
4.1.2	Les professionnels	46
4.2	Réponses aux questionnaires.....	48
4.2.1	Quel est l'intérêt de faire suivre sa grossesse ?	48
o	Selon les femmes roms :	48
o	Selon les professionnels :	49
◆	Notions influençant l'intérêt du suivi des grossesses:	49
◆	L'avis des professionnels sur l'intérêt du suivi de grossesse pour les femmes roms	
◆	Raisons données par les professionnels.....	51
4.2.2	Comment améliorer le suivi de grossesse des femmes roms ?	53
o	Selon les femmes roms :	53
◆	Eléments du suivi à améliorer	53
◆	Eléments améliorant l'accès au suivi.....	53
o	Selon les professionnels :	54
◆	Eléments du suivi à améliorer	54
◆	Eléments améliorant l'accès au suivi.....	58
4.2.3	Quelle est l'utilisation du carnet de maternité et du carnet de santé des enfants ?... 62	
o	Selon les femmes roms :	62
◆	Au sujet du carnet de maternité	62
◆	Au sujet du carnet de santé des enfants.....	62
o	Selon les professionnels :	62
◆	Au sujet du carnet de maternité	62
◆	Au sujet du carnet de santé des enfants.....	63
4.2.4	Que penser d'un carnet de maternité traduit en roumain-français et avec beaucoup d'illustrations ?	65
o	Selon les femmes roms :	65
o	Selon les professionnels :	66
◆	Les éléments intéressants :	66
◆	Les éléments contraignants :	68
4.2.5	Quelles informations importantes doivent se retrouver dans ce carnet ?	70
o	Selon les femmes roms :	70
◆	Des informations organisationnelles, pour améliorer l'accès au suivi et la coordination	70
◆	Des informations sur la maternité, destinées aux femmes roms	71
o	Selon les professionnels :	72
◆	Des informations organisationnelles, pour améliorer l'accès au suivi et la coordination	72
◆	Des informations sur la maternité, destinées aux femmes roms	75
◆	Certaines problématiques spécifiques ne sont pas couramment observées lors des grossesses.	80
4.2.6	Quels messages passer aux différents intervenants pour prendre soins des femmes roms et de leurs grossesses ?.....	81
o	Selon les femmes roms :	81

○	Selon les professionnels :	82
4.2.7	Question sur la mise en forme et la fonctionnalité du carnet	85
○	Selon les femmes roms :	85
◆	Au niveau du format et de la mise en page.....	85
◆	Au niveau de l'organisation.....	85
◆	Pour le symbole du carnet.....	85
○	Selon les professionnels :	86
◆	Au niveau du format et de la mise en page.....	86
◆	Au niveau de l'organisation.....	88
◆	Au niveau de la distribution,	90
◆	Au niveau du symbole et de la désignation	90
5	DISCUSSION.....	91
5.1	Limites de l'étude.....	91
5.1.1	Éléments influençant les rencontres.....	91
5.1.2	Éléments influençant les réponses lors des entretiens.....	93
5.1.3	Éléments influençant l'analyse.....	94
5.1.4	Remarques et évolution de l'étude.....	94
5.2	Pour prendre soins des femmes roms.....	95
5.2.1	Remerciements.....	96
5.2.2	A prendre en considération.....	96
○	Leur situation de vie difficile.....	96
○	Leur situation familiale.....	97
○	Leurs souhaits.....	97
5.3	Amélioration du suivi de grossesse des femmes roms.....	97
5.3.1	Solutions abordées dans les deux groupes.....	98
○	L'amélioration des conditions de vie et de la situation sociale.....	98
○	L'interprétariat.....	98
○	L'« aller vers », aller sur les lieux de vie.....	99
○	L'accompagnement.....	100
5.3.2	Solutions abordées dans un groupe.....	100
○	La considération des besoins des femmes roms.....	100
○	L'amélioration de la couverture sociale.....	101
○	Les rendez-vous.....	101
○	Le dépistage précoce des grossesses.....	101
○	La contraception.....	102
○	L'information relatif à la grossesse.....	102
○	La sensibilisation de l'entourage.....	102
○	La coordination.....	103
5.4	Réalisation d'un carnet de maternité adapté.....	103
5.4.1	Références en faveur de ce projet dans la littérature.....	104
○	Recommandations des institutions de santé.....	104
○	Expériences auprès des femmes en situation de précarité.....	106
5.4.2	Les obstacles à prendre en compte pour la réalisation de ce projet.....	107
○	L'inadaptation de l'outil.....	107
○	La perte ou l'oubli du carnet.....	108
○	Le surplus de travail.....	108
○	La diffusion de l'outil.....	109
○	Les effets délétères de cet outil.....	109
○	La non coopération des professionnels.....	110

○	La non coopération des femmes	110
5.5	Format et mise application du carnet	111
5.5.1	La forme.....	111
5.5.2	La facilitation de la communication	112
5.5.3	L'organisation	113
5.5.4	L'attractivité de l'outil	114
5.5.5	La distribution.....	114
5.6	Elaboration d'un modèle de carnet de maternité	115
5.6.1	Page de couverture :	115
5.6.2	Les Coordonnées (P1) :	115
5.6.3	Mes rendez-vous (P2-5) :	116
5.6.4	Sommaire (P7) :	117
5.6.5	Le développement du fœtus (P9-12) :	117
5.6.6	Le suivi de grossesse en France (P13-17) :	117
5.6.7	Urgences : quand consulter ? (P18-19) :	119
5.6.8	Conseils hygiéno-diététiques P20-23	119
5.6.9	Après l'accouchement (P25-31) :	121
▪	A la maternité (P26-27) :	121
▪	La consultation post natale (P28) :	122
▪	L'allaitement maternel (P29) :	122
▪	La contraception (P30-31) :	122
5.6.10	Le suivi social (P33-36) :	124
5.6.11	Le suivi médical (P37-48) :	124
▪	Antécédents et bilans biologiques (P38).....	124
▪	Echographies et l'entretien prénatal précoce (P39) :	124
▪	Consultations (P40-43)	124
▪	Accouchement et la consultation postnatale (P44) :	124
▪	Autres consultations (P45-48) :	124
5.6.12	Coordination interprofessionnelle (P49-54) :	125
5.6.13	Pratique (P55-61) :	125
▪	Planches anatomiques (P56-57) :	125
▪	Vaccinations, tuberculose et frottis (P58-59) :	125
▪	Plan et structures ressources (P60-61) :	125
▪	Quelques mots (P62) :	125
5.6.14	Fiches annexes.....	126
6	CONCLUSION	127
7	BIBLIOGRAPHIE.....	128

ABREVIATIONS

AIDA : Accueil Information pour Demandeur d'Asile
AME : Aide Médicale de l'Etat
ASAMLA : Association Santé Migrant de Loire-Atlantique
CHU : Centre Hospitalier Universitaire
CIANE : Comité Interassociatif Autour de la Naissance
CMUc : Couverture Maladie Universelle (complémentaire)
CNGOF : Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français
COMEDE : Comité MEDical pour les Exilés
CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie
DGAS : Direction Générale Adjointe de la Solidarité
DIU : Dispositif Intra Utérin
DMG : Département de Médecine Générale
G.A.S.PROM : Groupement Accueil, Service, PROMotion du travailleur immigré
HAS : Haute Autorité de Santé
HRP : Hématome Rétro Placentaire
IST : Infection Sexuellement Transmissible
IVG : Interruption Volontaire de Grossesse
MAF : Mouvement Actif Fœtaux
MAP : Menace d'Accouchement Prématuro
MdM : Médecins du monde
OQTF : Obligation de Quitter le Territoire Français
PASS : Permanence d'Accès aux Soins de Santé
PMA : Procréation Médicalement Assistée
PMI : Protection Maternelle et Infantile
PRAPS : Projet Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins
RCIU : Retard de Croissance Intra Utérin
SIG : Suivi Intensif de Grossesse
UGOMPS : Unité de Gynécologie Obstétrique Médico-Psycho-Sociale
URPS : Union Régionale des Professionnels de Santé
VHB : Virus de l'Hépatite B
VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

1 INTRODUCTION

A l'occasion de visites sur des terrains, avec la mission Roms de Médecins du Monde, les échanges avec des femmes roms enceintes donnent l'impression que leurs suivis de grossesse sont "chaotiques". Lors des consultations, il est difficile de repérer les éléments de surveillance de la grossesse. Elles ont elles-mêmes du mal à s'y retrouver et à fournir des informations sur ce qu'elles ont fait et ce qu'elles doivent faire. Souvent, elles ont déjà consulté et ont déjà subi des examens, mais n'en ont gardé que peu de traces et peu d'explications.

Pourtant, en présence d'une interprète, les femmes roms montrent un vif intérêt et une préoccupation certaine sur le bon déroulement de leurs grossesses.

De cette expérience un constat apparaît :

Le suivi de grossesse des femmes roms est problématique.

Il est irrégulier.

Il présente de nombreuses difficultés d'accès aux informations de prévention.

Il en est de même pour les explications sur le suivi de leur grossesse, les examens réalisés et leurs résultats.

Il existe un manque de coordination entre les différents professionnels qui interviennent.

Alors que dans des conditions propices au dialogue (visites sur les lieux de vie et interprétariat), les femmes expriment un réel intérêt à ce que leur grossesse soit bien suivie.

Ce constat est partagé avec d'autres professionnels travaillant auprès de cette population.

Parallèlement, au cours d'une formation "Santé Solidarité Précarité" à Lille, une sage-femme du réseau périnatal témoignait d'une expérience de transmission aux femmes enceintes de leur dossier médical dans sa totalité. Le partage de ce dossier permettait une meilleure adhésion aux soins et une responsabilisation de la maman. Peu de dossiers étaient perdus ou oubliés, malgré les peurs des professionnels et de l'institution (en tout cas pas plus de perte qu'à l'hôpital). De plus à l'hôpital, l'oubli ou la perte des dossiers papiers était compensé par l'informatisation des dossiers. Cette pratique se basait sur l'article de Brown HC et Smith HJ de la Cochrane Library (2), cité dans les recommandations de l'HAS (3).

Dans le même sens, l'utilisation du carnet de santé des enfants par les femmes roms et les professionnels dans le cadre des consultations avec MdM, est considérée comme facteur facilitant la prise en charge et le suivi des enfants.

En se basant sur ces expériences, la solution d'un carnet de maternité répondant aux besoins de ce public peut espérer résoudre une partie des problématiques d'information et de coordination entre les femmes et les différents intervenants médico-sociaux. Il est vrai que le carnet de maternité actuel(4) est très peu utilisé, très probablement en raison de sa forme inadaptée aux femmes roms.

C'est sur ce constat que s'est élaboré le projet de cette thèse :

La réalisation d'un carnet de maternité adapté au suivi de grossesse des femmes roms.

Pour débiter, il paraissait d'emblée indispensable d'avoir l'avis des femmes roms et des professionnels confrontés à cette problématique.

C'est pourquoi le projet a été présenté dans un premier temps aux différents intervenants du réseau (Médecins du Monde, l'UGOMPS, la permanence Chaptal, la PMI, la PASS).

Cette première rencontre ayant reçu un accueil favorable des professionnels, il était alors essentiel d'organiser des contacts directs avec des femmes roms, afin qu'elles participent également à l'élaboration de ce projet.

Le but étant de créer un outil d'échange réciproque, adapté aux besoins de chacun, et non pas une distribution de savoir dans un seul sens.

Ainsi, dès le départ est née l'idée de prévoir un espace dédié aux professionnels, en plus des informations médico-sociales à l'intention des femmes, pour aider à la compréhension du mode de vie des femmes roms et mieux prendre soins d'elles.

Pour ce travail, il a donc été réalisé :

Une étude qualitative auprès de femmes roms et des professionnels, à Nantes.

Dans un premier temps, avant d'étudier la réalisation d'un carnet de maternité adapté, cette thèse aborde les éléments contextuels. En effet, certains éléments historiques, culturels et sociaux permettent de mieux comprendre la problématique du suivi de grossesse des femmes roms.

Puis, la partie méthodologie détaille les moyens mis en œuvre pour réaliser ce carnet de maternité adapté. Ce travail se base, en partie, sur une étude qualitative réalisée auprès de femmes roms et de professionnels, à Nantes.

Par la suite, les résultats de cette étude sont analysés. Ils font suite à des entretiens semi-dirigés réalisés auprès de femmes roms et de professionnels.

Enfin, ces résultats sont discutés et confrontés aux données de la littérature. De cette discussion il ressort l'élaboration d'un modèle de carnet de maternité adapté au suivi de grossesse des femmes roms.

2 CONTEXTE

Avant d'étudier la question de la réalisation d'un carnet de maternité adapté au suivi de grossesse des femmes roms, il paraît important d'en saisir le contexte ; de connaître des éléments de l'histoire de cette population et de sa culture ; ainsi que les données sanitaires et sociales influençant la problématique du suivi de grossesse des femmes roms.

Mais avant tout, il est essentiel de préciser certaines caractéristiques de la population étudiée dans cette étude : les femmes roms (de Nantes).

2.1 Désignation

2.1.1 Le terme « Roms »

En France, dans le langage commun, le terme « *Roms* » est associé à d'autres dénominations pour désigner ces communautés aux origines et au mode de vie similaires :

« *Tsiganes, Gitans, Manouches, Romanichels, Bohémiens, Gens du voyage...* »

Les « *Roms* », eux-mêmes utilisent des termes différents pour s'identifier, en fonctions de leur situation et de leur interlocuteur.

En Europe, parmi le 10 millions de Roms(/Tsiganes), il est d'usage de distinguer trois ensembles principaux : (5)

- les Roms dits « Tsiganes orientaux » qu'on retrouve principalement en Roumanie, Bulgarie, Hongrie, Slovaquie, Serbie, Kosovo (85%)
- les Gitans et Kalés dits « Tsiganes ibériques » qui se situent en Espagne, Catalogne, Portugal (10%).
- les Sintés et Manouches dits « Tsiganes germaniques » qu'on retrouve dans l'Est de la France, Allemagne, Autriche, Bohême, Nord de l'Italie (4%)

Evidemment, ces limites géographiques ne s'arrêtent pas aux frontières des pays, mais illustrent principalement une inscription historique ; inutile d'y chercher une homogénéité ethnique globale.(6)

De même, la terminologie utilisée par le Conseil de l'Europe pour regrouper ces minorités s'est modifiée au cours des années, avec une volonté de trouver un terme générique plus global et plus adapté. :

« Tziganes et autres nomades »(1969) ; « Tsiganes »(1993) ; « Roms/Tsiganes »(2000) ; « Roms et Gens du voyage »(2004).

La variété de ces appellations est le reflet de la diversité de ces populations.

Ces communautés dont on fixe les origines en Inde, ont évolué, en fonction de leurs migrations depuis plus de 600 ans et en fonction des autres populations et cultures rencontrées.

On les retrouve aujourd'hui sur d'autres continents (Etats Unis, Mexique, Australie, Jordanie).(7)

Ces appellations sont aussi chargées des représentations qu'ont les sociétés au sein desquelles ces communautés vivent. (5)(8)

Cette variété de désignations est source de confusion et d'amalgame avec d'autres termes et d'autres groupes, tels que « Gens du voyage ».

- Les Tsiganes (Tziganes)

L'appellation Tsigane est dérivée du grec *Atsinkanos (intouchable)*. Il s'agissait d'une secte connue en Asie mineure au XI^e siècle et à qui la population Tsigane était apparentée.

Au début du 19^e siècle, en Europe, les anthropologues et les instances politiques commencent à regrouper et à désigner sous le terme générique de « Tsiganes » (Gypsies en anglais) diverses communautés réparties sur l'ensemble du territoire européen, selon l'idée que l'ensemble de ces groupes partagent une lointaine origine commune extra-européenne.

Progressivement, ce terme est passé du langage politique au langage commun (chargé de toutes sortes de connotations).

- Les Roms (Rroms)

Le terme Rom (ou Rrom) est endogène de la langue romani. Il signifie « homme véritable ».

Ce terme a été choisi en 1971, lors du 1^{er} congrès de l'Union Romani Internationale, pour désigner un ensemble de minorités ayant des origines communes, dont les langues initiales sont originaires du nord-ouest du sous-continent indien.

Ce terme endogène désigne à la fois l'ensemble de la population « Tsigane » et à la fois un sous-groupe dits « Tsiganes orientaux » venants d'Europe centrale et orientale.

- Les Gitans

De leur passage dans une contrée grecque surnommée Petite Egypte, il reste l'appellation d'Egyptiens, qui plus ou moins déformée devint Gypsies en anglais, Gitanos en espagnol et Gitan en français.(9)

Ces derniers appartiennent au monde ibérique et au sud de la France. Très tôt sédentarisés, leur présence date du Moyen Age dans le pourtour méditerranéen.

- Les Manouches et les Sinté

Les Manouches sont ceux qui viennent d'Allemagne et les Sinté, établis au nord de l'Italie depuis le XI^e siècle sont ceux que l'on appelle manouches en France.

- Les Bohémiens

Le terme « Bohémien » vient de leur passage en Bohême au XV^e siècle et du laissez-passer qui leur fut alors octroyé par le roi de Bohême.

- Les Romanichels

Ce terme détermine le peuple qui parle romani.

Le « romani » étant la langue usuellement parlée, et « cel » qui signifie peuple ou communauté.

- Les Gens du voyage : (10)(5)

Le terme « Gens du voyage » est un terme administratif, dont le statut est fixé dans la loi n° 69-3 du 3 janvier 1969. Il désigne « les personnes n'ayant ni domicile ni résidence fixe de plus de six mois », circulant en France ou exerçant des activités ambulantes.

Dans la très grande majorité des cas, les Gens du voyage sont Français, et cela depuis de nombreuses générations. Ils présentent une grande diversité sur le plan socio-économique et ethnique. En effet, si beaucoup sont originaires de la population rom, d'autres ne le sont pas, comme c'est le cas, par exemple, de certains forains, circassiens ou marchands ambulants.

Les Gens du voyage doivent être munis, à partir de 16 ans, d'un titre de circulation qui doit être régulièrement visé par la police ou la gendarmerie. Ce titre de circulation permet d'accéder aux aires d'accueil aménagées (obligatoires pour les communes de plus de 5000 habitants, selon la loi n° 2000-614 du 5 juillet 2000), qui leur sont exclusivement réservées. (10)

Les Gens du voyage de nationalité française, ont été limités dans leur accès au droit de vote jusqu'en 2012. (11)

En France, ils sont évalués à 400 000. (12)

Au final, la dénomination « *Roms/Tsiganes* » employée par le Conseil de l'Europe durant de nombreuses années, permet de recouvrir l'ensemble de ces minorités. Mais chacun de ces termes porte des connotations.

Par exemple en Europe centrale et orientale, le terme « *Tsiganes* », a une connotation péjorative aux yeux de beaucoup de Roms, et est jugé inacceptable, car considéré comme un nom exogène s'apparentant à tous les stéréotypes négatifs et paternalistes qui perdurent en Europe à leur sujet.

Alors qu'en Europe occidentale, lorsqu'il qualifie une musique ou une danse, il peut même susciter l'enthousiasme.

Quant au terme « *Rom* », alors même qu'il devait aider à positiver l'identité de ces groupes lorsqu'il fut choisi comme terme générique en lieu et place de « *Tsigane* », il tend à avoir des connotations péjoratives en France, dû au rapprochement des termes « *Roms* » et « *délinquant* » par certains responsables politiques ou institutionnels.

Finalement le choix appartient avant tout aux intéressés. A nous de le respecter avec les connotations qui y sont associées ; sans enfermer la personne dans une catégorisation ethnique discriminatoire, qui ne donne aucune information sur sa situation personnelle ou familiale, pas plus qu'elle ne permet d'en tirer des conclusions sur les actions à mener avec elle.(5)

Pour ce travail, le terme « *Rom* » est choisi ; en se référant au choix endogène fait par l'Union Romani Internationale, ainsi que sur la dénomination utilisée par le Conseil de l'Europe(13) et le collectif Romeurope(14).

A noter également que sur l'agglomération nantaise, ce terme est communément utilisé.

2.1.2 Autres caractéristiques

Après avoir apporté un éclairage sur le terme « *Roms* », il est également important de désigner les autres caractéristiques de la population étudiée dans ce travail. Car toutes les femmes roms ne présentent pas de difficultés dans leurs suivis de grossesse. Certaines, vivant en France depuis plusieurs générations, sont françaises et intégrées ; leurs suivis de grossesse ne posent pas de problème. Cette thèse s'adresse aux femmes roms ayant des difficultés à faire suivre leur grossesse.

- Plusieurs facteurs influencent ces difficultés (cf. 2.5). Un de ces facteurs qui caractérise la population étudiée est que ces femmes sont migrantes. Elles se situent dans un parcours de migration, à des phases d'intégrations différentes avec des situations sociales plus ou moins stables.

A noter que Romeurope ajoute également le qualificatif « migrant » pour désigner la partie de cette population en situation de vulnérabilité en France.

- Enfin, sur Nantes les femmes roms migrantes sont toutes originaires de Roumanie et sont roumanophones.

En France, les Roms migrants sont principalement originaires de Roumanie et de Bulgarie.

A noter que certaines migrantes roumaines ont adopté le mode de vie des populations roms migrantes, et sont identifiées comme « Roms » sans avoir aucune origine rom.

Au final, cette thèse s'adresse donc aux **femmes roms migrantes de Roumanie, vivant à Nantes.**

2.2 Histoire

Il est important de rappeler que les populations roms ne sont pas un groupe homogène. Chaque personne possède des éléments historiques communs et des éléments d'histoire qui lui sont propre, en fonction de son parcours migratoire. (6)(15)(16)(7)

2.2.1 De l'Inde vers Byzance : l'histoire pré européenne

La population rom serait originaire d'Inde. Ces théories historiques se basent sur des analyses linguistiques qui retrouvent des similitudes entre le sanskrit et le romani.

A l'époque de l'Empire byzantin, les Roms auraient quitté l'Inde en passant par la Perse, l'Arménie et l'Asie mineure. Il aurait alors rejoint l'Europe vers le XIVème siècle.

De nos jours, on retrouve dans les pays du Caucase, en Turquie et au Moyen-Orient, des branches orientales de la population rom, sous le nom de « Loms » ou « Doms ».

2.2.2 Installation en Europe et discriminations

Du XVème siècle au XVIIème siècle, les Roms se dispersent en Europe, au gré des contextes économiques et politiques. Ils se déplacent en tant que commerçants ambulants, artisans, pèlerins ou parfois auxiliaires d'armée. Au XIXème siècle un deuxième mouvement migratoire se produit, des populations roms d'Europe centrale et orientale partent alors pour d'autres régions d'Europe et certaines, même, n'hésitent pas à traverser les mers.

Lors de ces migrations, certains bénéficient de bienveillances princières qui leur permettent de circuler librement. En 1423 le roi de Bohème leur accorde une lettre de protection. En Russie, ils sont considérés comme des sujets égaux du tsar et jouissent ainsi de tous les droits civils.

Alors que dans d'autres régions ils connaissent leurs premières expériences de discrimination, avec des mesures de sédentarisation forcées et d'asservissements. En Espagne, ils sont internés et dans l'Empire austro-hongrois des lois ordonnent leur assimilation forcée (interdiction de parler le romani). Dans les principautés roumaines de Valachie et Moldavie, ils sont réduits au servage et à l'esclavage (abolition en 1855).

En France, les rois se montrent d'abord bienveillants, fascinés par leurs vêtements et leurs arts divinatoires. Au XVIIème siècle, une série de décisions juridiques contre le vagabondage change la donne ; certains sont condamnés aux galères, d'autres sont internés. En 1912, le carnet anthropométrique est instauré, valable jusqu'en 1969, il est alors remplacé par le titre de circulation pour les Gens du voyage, toujours en vigueur à l'heure actuelle.

2.2.3 « Samudaripen » ou génocide des populations roms

La discrimination atteint son paroxysme durant la Seconde Guerre mondiale, avec le génocide orchestré par les nazis. On estime que 400 000 à 500 000 Roms ont été exterminés sous le III^{ème} Reich. Cependant, l'extermination des Roms en Europe (comme celle des Juifs), n'est pas le fruit d'une seule politique centralisée à Berlin. En plus des exterminations dans les chambres à gaz, des maladies et des expériences médicales dans les camps de concentration ; il ne faut pas oublier les exactions locales lors de rafles ou dans des camps d'internement (comme en France).

Lors du procès de Nuremberg, aucune mention ne sera faite de ce génocide et aucune aide ou réparation ne sera accordée aux Roms qui ont survécu aux camps de concentration. Le génocide a été reconnu tardivement, ce qui a pour conséquence que l'opinion publique internationale possède une connaissance partielle voire inexistante de cette tragédie.

A noter que certains préfèrent utiliser le terme « Pharrajamos » à celui de « Samudaripen ».

2.2.4 La période communiste en Europe de l'Est

Après la Seconde Guerre mondiale, les pays communistes de l'Europe de l'est ont pour objectif politique l'assimilation des populations Tsiganes dans le système collectiviste. Le but est de faire disparaître la « tsganéité » et non les Tsiganes eux-mêmes.

Un des premiers moyens est la sédentarisation des quelques Roms encore nomades. Puis il y a une assimilation forcée par le travail et par l'éducation.

Certains y trouvent leur compte et sont nostalgiques de cette époque, où le travail était obligatoire et où un logement était attribué d'office.

Mais la plupart ont subi plutôt que profité de cette assimilation forcée. Sous ce voile utopiste d'intégration, la plupart subissaient des discriminations avec des tâches subalternes, en plus d'un refoulement de leur culture.

2.2.5 A l'orée du XXI^{ème} siècle

Dans les années 1990, suite à l'effondrement de l'Union soviétique et à la guerre dans les Balkans, on observe un échec de ces politiques d'assimilation. On constate au contraire, une accentuation des phénomènes d'exclusion qui s'accompagne d'émigration vers l'Ouest.

En 2002, l'ouverture de l'espace Schengen et en 2007, l'entrée de la Roumanie et de la Bulgarie dans l'Union Européenne ont démocratisé cette émigration.

Les motifs de départ sont ceux de tous les migrants économiques du monde, d'hier et d'aujourd'hui(16) : assurer des soins à sa famille et un avenir pour ses enfants.

En Roumanie, ce phénomène est accentué par la fermeture des entreprises d'état, le délitement des services publics et du système de santé et un fort taux d'inflation.

Ces mouvements migratoires sont peu significatifs numériquement parlant. Contrairement à la crainte d'une immigration massive des populations roms ; les chiffres restent stables et proportionnellement comparables à la migration globale de la population roumaine.

Mais la forte médiatisation de cette immigration a entraîné des craintes et des rejets.

En France, lors de l'été 2010, le Président de la République prononce à Grenoble, un discours sécuritaire avec un politique d'expulsion massive à l'encontre des populations roms.

Ce discours stigmatisant et les articles de lois qui en découlent ont fortement été critiqués par de nombreuses associations(17) ainsi que par la Commission européenne. Ces articles de lois ont finalement été invalidés par le Conseil constitutionnel en mars 2011.

2.3 Culture

Il est difficile de parler d'une culture rom unifiée tant les populations sont diverses.

Voici quelques éléments retrouvés dans la littérature (18)(9)(19)(15)(20), qui permettent d'apporter un éclairage sur les situations rencontrées et avoir un impact sur le suivi de grossesse.

En fonction de l'histoire familiale, des conditions de vie et de l'origine géographique des personnes, ces aspects culturels sont plus ou moins marqués.

2.3.1 La langue romani

Le romani est la langue parlée par les Roms, on y retrouve des similitudes avec le sanskrit du nord de l'Inde. Le romani a de nombreuses variantes acquises au gré des migrations et des langues autochtones qu'il a rencontrées, auprès desquelles il s'est enrichi.

A noter, qu'il n'existe pas de futur dans cette langue. Il n'y a pas de projection comme dans les sociétés occidentales. La priorité est l'instant présent.

2.3.2 Voyage et sédentarité

Le nomadisme n'a jamais été une spécificité rom. La plupart des Roms sont sédentaires. Les Roms n'ont jamais été nomades par culture mais par nécessité : pour fuir des persécutions (comme celles de la Seconde Guerre mondiale), par nécessité économique, ou pour des rassemblements religieux ou familiaux lors d'événements importants de la vie.

Ces raisons migratoires sont les mêmes que la plupart des autres migrants qu'on retrouve en France ; à la grande différence qu'ils restent en famille et se déplacent en famille (ce qui les rend plus visible).

Sur les terrains en France, les populations roms sont souvent regroupées par famille ou par village.

A Nantes, ils viennent presque tous de la région de Turnu Severin située à l'ouest de la Roumanie.(21)

En fonction de leur histoire de migration, certains sont en France depuis plusieurs générations. On peut dire qu'ils sont « intégrés » (ils parlent français, ils ont un logement, un travail, les enfants vont à l'école). Sur des terrains à Nantes, certaines familles encore en situation de « migrants », sont là depuis plus de 10 ans.

Le nomadisme n'est pas ici une caractéristique culturelle mais structurelle car les familles ont été obligées de changer de lieux d'installation du fait des expulsions.

La plupart aspire à la sédentarité. Le fait de vivre en caravane est ainsi vécu comme une contrainte, mais le rêve est de pouvoir habiter en maison.

Cette idée du mode de vie nomade des Roms est sûrement enrichie avec l'amalgame fréquent fait avec les Gens du voyage, qui eux ont adopté un mode de vie nomade par choix.

Ce mythe du nomadisme et sa médiatisation renforce sans doute cette crainte de « l'appel d'air ».

Alors qu'au final, les chiffres sont stables et peu importants : on compte entre 10 000 et 15 000 Roms migrants en France (chiffre stable depuis 2000)(10), comparé aux un flux d'immigrants estimé à 250 000 personnes(22), aux 400 000 Gens du voyage(12) et aux plus de 5 000 000 d'immigrés vivant en France(23).

2.3.3 La nation rom et symboles

Les Roms se définissent comme une nation, mais une nation « sans territoire et sans prétention à un tel territoire » (5^{ème} congrès de l'Union romani internationale, Prague, 2000). Ils sont généralement ressortissants des pays où ils résident et entretiennent des relations familiales transnationales.

Leur drapeau :

La couleur bleue représente le ciel, la liberté, la spiritualité, l'éternel.

La couleur verte, la nature, la terre, la fertilité et le matériel.

La roue à 16 rayons de couleur rouge symbolise la roulotte, le voyage, la croissance et le progrès. Elle renvoie également à leur origine indienne, en s'inspirant de la roue à 24 rayons qu'on trouve sur le drapeau indien.

Leur hymne :

« Gelem, Gelem » les paroles ont été composées par Jarko Jovanic, poète rom originaire de l'ex-Yougoslavie, dont la plupart de la famille a été déporté et a péri à Auschwitz.

La musique reprend un air traditionnel rom.

Le 8 avril, on célèbre la Journée internationale des Roms

Le 2 août, on commémore le Samudaripen.

2.3.4 La famille

Chez les populations roms, la famille est le fondement de l'organisation sociale.

Les besoins de la famille prévalent sur les désirs et volontés de l'individu. La répartition des tâches quotidiennes et devoirs de chacun, nécessaires au bon fonctionnement de la communauté est définie par sa place dans la communauté. La solidarité intergénérationnelle y est importante.

La notion de famille est élargie. On y compte les parents, beaux-parents, oncles, tantes, cousins... L'objectif final étant d'assurer les besoins de la famille. La solidarité familiale garantit une protection sociale, économique et psychologique.

○ L'enfant, au centre des préoccupations

L'enfant permet la construction de l'identité de ses parents, il leurs donne une reconnaissance au regard des autres membres de la communauté.

Les enfants agrandissent et renforcent la famille. Plus il y a d'enfants, plus la famille est heureuse. De plus le nombre de garçons élève le prestige de la famille.

L'éducation est prise en charge par l'ensemble de la communauté.

Le nourrisson fait l'objet d'une attention constante et dévouée de sa maman.

Dès qu'il saura se déplacer, il sera alors confié à ses aînés. Il vit selon son bon plaisir, sous les yeux du reste de la communauté qui veille à son bien-être et à sa sécurité.

Aucun rythme n'est imposé il mange quand il a faim, dort quand il en a envie. La frustration de l'enfant est évitée autant que possible.

L'enfant est considéré comme « pur » jusqu'à sa première relation sexuelle.

Les garçons sont éduqués pour prendre la relève du père et les filles sont préparées à leur rôle de mère. Les jeunes se marient très tôt et ont leur premier enfant rapidement. Ils passent donc de l'ultra protection de l'enfance à l'âge adulte, au statut de parents.

- Le statut de la femme

La femme a un rôle très important. Elle participe quotidiennement aux activités communautaires. Elle est éduquée de façon à être à même de s'occuper de sa famille. La femme a pour devoir d'assurer le fonctionnement de son foyer et d'éduquer ses enfants. Dès son plus jeune âge, la jeune fille s'imprègne de son rôle en investissant les tâches qu'elle fera siennes quand elle constituera sa propre unité conjugale. Et la communauté renvoie à la jeune fille le comportement qu'elle devra adopter. On tolère difficilement une phase d'adolescence chez les jeunes filles. L'importance de la virginité jusqu'au mariage est capitale.

Le statut de la femme dans la société rom est reconnu à travers la maternité et du rôle de mère. Au-delà de ses fonctions, la femme rom est la continuatrice de la lignée. Elle doit devenir mère très rapidement et c'est à ça qu'on la prépare.

La femme est considérée comme une vraie femme rom ou « *romni* », le jour son fils se marie et où une belle-fille arrive sous son toit.

- Le mariage et la première grossesse

Les mariés se choisissent souvent librement. Le mariage n'est validé que le lendemain des noces, une fois la virginité de la jeune fille prouvée.

La jeune mariée rejoint alors la famille de son époux et elle doit obéissance à sa belle-mère autant qu'à son époux. Le jeune couple vit chez le père de l'époux jusqu'à la naissance de leur premier enfant et souvent au-delà.

Aussitôt après le mariage, le désir de grossesse devint la préoccupation principale du couple. La première grossesse consacre le mariage. La naissance d'un enfant est le témoin de la fertilité du couple et de son identité en tant que tel. Lorsqu'une femme est enceinte, elle apporte la preuve de sa capacité à donner la vie, et à offrir une descendance à son conjoint, mais surtout la preuve que ce dernier est capable d'avoir des enfants et de confirmer son identité en tant que personne à part entière, chef de sa propre famille et non plus membre de la famille d'un autre (son père, son beau-père, son frère...)(24)

C'est pour cela qu'une grossesse est engagée rapidement après le mariage, souvent chez des femmes très jeunes voire mineures. Par conséquent, une contraception n'est alors pas envisageable. Tout du moins au début d'un mariage, où il faut avoir des enfants rapidement.

« On est content dans la famille quand une femme est enceinte, parce que le mariage se concrétise et on est pas dans le péché, on a des relations pour avoir des enfants, sinon on est dans le péché » (Julieta)(18)

En cas de stérilité, le couple est dévalorisé par la communauté, et la femme peut être répudiée.

« Oui nous c'est ce qu'on cherche le plus, avoir des grandes familles. C'est ça le principe, une femme qui ne fait pas d'enfants on lui dit au revoir. Si je n'avais pas eu d'enfant mon mari ne serait pas resté avec moi » (maman d'Adina)(18)

2.3.5 La notion d'impur : *spurcata*

Plus que sur la notion de propreté, les règles de vie des Roms sont basées sur la notion de pur et impur.

Il y a une représentation symbolique du corps ; avec l'intérieur du corps qui est considéré comme pur et tout ce qui est en rapport avec l'extérieur ou qui sort du corps qui est considéré comme impur. Cette notion d'opposition pure / impure est exprimée de différentes manières : le haut et le bas du corps, le dedans et le dehors du corps, l'intérieur et l'extérieur du territoire, et par extension les Roms et les Gadje.

Les gadje n'ont pas besoin de se plier à ces règles. La notion d'impureté par exemple ne s'applique que pour les lieux où vivent les Roms, elle devient obsolète en dehors, dans le milieu non-Roms.

Ces distinctions de pureté imprègnent les habitudes quotidiennes. Malgré un cadre de vie souvent insalubre, tout est mis en œuvre pour gérer cette impureté. Cela passe par une vaisselle méticuleuse de tout ce qui touche l'alimentation ; un lavage fréquent et méthodique du linge en fonction de la partie du corps en contact ; un nettoyage quotidien de la caravane et une hygiène corporelle correctement assurée.

Tout ce qui est en rapport avec le sexe est impur, *spurcata*.

Chez les adultes, la partie inférieure du corps qui participe du contact sexuel et tout ce qui est en contact est impur ; que ça soit les habits ou des gros mots. « Pour exemple la jupe en contact direct avec le sexe et la partie inférieure du corps de la femme est impure, par contre le tablier à l'extérieur de l'habillement peut être en contact avec le visage ou la nourriture ; autre illustration après des insultes à connotation sexuelle il faut cracher par terre pour se nettoyer la bouche. »(20)

Dès le premier rapport sexuel, les deux partenaires des deux sexes sont considérés comme souillés. Etre marié équivaut à avoir des relations sexuelles, et avoir des relations sexuelles signifie être souillé.

2.3.6 La maternité

○ La grossesse

Par évidence, cette notion d'impureté se retrouve aussi dans le cadre de la maternité. Le ventre de la femme enceinte étant la preuve visible de l'impureté sexuelle qui est à son origine. La femme enceinte étant impure ne peut préparer à manger ni manger à la même table que les autres.

Cette notion d'impureté de la grossesse ne semble pas faire l'unanimité ; car en même-temps la maternité est continuateur non seulement de la lignée mais aussi des savoirs et pratiques ancestraux. La maternité est donc en même temps valorisée par la communauté qui a un comportement protecteur vis à vis d'une femme enceinte.

○ L'accouchement

L'accouchement est vécu comme quelque chose d'impur.

La maison étant par définition un lieu pur, l'accouchement se déroule donc à l'extérieur, soit sous une tente après avoir accompli des rites de purification soit à l'hôpital, en laissant les gadje s'en occuper.

- Le post-partum

A l'accouchement, la notion d'impur entre en jeu et le statut de la femme change. Durant une période de 6 semaines, la femme est isolée de la communauté. Elle doit rester chez elle, et éviter d'avoir des contacts avec les pluparts des choses de la vie quotidienne. Tout ce dont elle est en contact risque comme elle d'être souillée. Elle ne peut pas cuisiner pour les autres car ce serait un grand malheur de manger de la nourriture préparée par une femme souillée. Elle ne peut pas marcher dehors au moment où le soleil se lève ou quand il se couche, ce moment est très important et il ne faut pas qu'elle rende impure les endroits où elle aurait pu mettre les pieds, cela porte malheur.

Mais pour que cela soit respecté, le père doit également se prémunir contre cette impureté en se pliant à plusieurs restrictions ; et de même il faut que la belle-mère et/ou une autre belle-sœur soient là pour prendre la relève des travaux domestiques.

Après cette période de quarantaine, pour pouvoir se détacher de cet état d'impureté, elle devra bénéficier d'une cérémonie religieuse qui va pouvoir la purifier.

De la même manière, l'enfant nait impur. Le baptême le purifie entièrement jusqu'au premier rapport sexuel.

A la naissance un premier prénom est donné à l'enfant qui ne sera pas usité par la suite. Celui-ci est secret, il est censé tromper les démons et la maladie qui ainsi ne connaîtront pas la vraie identité de l'enfant. Un deuxième prénom d'état civil figurera sur la déclaration de naissance mais ne sera toujours pas employé. Enfin un troisième, cette fois utilisé par le clan sera donné le jour du baptême de l'enfant.

2.3.7 Les représentations corporelles et la santé

Les menstruations sont vécues comme quelque chose de nuisant et d'impur. En même temps elles sont vues comme précondition de la fécondité, car « l'enfant se forme du sang de la femme qui est coagulé par cette chose liquide qui vient de l'homme, c'est pour ça qu'après le sang ne coule plus et devient le sang de l'enfant » (Silvia)(20). La souillure provient donc du rapport sexuel, entendu comme la rencontre des fluides sexuels.

Chez les jeunes filles, peu d'informations sont données avant la puberté concernant les menstruations et la sexualité. Les premières règles, lorsque qu'elles surviennent, sont l'occasion pour la jeune fille de parler à sa mère malgré le sentiment de honte et cette dernière choisira ou non de lui donner des informations et des recommandations.

Les professionnels de santé en contact avec des femmes roms soulignent cette difficulté qu'il y a à parler de sexualité et de contraception.

Au niveau de leur santé, les Roms ne vont consulter (souvent aux urgences) que lorsque le symptôme est important et que la maladie est avancée. On peut comprendre ainsi leur incompréhension face aux dépistages de maladies qui ne s'expriment pas.

Le recours aux soins est moins différé pour les enfants, dont la santé est une préoccupation centrale.

Il existe également des représentations négatives héritées de leur histoire, du manque de confiance et du manque de communication ; tel que des rumeurs héritées des camps nazis, sur l'inoculation de « maladies » par les vaccins.

Ces éléments d'histoire et de culture permettent d'appréhender les traditions et les valeurs des communautés roms, ainsi que les répercussions sur leur rapport au corps, à la médecine et à la grossesse.

Ces éléments sont à relativiser, en fonction de l'histoire et le vécu de chacun. Il est important de prendre la personne dans son ensemble, en fonction de ses conditions de vie, de la stabilité de sa situation, de son ancienneté en France, de son éducation, de ses études, de sa famille, de ses rencontres, etc... ; "sa culture" ne s'exprime pas de la même manière. Il faut prioriser les rencontres individuelles, plutôt qu'avoir une approche culturaliste qui est source de généralisations et discriminations.

2.4 Épidémiologie

Les données sur la population rom sont difficiles à collecter. Elles sont souvent qualifiées de *fragmentaires, disparates et dispersées*. (10)(7)

En France, ceci s'explique par le fait que la plupart des institutions n'intègre pas dans leurs collectes de données la question de « l'appartenance ethnique » ; qui serait considérée comme discriminatoire. La plupart des données disponibles sur la santé des Roms sont celles d'associations ou de collectifs travaillant auprès de ces populations ; ainsi que de travaux de recherches.

(De plus certaines sources amalgament Gens du voyage et population rom.)

2.4.1 Données démographiques

- En Europe, il y aurait environ 11 millions de Roms (*et Gens du voyage*), dont environ 6 millions dans l'Union Européenne, selon le Conseil de l'Europe(12)(13).
- En France, il y aurait environ 10 000 à 15 000 Roms migrants(10)(25). Dont environ 5 000 d'entre eux vivraient en Île-de-France. Les chiffres seraient relativement stables. Il n'existe pas de chiffre sur les Roms qui ne sont plus en situation de migration ; ceux qui sont en France depuis plusieurs générations et qui sont « intégrés ».
- Dans l'agglomération Nantaise, selon les données de la Permanence Chaptal (qui s'occupe de personnes de nationalité roumaine cf.3.4.2), il y a :
 - 1 200 à 1 300 personnes d'origine roumaine, (800 à 1000 Roms selon MdM)
 - 31 terrains squattés,
 - 9 terrains semi-conventionnés ou conventionnés avec les communes,
 - 34 familles en logement suivi par Acta Roms (cf.3.4.2),
 - 7 familles en logement suivi par d'autres structures sociales (trajet, Arc en ciel, toit à moi, une famille un toit...)

En moyenne, après avoir échangé avec les différents professionnels, il y aurait une cinquantaine de grossesses roms par an sur Nantes.

2.4.2 Données sanitaires sur la population rom : morbidité et mortalité

o En France et en Europe

- L'espérance de vie des Roms est inférieure de 10 ans (en Europe de l'Est)(26) et estimée à 50-60 ans en France(25).
- Seul 10% des femmes en âge de procréer utilisent un moyen de contraception (en France).(27)
- En France, le recours à l'IVG est plus important, 43,3% des femmes ont déjà avorté (22 ans d'âge moyen)(27)
En Bulgarie, en moyenne 2,4 IVG par femme et 33% des femmes roms y ont eu recours plus de trois fois.(7)
- Une grossesse sur deux n'aboutit pas (IVG, fausses couches ou décès) (en France).(25)(27)
- L'âge moyen de la première grossesse est de 17 ans (en France).(27)
(chiffre à relativiser au regard de la moyenne d'âge des femmes rencontrées dans cette étude : 22 ans.)
19 ans dans une étude nantaise.(9)
- Une femme rom sur dix est suivie durant sa grossesse (en France).(27)

Lors du diagnostic initial du projet de médiation sanitaire (cf.3.4.2)(28), les médiatrices avaient repéré 8 femmes enceintes sur 86 femmes interrogées. Aucune n'avait encore consulté un médecin alors que le terme pour 4 d'entre elles dépassait 6 mois.

- En Hongrie il y aurait deux fois plus de naissances prématurées (inférieures à 37 SA) avec une fréquence plus élevée de naissances de petit poids (inférieur à 2500 grammes).(7)
- La mortalité infantile est deux fois plus élevée (en Europe de l'Est)(26) à cinq fois plus élevée (en France)(25).

La mortalité néo-natale est neuf fois plus élevée que la moyenne française.(25)

o Sur Nantes

Etonnamment ces données sur la grossesse sont en partie en contradiction avec certains travaux réalisés sur Nantes.

Dans son mémoire sur la maternité chez les femmes roms, M. Menard(9) concluait : « que les femmes roms, malgré un suivi de grossesse discontinu et probablement insuffisant, notamment en ce qui concerne la réalisation de tests biologiques, ont une grossesse de déroulement physiologique dans la majorité des cas, avec un accouchement souvent rapide et eutocique. Les nouveau-nés sont de poids légèrement supérieur à ceux des témoins malgré un tabagisme maternel relativement important. »

De même, dans sa thèse sur la maternité des mineures au CHU de Nantes, M. Spilmann(29) montrait que malgré un faible niveau socio-économique et parfois même une grande détresse sociale, les mineures issues de cultures dans lesquelles il est traditionnel d'avoir des enfants dès l'adolescence, comme chez les Roms ; le pronostic de ces maternités est meilleur.

Cette discordance se retrouve également dans le mémoire de N. Uzun(18), qui mentionne que : « d'après les données et les expériences, notamment des sages-femmes qui travaillent autour de la communauté rom, la majorité des grossesses des femmes tsiganes se passent sans difficultés et les accouchements sont assez rapides. Ceci dans des proportions bien meilleures que d'autres femmes Non-Roms. »

- Pathologies des grossesses roms

Dans leurs mémoires sur la maternité des femmes roms, M. Menard(9) et R. Mougenot(24) citent plusieurs pathologies fréquemment rencontrées. Elles nomment aussi les différents facteurs de risque auxquels elles sont exposées et qui sont susceptibles d'influencer le bon déroulement de la grossesse.

- Pathologies plus fréquentes pendant les grossesses des femmes roms :

Des **infections urinaires et vaginales** en lien avec des mauvaises conditions d'hygiène, sont plus fréquemment rencontrées chez les femmes roms.

- Les risques influant sur la grossesse :

En général, les femmes roms ont un **dépistage tardif** de leur grossesse et un **mauvais suivi**.

Un plus grand risque d'exposition à la **syphilis**, à la **tuberculose** et au **VHB** (avec soit une immunité acquise soit un portage chronique).

Des **grossesses rapprochées** avec le maintien de **l'allaitement** du dernier enfant, peut donner des **contractions** et **modifier le col**.

Un mauvais état bucco-dentaire est souvent observé.

Le **surmenage** et le travail physique entraînent un risque de **MAP**.

Il existe un **tabagisme** actif et passif important (44%)(9), avec un risque de **RCIU** (risque potentialisé d'HRP et de prééclampsie).

les femmes roms sont exposées a une **grande multiparité** qui favorise les défauts d'insertions placentaires.

Une **alimentation riche en glucides et en lipides** à laquelle sont exposées les femmes roms entraîne des risques de diabète gestationnel, de macrosomie, d'hydramnios et d'hypertension artérielle.

Il existe un risque de **consanguinité** qui peut aboutir à des malformations fœtales et des pathologies génétiques.

Au niveau psychique, les femmes roms sont soumises à des **situations stressantes** en liens avec leurs conditions de vie (risque d'expulsion, discrimination des institutions), à de la **violence** conjugale et à la souffrance de poursuivre des **grossesses non désirées** (en lien avec faible taux d'utilisation d'un moyen de contraception).

L'allaitement au sein laisse progressivement place aux **biberons**. Mais l'eau potable n'est pas toujours accessible et les quantités de poudre utilisées souvent insuffisantes du fait du coût élevé du lait. La santé des nourrissons peut s'en trouver dégradée.

Le CNGOF rappelle également que : « Les facteurs socio-économiques, psychologiques, environnementaux sont souvent corrélés à l'accouchement prématuré. Cependant, ils ne sont pas retrouvés comme étiologie unique ce qui n'exclut pas leur rôle comme facteur indirect. »(30)

2.4.3 Données sanitaire sur les populations en situation de précarité

Il est également intéressant de s'intéresser aux données sur les personnes en situation de précarité. Car selon le rapport de l'ORS(10) l'état sanitaire de la population rom s'explique plus par un cumul de déterminants sociaux défavorables, que par ces particularités culturelles.

Selon le Dr P. Herschkorn Barnu, directrice du réseau SOLIPAM(31) : « Toutes les études épidémiologiques nationales et internationales convergent : la précarité sociale augmente la morbidité périnatale (naissances avant terme, nouveau-nés de petit poids, malformations congénitales non dépistées, taux de césarienne augmenté,...). »

En effet, selon le Professeur D. Mahieu-Caputo(32), les femmes enceintes en situation de vulnérabilité sociale ont :

- Un recours aux soins plus tardif
- Des soins sub-optimaux,

(un suivi adapté moindre / moins d'échographie du 1er trimestre / un dépistage sérique de la trisomie 21 moindre / plus d'hospitalisation / moins de consultations prénatales / plus de problèmes de santé pendant la grossesse)

- Des décrochages dans le suivi
- Un fort recours aux urgences,

(soit avec des pathologies parfois très urgentes, soit avec des motifs de consultation hors cadre qui ne nécessite pas ce mode recours)

Ces données sont également concordantes avec les résultats de l'Enquête nationale périnatale 2010(33) :

Les femmes ayant des ressources précaires, reflet d'une situation familiale et professionnelle précaire, ont par rapport aux femmes ayant des ressources provenant d'une activité professionnelle :

- moins de consultations prénatales
- plus d'hospitalisation pendant la grossesse (24% contre 18%) ce qui suggère des problèmes de santé plus fréquents
- taux de prématurité plus élevé 8,5% au lieu de 6,3%
- plus d'enfants de petit poids (inférieur à 2500 grammes) 9,6% au lieu de 5,9%
- un taux de transfert du nouveau-né ou d'hospitalisation particulière plus élevé (11,8% contre 8,1%).

De même, selon l'étude de M. Gayral-Taminh(34), la précarité a un rôle indiscutable dans les complications de la grossesse et de l'accouchement.

- augmentation des complications médicales de la grossesse, notamment de l'anémie et des infections,
- recours plus fréquent à l'hospitalisation en cours de grossesse et allongement des séjours postnataux,
- augmentation de la prématurité modérée (33-36 semaines),
- augmentation du nombre d'enfants présentant une souffrance fœtale (score d'Apgar à 5 min <7) pouvant être mis en relation avec le nombre significativement élevé d'enfant transférés.

- Au final, tous ces résultats sont à pondérer par la présence de certains biais.
 - taille de l'échantillon (27)(9),
 - biais de sélection, femmes sélectionnées d'origine roumaine et pas forcément roms(9), amalgame entre Gens du voyage et Roms(12),
 - biais d'appariement, le groupe témoin est souvent sélectionné dans une maternité de niveau 3 où les pathologies sont plus fréquentes(9)(34)(29),
 - le manque d'informations dans les dossiers a pu également biaiser l'analyse multivariée(9)(34).

En synthèse, les données sanitaires sur la population rom sont disparates. Dans l'ensemble, ces données tendent vers celles des populations en situations de précarité, où l'on observe un suivi difficile et une augmentation des complications de la grossesse et de l'accouchement. Il est intéressant d'étudier les déterminants sociaux de santé de ces populations, afin de s'en servir de leviers pour améliorer leur état sanitaire.

Enfin, certaines études hospitalières montrent que ces grossesses sont au contraire moins compliquées.

Même si ce contact avec le système de soins hospitalier n'a été que partiel, on peut se poser la question de son effet protecteur en terme d'entrée dans un suivi partiel de prévention et d'identification d'une structure ressource en cas d'urgence.

2.5 Les déterminants sociaux de la santé

L'état de santé d'une personne se caractérise par des interactions complexes entre plusieurs facteurs individuels, socio-environnementaux et économiques.(35)

Selon l'OMS(36), les déterminants sociaux de la santé sont l'une des principales causes des inégalités en santé ; c'est à dire des écarts injustes et importants que l'on enregistre au sein d'un même pays ou entre les différents pays du monde.

Devant l'état de santé préoccupant des Roms(10)(8), il est intéressant d'étudier ces déterminants sociaux de santé, afin de les combattre et de diminuer les inégalités de santé.

2.5.1 Les facteurs de risque de la population rom

- Difficulté d'accès aux soins dans le pays d'origine

Ces difficultés entraînent des retards de soins avec des pathologies aggravées à l'arrivée sur le territoire. Cela peut également expliquer une certaine habitude à avoir recours tardivement au système de soins.

- Lieux de vie

- Les conditions de vie sur les terrains squattés **favorisent certaines pathologies.**

L'absence d'eau potable, de toilettes et de ramassage des déchets sur la majeure partie des terrains engendre des problèmes d'hygiène avec des pathologies dermatologiques et digestives potentiellement graves (dermatoses infectieuses, surinfections de plaies, parasitoses intestinales, diarrhées...)(17)

La promiscuité et l'exposition aux intempéries (terrains boueux) favorisent l'expansion d'épidémies (tuberculose, coqueluche, rougeole...).

La nourriture à base de produits récupérés rend difficile une alimentation équilibrée (obésité, diabète, HTA...).

Certaines installations aménagées sur les terrains posent des problèmes de sécurité et exposent à des accidents domestiques (incendie, électrocution, brûlure, intoxication, saturnisme...).

- Les terrains sont souvent excentrés des villes ce qui entraîne des **difficultés d'accès au transport en communs.**

- Les conditions de vie (en lien avec la situation de migrant)

- Les processus d'**insertion** et d'accès à des conditions de vie meilleure sont **freinés par un accès au marché du travail très limité.** Les principales barrières sont les mesures transitoires mises en place pour les ressortissants roumains et bulgares.(37)

D'autres activités sont alors pratiquées pour trouver des ressources, tel que la mendicité, le travail clandestin et la prostitution, avec les risques sanitaires que cela entraîne.

- **L'instabilité** des terrains squattés et **les expulsions répétées** ont des conséquences sur l'état sanitaire des Roms migrants.

Le stress permanent d'une opération policière et les expulsions **détériorent les relations** avec les personnes travaillant parfois depuis plusieurs années, sur le plan de l'insertion et dans le champ sanitaire.(38)

Lors de ces expulsions, il n'est pas rare que les **documents de santé** ainsi que les **convocations** à des rendez-vous médicaux soient **perdus.**

Ces mouvements forcés **nécessitent de se réapproprier le territoire**, et s'associent à la longue à un **renoncement à renouveler systématiquement les démarches** (ce renoncement peut également se voir de la part des professionnels).

Au final, cette instabilité et les préoccupations de survie du quotidien font que les démarches préventives sont souvent mises de côté et engendrent un **recours aux soins tardif** et/ou des **ruptures de soins** ; avec **l'aggravation** de certaines pathologies non suivies et la **diffusion** d'épidémies.

Alors que dans des contextes plus favorables, on remarque une plus grande autonomie du groupe autour de la santé et un moindre recours aux actes médicaux d'urgences.

- La barrière de la langue

Le fait de ne pas maîtriser la langue française **limite l'accès** à toute sorte d'**information**, que ce soit sur leurs **droits**, sur le fonctionnement du **système de soins**, ainsi que **lors de consultations** médicales.

Une étude sur l'intérêt de l'interprétariat lors de consultation médicale(39) a montré que la barrière de la langue peut avoir des conséquences néfastes sur la qualité des soins et leur coût.

En effet, la compréhension réciproque entre médecins et patients est un pilier de base de tout entretien médical. L'ensemble de la démarche diagnostique se base sur l'entretien clinique. Et l'efficacité d'un traitement est en lien avec l'observance de celui-ci et les explications fournies.

La barrière de la langue peut donc augmenter le nombre d'examen complémentaires pour exclure la possibilité d'une erreur de diagnostic, ou répéter des examens déjà réalisés.

De même, la barrière linguistique peut augmenter le risque d'erreurs médicales et de complications de la maladie.

Du point de vue du patient, l'incompréhension peut réduire l'efficacité du traitement ; et entraîner une sur-utilisation ou une utilisation inadaptée de certains services de santé (augmentation du recours aux services d'urgences et diminution des consultations de suivi).

La barrière de la langue entraîne également des recours aux soins retardés avec des coûts des soins qui peuvent être très augmentés à des stades plus avancés de la maladie.

Cette étude a également montré que la mauvaise utilisation du système de soins était plutôt en lien avec la barrière de la langue que des facteurs culturels.

Cette limitation à l'information est augmentée par un fort taux d'**analphabétisme**.

Lors du diagnostic initial de programme de médiation sanitaire(28), il a été estimé que « plus des 3/4 des femmes rencontrées ne bénéficieraient pas d'une intercompréhension satisfaisante dans le contexte spécifique des consultations médicales, sans la présence d'un interprète professionnel. » et « A fortiori, moins de 20% peuvent lire ou écrire en Français, dans différentes situations de la vie quotidienne (repérer une adresse, lire une ordonnance médicale...) »

- Faible éducation à la santé

Les mesures de **prévention** sont très **réduites**. Le recours aux soins est souvent guidé par le symptôme, quand la maladie est bien installée. Les services d'urgences sont alors régulièrement sollicités.

La quasi-absence de notion de prévention peut également s'expliquer par des préoccupations du quotidien autres et une difficulté à se projeter, avec une logique de l'urgence et de survie.

A noter que pour les enfants, les comportements sont différents et leur santé est une préoccupation centrale.

- Faible couverture sociale

Les Roms migrants, en tant que ressortissants communautaires inactifs et sans titre de séjour, ont le droit à l'**AME**, comme les personnes en situation irrégulière résidant en France depuis plus de 3 mois (immédiat pour les mineurs et pour les soins urgents).

Lors du diagnostic initial du projet de médiation sanitaire(28), la moitié des femmes rencontrées n'avaient pas de couverture maladie.

Plusieurs raisons expliquent la faible couverture sociale chez les Roms migrants.

Premièrement une méconnaissance de leurs droits, accentuée par un fort taux d'analphabétisme et la barrière de la langue.

Puis des **obstacles administratifs**, avec des démarches complexes, dont le principal frein est la **problématique de la domiciliation**, ainsi qu'un justificatif de **présence en France de plus de 3 mois**.

A Nantes, la PASS joue un rôle central pour les familles roms dans l'accès aux soins mais aussi dans l'ouverture des droits de façon systématique pour les familles venues consulter.

L'introduction de mars 2011 à juillet 2012, d'un **droit fiscal de 30 euros** par adulte pour accéder à l'AME, a amené une rupture ou un retard dans l'accès aux soins.(38)

- Les freins du système de santé français

En plus des obstacles administratifs que l'on observe pour l'obtention d'une couverture maladie, il existe d'autres éléments dans le système de soins qui peuvent expliquer les difficultés sanitaires des Roms migrants.

- **Le manque d'information des professionnels sur les conditions de vie**

Les sources d'incompréhension entre les professionnels de santé et le public rom sont multiples. Les principales critiques sont souvent faites sur leurs absences au rendez-vous et le manque d'hygiène. Ces comportements sont souvent attribués à des habitudes culturelles. Alors que ces agissements peuvent très bien s'expliquer par les conditions de vie difficiles et un cumul de facteurs sociaux défavorisant.

A noter, que ces situations sont également souvent retrouvées dans d'autres populations en situation de précarité.

Cette **approche culturaliste** conduit parfois à des **anticipations négatives** et à des refus plus ou moins directs de soins. Ces prises en charges inadéquates peuvent aboutir à des **comportements agressifs** (ou perçus comme tels) vis-à-vis de l'institution et des professionnels, ce qui va contribuer à renforcer les **pratiques stigmatisantes**. Cela peut également engendrer une **Crainte des institutions**.

- **Certaines inadaptations du système de soins au contexte de vie des personnes en situation de grande exclusion**

- La **sectorisation** des institutions, chez une population en situation d'instabilité et susceptible de déménager (de façon volontaire ou non).
- Des **refus** de prise en charge des **CMU et AME**, dans le secteur libéral.
- Le fait que les consultations soient **sur rendez-vous**, chez une population qui vit à l'instant et qui a du mal à se projeter.
- Un faible recours à **l'interprétariat**.
- Une **externalisation** des examens complémentaires, qui multiplie les lieux de rendez-vous ; avec certains professionnels qui n'ont pas l'habitude de ce type de population et de l'utilisation de l'AME.
- **Refus** de certains professionnels **d'aller sur les lieux de vie**.

- **Des actions sanitaires et sociales parfois mises en échec par des politiques aux logiques contradictoires**

Certaines actions politiques d'ordre sécuritaire, mettent parfois à mal d'autres actions politiques en cours d'ordre sanitaire et social.

L'exemple type est une expulsion alors qu'un programme de dépistage de tuberculose ou une campagne de vaccination est en cours.

Ceci reflète un manque de coordination entre les institutions politiques.

Ce conflit entre des intérêts sécuritaires et des intérêts sanitaires est souvent réglé sous l'angle de la question de « l'ordre publique » ; or la santé publique ne devrait-elle pas être un élément déterminant de cette question de « l'ordre publique » ?

Au final, ces facteurs défavorisant sont d'avantage d'ordre social, plutôt que culturel.

Et une approche culturaliste peut apporter de la discrimination et être stigmatisante.

2.5.2 Les facteurs protecteurs de la population rom

Plusieurs atouts protecteurs au niveau sanitaire et social ressortent ; ils favorisent à long terme une meilleure insertion. (10)

Cette phase d'insertion de longue haleine (travail, logement, éducation...) doit conduire à de meilleures conditions de vie et doit favoriser l'accès au système de soins ; avec à long terme, des répercussions positives sur la santé.

- Facteurs susceptibles d'améliorer les conditions de vie

- **Des compétences professionnelles variées**, favorisant une intégration par le travail.

Ces compétences professionnelles ratisent un large champ de professions où le savoir-faire et la main d'œuvre fait parfois défaut en France. Cela va des travaux agricoles, aux métiers du bâtiment en passant par l'artisanat, la réparation de voitures ou la récupération et le recyclage de métaux.

- **Des capacités importantes d'adaptation.**

Cette adaptabilité est sûrement héritée de leur voyage migratoire, de leur situation de paupérisation et de l'instabilité du quotidien ; avec le risque d'expulsion qui plane régulièrement sur eux.

Une illustration de cette grande capacité d'adaptabilité est l'aménagement rapide sur les terrains sauvages, avec des installations, certes précaires, faites avec des matériaux de récupération.

Cette adaptabilité repose également sur la solidarité familiale et l'échange de savoir-faire intracommunautaire.

- Un soutien familial très présent

Le groupe et la **famille** ont une importance capitale dans l'organisation sociale des Roms. La répartition des tâches quotidiennes et des devoirs de chacun sont définis par sa place dans la communauté. Cette **solidarité intergénérationnelle** est une force face aux difficultés qu'ils traversent.

L'intérêt de la famille prévalant avant tout, fait que le groupe et la famille est également très attentif à l'état de la personne, surtout avec toute l'importance que signifie l'arrivée d'un enfant.

M. Spilmann(29) dans sa thèse sur la maternité des mineures note que « le pronostic de ces maternités est meilleur chez les mineures issues de cultures dans lesquelles il est traditionnel d'avoir des enfants dès l'adolescence : les mères bénéficient d'un soutien familial, d'un entourage adéquat, malgré le faible niveau socio-économique et parfois même la grande détresse sociale comme chez les Roms (qui représentent la deuxième population concernée dans la région Nantaise). »

- Une population accrochée à un territoire et à ses réseaux (sanitaire, transport...)

Malgré l'absence d'ancrage résidentiel et des expulsions, les populations roms restent accrochées à un territoire et à une région. Ils y sont arrivés souvent parce qu'ils connaissaient déjà quelqu'un qui y habitait, souvent un membre de la famille ou du même village.

En plus de cette accroche familiale, ils ont pris connaissance du fonctionnement du réseau et se le sont approprié (que ce soit dans le champ sanitaire, social, professionnel, associatif, religieux ou au niveau des transports en commun).

Dans son mémoire M. Menard (9) observe également ce constat :

« certes les expulsions aggravent leur situation et entravent un suivi optimal, mais il semble que le lien avec le professionnel qui les suit reste préservé, car on retrouve souvent ces familles dans la même région, le même département. (...) à noter toutefois, concernant les 130 femmes roms retrouvées en début de notre étude, (seul) 6 d'entre elles, après avoir débutées un suivi au CHU ont été perdu de vue, probablement suite à des expulsions. »

- Une demande d'informations sur la santé exprimée par les femmes roms

Sur les terrains, les associations témoignent d'une curiosité et d'un intérêt pour les questions de santé.(40) Ces échanges existent naturellement quand les conditions de vie sont stables, et sont favorisés par la présence d'interprète et de la disponibilité des intervenants.

Ces demandes d'informations sont principalement centrées sur les enfants.

- Des actions sanitaires et sociales innovantes : La médiation sanitaire

Les premiers résultats du projet de médiation sanitaire en direction de femmes et jeunes enfants roms (cf 3.3.2) sont prometteurs et apportent des signes améliorations de l'état de santé des Roms. Dans le rapport intermédiaire(38), après 6 mois de suivi, on observe que :

« La majorité des femmes a obtenu ou est en cours d'obtention de l'**AME**. »

« Globalement, les foyers (...) ont doublé leurs **fréquentations** des services de santé. »

« La majorité des femmes de l'étude connaissent maintenant un lieu où s'adresser pour bénéficier d'une **contraception** »

« Une nette amélioration du **suivi médical des enfants de moins de 6 ans**. »

« La **couverture vaccinale** des enfants est elle aussi beaucoup plus complète, et ce pour tous les vaccins. »

« Le **suivi gynécologique** des femmes de la cohorte a légèrement progressé »

Et au niveau du suivi grossesse :

« Une nette progression a eu lieu également dans le suivi médical des femmes enceintes. »

« Lors de la phase initiale, aucune des femmes enceintes rencontrées par les médiatrices sur les sites n'avait encore consulté un médecin alors que le début de la grossesse pour la majorité d'entre elles dépassait 6 mois. »

« Depuis le lancement du programme, sur les 10 femmes enceintes accompagnées par les médiatrices, la prise en charge débute en majorité entre le 2ème et le troisième mois de grossesse, avec des consultations et des échographies à fréquence habituelle dans le cas d'un suivi de grossesse. »

Au final, l'état sanitaire préoccupant des Roms peut s'expliquer par beaucoup de facteurs défavorisants. Ces déterminants de santé ne sont pas spécifiques des populations roms et se retrouvent chez d'autres populations en situation de précarité.

Par contre il est rare de retrouver dans les autres populations vivant en France, un tel cumul de problématiques. Sachant que bien souvent c'est l'association et le cumul des facteurs défavorisant qui conduit à une situation de précarité ; avec des effets multiplicateurs.(34)

Il n'y a donc pas de problèmes spécifiques « roms ». Le collectif Romeurope(8) affirme dans ce sens que : « *Ceux qui parviennent à trouver un emploi, à accéder à un logement, à avoir leurs enfants scolarisés se fondent dans le paysage comme les autres migrants* ».

Il est également important de noter, que ces facteurs sont d'avantage d'ordre social, plutôt que culturel. Des actions sanitaires et sociales s'appuyant sur les facteurs favorables, sont donc à envisager afin d'améliorer l'état de santé des Roms.

En ayant bien en tête, d'éviter une approche culturaliste qui peut être discriminatoire et stigmatisante.

Tous ces éléments sont à considérer pour la réalisation de ce carnet adapté à la problématique du suivi de grossesse des femmes roms. Lors de ce projet médico-social, il paraît également important de prendre en compte les attentes et les besoins des principaux intéressés. Afin que les effets de ces projets co-construits soient durables, et conduisent à une valorisation de ces personnes et à leur autonomisation.

3 METHODOLOGIE

3.1 Objectifs

L'objectif principal de cette étude consiste à améliorer le suivi de grossesse des femmes roms, par la création d'un carnet de maternité adapté à leur mode de vie.

Ce travail part du principe que l'amélioration du suivi de grossesse permet de prévenir certaines pathologies et de diminuer la mortalité maternelle et infantile.

Pour améliorer le suivi de grossesse, ce carnet doit :

- d'une part, de clarifier les informations sur la grossesse et son suivi ;
 - pour faciliter l'accès aux soins de santé (auxquels elles ont droit en France),
 - pour favoriser des choix de soins libre ;
- d'autre part, de regrouper les informations qui permettent d'améliorer le lien et la coordination des soins entre les femmes roms et les différents intervenants ;
 - pour clarifier l'état du suivi de la grossesse (éviter doublons),
 - pour coordonner les soins lors de situations à risque (surtout en urgences).

Dans ces objectifs, sont incluses les exigences suivantes :

- sur le fond :

Il paraît indispensable que les informations sur le suivi de grossesse et sur les règles hygiéno-diététiques figurant dans ce carnet, se réfèrent aux besoins des femmes roms.

Cet outil doit également être une aide pour la pratique des professionnels.

Enfin, les informations s'y trouvant nécessitent d'être conformes aux données actuelles de la science et compatibles avec ces évolutions.

- sur la forme :

Les barrières de communication doivent être contournées (langue étrangère et analphabétisme) ; pour cela il est essentiel d'illustrer ces informations (pictogrammes et dessins) et de les traduire en roumain.

Les informations fournis doivent être simples et essentielles.

Enfin, ce carnet doit être solide pour résister aux conditions de vie (une pochette plastifiée).

- sur la mise en application :

Il est essentiel que ce carnet de base soit évolutif et qu'il puisse être enrichi. Il est nécessaire de prévoir que des fiches d'informations spécifiques soient ajoutables lors de consultations dédiées (fiches téléchargeables). Et par exemple lors d'une nouvelle grossesse, qu'il puisse être complété par un nouveau livret uniquement sur le suivi médical.

Puis, ce carnet fait pour et avec les femmes roms, doit permettre de favoriser les échanges et la communication. Il doit être accompagné d'explications et doit être un outil complémentaire aux autres sources d'informations (la famille, les consultations).

Parallèlement, il est primordial que ce nouvel outil soit à disposition des professionnels et accessible facilement.

Un des objectifs secondaires de cette études, consiste à recueillir le ressenti des femmes roms sur le suivi de grossesse en France.

Pour la réalisation de ce cet outil, ce travail a été planifié en plusieurs étapes.

Dans un premier temps, un temps de recherche et une revue de la littérature sont effectués sur les thèmes du suivi de grossesse, sur la situation des Roms (à Nantes, en France et ailleurs) et sur les outils d'aide au suivi médical.

Deuxièmement, pour que cet outil corresponde aux besoins des personnes impliquées dans le suivi de grossesse des femmes roms ; des rencontres sous la forme d'entretiens semi-dirigés ont eu lieu, avec des femmes roms et les différents professionnels intervenants sur cette problématique.

Enfin, pour la réalisation et la publication de ce carnet, le service prévention de la CPAM a été rencontré.

Par la suite, après la publication, une évaluation d'une première version est programmée. (Cette évaluation ne fait pas partie cette étude.)

3.2 Revue de la littérature

Ce temps de recherche s'est basé dans un premier temps sur une revue de la littérature sur la situation des Roms (à Nantes, en France et ailleurs) (cf 2 Contexte).

Puis une revue de la littérature a été effectuée, afin de se conformer aux recommandations légales et scientifiques du suivi de grossesse en France.

Enfin, une analyse des documents et outils existants facilitant le suivi médical a été réalisée.

3.2.1 Les obligations légales et scientifiques

- Code de la santé publique

Le projet de ce carnet repose sur deux principes du Code de la santé publique.

- Art L1111-2 : (41)

« Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. (...)

Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser.

Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel. (...)

L'établissement de santé recueille auprès du patient hospitalisé les coordonnées des professionnels de santé auprès desquels il souhaite que soient recueillies les informations nécessaires à sa prise en charge durant son séjour et que soient transmises celles utiles à la continuité des soins après sa sortie. »

- Art L2122-2 : (42)

« Toute femme enceinte est pourvue gratuitement, lors du premier examen prénatal, d'un carnet de grossesse. Un arrêté interministériel détermine le modèle et le mode d'utilisation de ce carnet où sont mentionnés obligatoirement les résultats des examens prescrits en application de l'article L. 2122-1 et où sont également notées, au fur et à mesure, toutes les constatations importantes concernant le déroulement de la grossesse et la santé de la future mère.

Le carnet appartient à la future mère. Celle-ci doit être informée que nul ne peut en exiger la communication et que toute personne appelée, de par sa fonction, à prendre connaissance des renseignements qui y sont inscrits est soumise au secret professionnel. (...) »

o Plan périnatalité 2005-2007 (43)

Dans le plan périnatalité 2005-2007 « *Humanité, proximité, sécurité, qualité* », on peut relever plusieurs mesures qui entrent en résonance avec les objectifs de ce travail :

- A travers deux objectifs du carnet de maternité actualisé
 - « *contenir les informations nécessaires à la femme enceinte et au couple pour garantir le suivi de la grossesse conformément aux recommandations actuelles et le bon développement de l'enfant.* »
 - « *partager des informations nécessaires aux différents professionnels impliqués dans les réseaux de périnatalité doit constituer une garantie de sécurité pour la femme enceinte et son enfant, en améliorant la cohérence du suivi de la grossesse et l'adhésion de la femme enceinte et du couple aux prescriptions médicales.* »
- A travers le soutien renforcé aux femmes et aux couples en situation de précarité :
Se basant sur le constat que « les inégalités sociale commencent dès la naissance » :
« Des suivis médiocres ou inexistantes des grossesses, sont particulièrement associés à la précarité et la pauvreté, et responsables d'une plus grande fréquence des pathologies périnatales. Un certain nombre de femmes en situation de précarité (...) n'ont pas accès à un suivi de leur grossesse conforme aux normes prévues par la législation. Il s'agit notamment de femmes à la rue, de femmes migrantes en situation irrégulière, mais aussi parfois de femmes (...) tsiganes, manouches, roms (...). »

Des mesures ont donc été prévues pour améliorer l'accès aux droits, améliorer l'information et la formation des professionnels et accompagner les personnes, pour faire face aux « enjeux médicaux (...) socio-économiques (...) et psychologiques pour la mère, le père, l'enfant, la fratrie et leurs relations mutuelles. »

Cependant, l'évaluation de ce plan périnatalité(44) a mis en évidence certaines difficultés :

- Sur l'utilisation du carnet de maternité (ce sujet sera abordé ultérieurement cf. 5.4.2).
- Sur l'effectivité de la mise en œuvre des nouvelles mesures auprès des populations en situation de précarité,
- Sur la nécessité, du point de vue des professionnels(32), de mettre l'accent avant tout sur un renforcement de l'accès aux soins dans le droit-commun.

- Recommandations et références médicales

Au sujet du contenu des informations médicales sur le suivi de grossesse en France, le carnet et ce travail de thèse se réfère aux recommandations de :

- l'HAS (3)(45)(46)
- du CNGOF (47)

aidé du travail de synthèse réalisé par l'URPS. (48)

Les fiches information-conseil de l'OMS sur la grossesse (49)(50) ont également été consultées.

Il est également important de tenir compte du caractère évolutif des données de la science ; d'où la pertinence d'un outil évolutif.

- Aide à l'élaboration d'un outil dédié aux migrants

Pour l'élaboration de ce carnet, la méthodologie suit au plus près les recommandations préconisées par la Croix Rouge Suisse.(51)(52) (document disponible à l'IREPS 44)

Ce travail s'est également inspiré du Guide de l'OMS pour la réalisation de « fiches de santé maternelle tenues à domicile » (Home-based maternal records)(53).

Seule la partie évaluation ne fait pas partie de ce travail. Mais elle est programmée et pourrait faire l'objet d'un autre travail de thèse.

3.2.2 Outils existants

- Les carnets de maternités :

- Le carnet de santé maternité : (4)

Créé en 2006 à la suite du Plan Périnatalité, ce nouveau carnet de santé donne une large place à l'information des femmes sur leurs droits et leurs besoins pendant la grossesse. La distribution du carnet est sous la responsabilité des services de PMI de chaque Département. En 2010, 59,1 % des femmes ont déclaré avoir reçu le carnet, le plus souvent par voie postale. (33)

Il présente deux objectifs :

- Informer sur le déroulement du suivi médical de la grossesse, les droits, les obligations, les aides diverses ;
- Améliorer le suivi de la grossesse et la communication avec et entre les professionnels de santé et sociaux.

Il rentre dans le cadre législatif du code de santé publique article L2122-2 (42).

- Le guide « Ma maternité - Je prépare l'arrivée de mon enfant » de l'Assurance Maladie : (54)

Ce guide rassemble toutes les étapes importantes de la maternité jusqu'aux premiers mois de l'enfant. On y retrouve des informations utiles et pratiques.

Il est accompagné d'un aide-mémoire pour les rendez-vous. (55)

- Guide de l'OMS pour la réalisation de « fiches de santé maternelle tenues à domicile » (Home-based maternal records) : (53)

Ce guide fait suite à une étude collective réalisée dans 13 centres dans 8 pays, qui a montré que l'utilisation de ces fiches améliorée la qualité et la quantité des soins prénatals et postnatals, péri-gestationnels et néonataux.(56)

Il montre l'exemple de certaines fiches utilisées auprès de population illettrée.

- Sur le site de la Croix rouge suisse :

On trouve un livret d'information destiné aux femmes migrantes (57), accompagné d'un carnet de maternité (58) réalisé par la Fédération suisse des sages-femmes.

- La thèse de C. Durand-Lepoivre : Le dossier de suivi de grossesse : au sein d'un réseau Ville Hôpital (59), témoigne de l'intérêt d'un dossier de suivi de grossesse au sein d'un réseau, et donne un exemple d'un dossier obstétrical.

- o Autres sources d'inspiration :

- Le carnet de santé de l'enfant : (60)

Dont l'utilisation est bien imprégnée dans les habitudes des patients et des praticiens.

- Le manuel de l'OMS sur « le conseil pour la prise en charge de la santé maternelle et néonatale » : (50)

Qui fait référence sur la façon de donner le conseil en fonction du contexte socio-économique et culturel de la patiente, et qui se base sur des fiches d'information-conseil sur la grossesse (49).

- Grossesse - Accouchement. Information médico-sociale en milieu migrant (61)

- Petite Enfance. Information médico-sociale en milieu migrant (62)

Ces deux outils pédagogiques conçus par l'association Migrations Santé(63), sont disponibles à l'IREPS44. Ils datent des années 80.

Ils sont à destination du public migrant. Ils se composent de plusieurs planches schématiques et d'un feuillet d'information illustré.

- Les fiches de coordination du réseau SOLIPAM(64).

3.3 Personnes et organismes ressources

- Sur Nantes, en plus des professionnels sollicités pour les entretiens (cf. 3.4.2) et le service de prévention de la CPAM (cf. 3.5), d'autres organismes ont été sollicités pour avoir des informations :
 - IREPS 44(65), pour la documentation ;
 - Réseau sécurité naissance(66), échange sur le projet ;
 - Soleil Rom (association en partenariat de la mairie de Ste Luce, pour l'intégration de 10 familles roms), rencontre et entretiens avec des femmes roms ;
 - Planning familial (centre Simone Veil) (67), consulté sur le thème de la contraception.

- En France, d'autres associations ont été contactées par rapport à leur expérience auprès des femmes en situation de vulnérabilité et auprès de la population rom.
 - Les associations faisant parties du programme de médiation sanitaire(68) : ASAV / AREAS / Comité d'Aide Médicale / SICHEM / CNDH Romeurope
 - SOLIPAM(64), réseau périnatal d'Ile-de-France pour les femmes enceintes et les enfants en situation de grande précarité.
 - Réseau OMBREL(69) réseau périnatal autour de Lille
 - Le CIANE(70)

- A l'international, le service de la santé de la mère, du nouveau-né, l'enfant et de l'adolescent l'OMS a été contacté.

3.4 Etude qualitative : les entretiens semi-dirigés

Une étude qualitative est une étude destinée à recueillir des éléments qualitatifs. Elle vise généralement à comprendre en profondeur des attitudes ou comportements. Ces éléments sont le plus souvent non directement chiffrables par les individus interrogés ou étudiés. Une étude qualitative est le plus souvent réalisée par des entretiens collectifs ou individuels menés auprès d'échantillons réduits. La notion d'étude qualitative s'oppose généralement à celle d'étude quantitative.

3.4.1 Les femmes roms

Les caractères de diversification pertinents sont :

- l'âge,
- la parité,
- la situation sociale (type de logement),
- durée de séjour en France,
- l'implication du papa.

Pour rencontrer ces femmes roms, il paraît important de passer par un intermédiaire, afin que les femmes se sentent en confiance lors des entretiens.

La barrière de la langue est également un élément à prendre en compte et nécessite pour les femmes roumanophones, la présence d'un interprète.

Pour ces rencontres ont donc collaboré :

- Fanny BORDEINAU de MdM (roumanophone, en contact avec des femmes sur des terrains squattés),
- Acta Roms (en contact avec des femmes sur des terrains conventionnés ou ayant accédés au logement),
- les consultations de l'UGOMPS (avec ou sans interprète),
- l'association Soleil Rom (qui intervient sur un terrain stabilisé à Ste Luce).

La présence d'un interprète ou d'un médiateur rajoute une tierce personne dans l'entretien ; ce qui permet de reformuler les questions lorsqu'elles ne sont pas comprises ou pas formulées de la bonne façon. La présence de cette personne de confiance sensibilisée sur le sujet de ce travail sait également faire référence au vécu de la personne en rapport avec l'étude et enrichir les pistes de réflexion.

3.4.2 Les professionnels

Les professionnels rencontrés sont au plus près de la problématique du suivi de grossesse des femmes roms. Ils reflètent les différents aspects de cette prise en charge pluridisciplinaire (médico-psycho-social et culturel).

○ La Permanence Chaptal (rue Chaptal)

C'est un service missionné par le Conseil Général qui a pour but d'assurer le suivi social des personnes de nationalité roumaine et bulgare, sans domicile fixe sur le département 44.

Ces missions sociales sont constituées de l'instruction des aides sociales à l'enfance, l'accès à la scolarité et à la formation.

Des permanences sanitaires (PMI et vaccination) sont organisées dans les locaux.

Environ 750 et 800 personnes y sont suivies. Les familles sont vues en moyenne tous les un à deux mois, en rendez-vous. Il y a également des visites sur le terrain en fonction des besoins.

○ Acta Roms

C'est un service missionné également par le Conseil Général de Loire Atlantique qui existe depuis 2007 (avant la Permanence Chaptal). A l'époque, sur deux terrains squattés, des conventions ont été signées avec ceux qui le souhaitaient (une soixantaine de familles).

Les objectifs sont d'intégrer progressivement un logement, associés à des missions ciblées vers l'insertion et l'intégration.

○ Les sages-femmes de PMI

Le service de Protection Maternelle Infantile est un service public, territorialisé, accessible sans aucune condition, gratuit et mis en place par les Conseils généraux. Les sages-femmes de PMI ont pour objectif d'accompagner les parents ainsi que les femmes enceintes à travers des missions médico-sociales préventives.

Des sages-femmes assurent le suivi de la grossesse lors de consultations dans les Centres médico-sociaux, mais peuvent aussi effectuer des visites sur les lieux de vie.

La PMI mène également des actions médico-sociales préventives pour les enfants de moins de 6 ans.

- L'UGOMPS (71)

L'Unité de Gynécologie Obstétrique Médico-Psycho-Sociale se trouve au sein de l'Hôpital Mère Enfant de Nantes. Ce service assure le suivi des grossesses de femmes fragilisées et peut proposer un suivi gynécologique à des femmes socialement marginalisées. Il est composé d'une équipe pluridisciplinaire en lien avec d'autres acteurs du réseau, que ce soit hospitalier ou associatif.

- La PASS, consultation Jean Guillon(72)

La Permanence d'Accès aux Soins de Santé (consultation Jean Guillon) est une structure de prise en charge pluridisciplinaire, médico-sociale. L'objectif est de faciliter l'accès des personnes démunies non seulement au système hospitalier mais aussi aux réseaux institutionnels ou associatifs de soins, d'accueil et d'accompagnement social.

- Médecins du Monde (73)

Association française de solidarité internationale (ONG) basée sur le bénévolat de professionnels de la santé pour apporter une aide humanitaire aux populations vulnérables.

Ses objectifs sont de soigner les populations les plus vulnérables, mais également de témoigner des entraves constatées quant à l'accès aux soins, afin d'obtenir des améliorations durables des politiques de santé et des pratiques médicales (accès aux soins pour tous).

MdM effectue des missions à l'étranger mais également en France. A Nantes, une mission est dédiée à la population rom.

Depuis 2010 un programme de médiation sanitaire a été mis en place. (68)

L'objectif général est de promouvoir la santé des femmes et des jeunes enfants roms, à travers des actions de médiation en santé publique favorisant leur accès à la prévention et aux soins par une meilleure intégration dans le système de santé de droit commun.

- L'ASAMLA (74)

L'Association Santé Migrants de Loire-Atlantique a pour but de favoriser l'intégration, par l'accès aux droits, aux soins et à l'éducation des populations immigrées. Pour cela elle propose à ses partenaires médico-sociaux, les services d'interprètes-médiateurs dans plusieurs langues.

Elle organise également des formations.

3.4.3 Le questionnaire

La réalisation d'entretiens semi-dirigés permet de cibler des éléments essentiels à explorer, tout en restant ouvert à d'autres propositions.

Le questionnaire des professionnels est sensiblement similaire à celui des femmes roms, dans le but de pouvoir comparer les réponses.

Les professionnels ont été rencontrés par structure et en équipe, afin de prendre en compte les différents champs de leur prise en charge pluridisciplinaire (médico-psycho-social et culturels).

- Présentation des personnes rencontrées

Dans un premier temps de l'entretien, les femmes et les professionnels sont invités à se présenter et à faire part de leurs expériences.

- Intérêt du suivi de grossesse

Avant d'explorer les informations et les modalités envisageables pour améliorer le suivi de grossesse, il paraît important d'examiner les représentations et le sens que chacun met dans l'intérêt de faire suivre la grossesse.

- Pour améliorer le suivi de grossesse

En dehors, du projet du carnet de maternité, les freins et les solutions à mettre en place pour améliorer le suivi de grossesse ont été explorés.

- Utilisation du carnet de maternité et du carnet de santé des enfants

Afin d'envisager l'utilisation d'un nouveau carnet de maternité adapté, l'utilisation du carnet de maternité actuel et/ou du carnet de santé des enfants est étudié. Leurs points forts et leurs points faibles sont à analyser afin de s'y référer pour la construction de cet outil.

- Projet d'un carnet de maternité adapté

Par la suite, leur avis sur ce projet d'un carnet de maternité adapté (traduit en roumain-français et avec un maximum d'illustrations) a été demandé.

- Informations importantes à trouver dans ce carnet

Une liste des données importantes à retrouver dans ce carnet a été faite.

En fonction des thèmes rencontrés, ces données sont soit organisationnelles, soit informatives sur la maternité.

- Messages pour prendre soins des femmes roms et de leurs grossesses

Puis, dans le souci que ce carnet soit un outil d'échange et de communication, il paraît également important de transmettre des informations aux professionnels pour prendre soins des grossesses des femmes roms.

- Mise en forme

Enfin, pour une bonne utilisation de cet outil, les personnes ont été interrogées sur la mise en forme et l'organisation du carnet.

3.5 Réalisation, publication et distribution

Afin de diffuser ce carnet plus largement, ce projet a été présenté au service prévention de la CPAM. La CPAM a accepté de le réaliser, publier et diffuser.

Ce travail conjoint a nécessité plusieurs étapes :

- A partir des données recueillies lors de ces entretiens, confrontées à aux recherches et aux outils existants, un prototype a été réalisé.
A noter que lors des derniers entretiens, un prototype du carnet était présenté, afin de récolter les critiques des personnes et affiner sa réalisation.
- Puis ce prototype a été présenté à la CPAM.
Plusieurs souhaits ont été émis par rapport à la réalisation et la publication.
 - Publication sous Licence creative commons (fond et forme)(75), afin que cet outil soit libre d'accès, reproductible et évolutif (sous les mêmes conditions).
 - Edition d'une première version, utilisée auprès des femmes roms enceintes à Nantes ; et Evaluation sur 12 à 18 mois, afin de l'améliorer, et le diffuser à d'autres populations.
- Pour la publication, le service prévention de la CPAM a contacté une entreprise de graphisme et de communication.
- Pour la traduction, l'ASAMLA a été sollicitée, forte de son expérience auprès de cette population.
- Au niveau de la distribution, l'idée est que cet outil soit disponible chez tous les professionnels, afin qu'il puisse être utilisé et délivré dès la première consultation, dès le diagnostic de la grossesse.
- Il est également important que les professionnels se saisissent de cet outil. Il est donc prévu un temps de présentation pour promouvoir l'utilisation et faciliter l'appropriation de ce carnet par les professionnels impliqués dans le suivi de grossesse des femmes roms.
- Après la publication, il est programmé un temps d'évaluation sur 12 à 18 mois, afin d'analyser l'utilisation de l'outil, ses bénéfices sur le suivi de grossesse des femmes roms et de réfléchir sur les éléments pouvant être améliorés et/ou modifiés.
Cette évaluation pourrait se référer au questionnaire émis par le CIANE(70), au sujet du carnet de maternité existant. Elle pourrait également s'inspirer des pistes de questions évoquées dans le Guide de l'OMS(53).
Afin de favoriser la récolte des critiques, une adresse mail a été créée : le.car.mat@gmail.com

Un des objectifs envisagé à plus long terme serait de le diffuser à d'autres populations en situation de précarité, sur d'autres territoires.

Ces deux dernières parties pourraient faire l'objet d'un autre travail de thèse.

4 RESULTATS

Tous les entretiens semi-dirigés ont été enregistrés avec l'accord des personnes et retranscrits mot à mot.

Dans cette partie, les éléments les plus pertinents des entretiens ont été sélectionnés. Ces entretiens sont une source d'information brute qui reste disponible.

L'organisation des résultats suit le déroulement du questionnaire des entretiens semi-dirigés. Les réponses des femmes roms sont d'abord analysées, puis celles des professionnels, afin de pouvoir les comparer.

4.1 Description des personnes interrogées

4.1.1 Les femmes roms

- Mme E15

15 ans, a accouché il y a un mois. C'était sa première grossesse.

Ses parents sont en Italie. Elle vit avec son mari et sa belle-famille.

Sa grossesse a été marquée par plusieurs épisodes d'hospitalisation pour des infections urinaires résistantes.

Le suivi c'est bien déroulé grâce à l'énergie déployée par Fanny, la médiatrice sanitaire de MDM et à l'implication de E15 et de son mari.

Elle a accouché à terme, par voie basse sans péridurale.

La grossesse a été vécue comme un bouleversement : *« Tout lui a manqué quand elle était enceinte puisque sa vie a totalement changé. Elle ne pouvait plus aller où elle voulait. »*

Au niveau des informations sur la grossesse, il y a peu de communication intrafamiliale *« il y a une sorte de secret autour »*. *« Elle a vu beaucoup de choses mais l'information ne circule pas dans les familles. »* *« A la fois on est très en lien avec les femmes enceintes (...) et à la fois il y a très peu de choses dites là-dessus. »*

La grossesse et l'accouchement sont vécus avec beaucoup de pudeur ; *« Elle-même s'est sentie un peu honteuse (...) parce que c'est des choses très corporelles »* *« c'est quelque chose qu'elle ne pourra jamais raconter, (...) c'est quelque chose qu'elle veut garder pour elle. »*

« Elle aurait bien aimé avoir plus d'informations au sein même de ses proches. Mais le fait qu'elle ait pu en avoir à l'extérieur, cela lui a très bien convenu. »

« Elle trouve qu'elle a eu quand même beaucoup d'informations » grâce à Fanny qui, notamment lors d'hospitalisations, a fait médiation avec une sage-femme. *« Elle de son côté, elle avait préparé des questions... là, elle était vraiment contente puisque la personne est venue et elle a répondu à toutes ses questions. Notamment, je me souviens qu'elle avait des inquiétudes par rapport à la naissance, et notamment à la péridurale. »*

Fanny lui avait également fait un dossier qui expliquait l'évolution de la grossesse semaine par semaine. Avec son mari, ils se sont appropriés cet outil. Dans la caravane, ils se retrouvaient et échangeaient sur ce dossier.

« Elle s'est sentie en sécurité partout où elle est allée, dans le suivi », accompagnée de près par Fanny.

Elle a mal vécu les hospitalisations, où les visites étaient limitées. (Sentiment d'isolement ?)

Au moment de l'accouchement, elle n'a pas eu la péridurale, alors que c'avait été noté dans son dossier. L'équipe soignante a posé la question à sa belle-mère qui l'accompagnait, qui a répondu « *sans anesthésie. Moi j'ai eu 5 enfants. J'ai pas eu d'anesthésie, je ne vois pas pourquoi elle aurait une anesthésie* ».

« *Elle le regrette énormément. (...) Elle a eu des explications avant qui ont été très claires et elle espérait tout cela, et puis sur le moment c'est comme si on ne l'écoutait plus.* »

Lors de la grossesse, le poids de la belle-famille et de la belle-mère sont des facteurs importants à prendre en compte.

Il y a eu de la réticence de la belle-famille aux traitements médicamenteux ainsi que pour la péridurale. Mme E15 devait prendre ses médicaments en cachette.

Et en même temps, seule la belle-mère a accompagné Mme E15 lors de l'accouchement.

Pour la contraception, il y a également eu un raté. Elle avait clairement demandé un implant qui devait être posé en suite de couche. Cet oubli a été rattrapé lors de la consultation post-natale.

L'entretien s'est déroulé à la cafeteria de l'Hôpital Mère-Enfant en présence de son bébé et de Fanny. Mme E15 parle peu le français, mais le comprend bien.

○ Mme E35

35ans, enceinte. C'est sa 8^{ème} grossesse. Elle avait 18ans à la première grossesse.

C'est sa 2^{ème} grossesse en France, elle en a eu 2 en Italie et les autres se sont déroulées en Roumanie. Elle a déjà eu recours à des IVG par le passé, mais cette fois ci, elle n'a pas pu s'y résoudre par conviction religieuse (sous l'influence des témoins de Jehova).

Tous ses enfants sont nés par voie basse. Elle n'a jamais eu de césarienne. Elle n'a jamais eu de péridurale. « *Elle a toujours donné naissance dans la douleur.* »

Malgré une certaine stabilité du terrain, les conditions de vie sont difficiles, « *notre vie est amère (...) Ici c'est dur.* » « *On avait 250€ pour 8 enfants... on travaille pas...des fois ils sont obligés d'aller mendier...* »

Lors de l'avant dernière grossesse (il y a 3ans) une ligature des trompes avait été demandée, mais celle-ci n'a pas été réalisée pour des raisons mal déterminées : problème de domiciliation, problème de rendez-vous manqués et/ou absence de médecin traitant(?).

« *On n'a pas été attentif à sa demande, et cette grossesse qui n'était pas désirée (...), elle considère qu'elle serait pas intervenue si sa demande avait été prise en compte à l'époque.* »

« *Elle tient vraiment, vraiment à ce qu'elle soit entendue, qu'on l'aide à vivre et à terminer ça, parce qu'elle ne veut plus jamais se retrouver enceinte, car c'est trop de souffrance....* »

Cette grossesse non désirée a été « *supportée* » ; elle a eu beaucoup de mal à l'investir.

Fanny qui connaît bien la famille, l'a accompagnée tout au long de sa grossesse. « *A chaque fois qu'on a eu un rendez-vous, c'était pas le bébé qui l'intéressait, c'était tous les autres soucis qu'elle a ; c'est difficile pour elle,* » « *ça lui a fait du bien ; plus le fait de se poser, qu'on puisse discuter.* »

A noter aussi qu' « *elle aurait été plus heureuse si cela avait été un garçon qu'une fille.* » ; l'arrivée d'un garçon procure plus de réjouissance dans la famille.

Dans l'ensemble « *elle est très reconnaissante de la façon dont ça se passe ici.* », « *même si par exemple la péridurale ne va pas avoir lieu, on lui propose* ».

Elle compare son vécu du système de soins en Roumanie. Elles sont souvent « *mal traitées* », « *on les renvoie toujours au fait qu'elles sont tziganes, et y a un traitement à part en Roumanie.* »

Il faut toujours avancer les frais, « *par exemple, tu as besoin d'une césarienne, tu dois payer ta césarienne avant. Si tu ne la payes pas, on te la fera pas même si tu en as besoin.(...) si tu as pas l'argent réellement, tu meurs* »

Le mari de Mme E35, présent lors du deuxième entretien, s'est préoccupé de la grossesse, mais avec distance, c'est « *l'affaire des femmes* ».

Il a suivi la grossesse via les informations de sa femme. Il aurait aimé avoir « *des informations qui lui soient adressées qu'à lui, c'est quelque chose qui lui plairait aussi, parce qu'il se sent concerné en tant que papa.* »

La fille aînée de Mme E35, 17 ans vient d'accoucher. La grossesse s'est bien déroulée. Son mari était également investi pour cette première grossesse.

L'entretien s'est déroulé en deux temps, en présence de Fanny. Une première fois lors de l'hospitalisation d'un de ses fils. (Ce fils a un retard de croissance important qui préoccupe la famille.) Le second entretien a eu lieu sur le terrain, dans la caravane, le mari et la fille aînée de Mme E35 ont participé à cet entretien.

○ Mme S30

30 ans, 3 enfants (un garçon de 16 ans, une fille de 8 ans et le dernier un garçon de 5 mois).

Les deux premières grossesses ont eu lieu en Roumanie. La première par voie basse et la deuxième par césarienne. Il n'y a pas eu de suivi en Roumanie.

La dernière grossesse a été suivie sur Nantes ; elle a accouché par césarienne.

Au deuxième accouchement en Roumanie, les trompes ont a priori été obturées. Le médecin roumain lui aurait alors dit : « *jamais toi, avoir des enfants. Si tu veux encore, tu fais avec moi.* »

Elle aurait eu une « *ouverture de trompe* » en France.

Une fausse couche a précédé la dernière grossesse.

La famille est suivie par Acta Roms. Elle vit dans un appartement avec son mari et ses enfants.

Son mari était investi dans le suivi de la grossesse, il l'a accompagnée à tous ces rdv.

Il l'a également aidé dans les tâches ménagères. « *Le temps quand j'étais enceinte, moi j'ai pas fait des ménages, j'ai pas fait à manger ... C'est mon mari qui s'occupait de tout.* »

Ce qui a priori, n'est pas fréquent chez les Roms.

Lors de la dernière grossesse, une échographie a été faite en Roumanie, où ils ont découvert une anomalie (bec de lièvre ?), ce qui a motivé un suivi régulier (anomalie jamais retrouvée lors du suivi en France).

Lors de l'accouchement elle a eu une péridurale. Elle n'a eu l'information qu'aux urgences. Elle garde un mauvais souvenir de la piqûre.

Elle est restée en suite de couche 3 jours.

Elle explique la « *tradition* » après l'accouchement. Pendant six semaines (plus longtemps si il persiste des saignements), la femme doit rester à distance de sa famille. Le mari n'a pas le droit de dormir avec elle, ni d'avoir des relations avec elle. Elle doit rester dans sa chambre et s'occuper du bébé. Elle ne doit pas préparer à manger (sauf pour sa famille ?). Elle peut recevoir des visites dans sa chambre (on ne peut pas s'asseoir sur son lit). Elle ne peut pas sortir, ni aller chercher l'eau. Cela est lié à une notion de propreté. « *Quand j'étais propre après six semaines* » Après ces six semaines il y a une cérémonie à l'église (?). Cette tradition n'est pas suivie dans toutes les communautés. Cela doit dépendre également des conditions de vie.

L'entretien s'est déroulé chez elle, dans son appartement. Son bébé est présent lors de l'entretien. Mme S30 parle un peu français. A la fin de l'entretien, un premier exemplaire du carnet lui a été présenté.

○ Mme C24

24 ans, vit sur un terrain stabilisé et équipé (eau, électricité, bloc sanitaire) à Ste Luce. Le terrain est occupé en accord avec la mairie de Ste Luce et en partenariat avec l'association Soleil Rom. L'objectif de l'association Soleil Rom est de permettre aux familles roms de "*vivre dignement*" et de "*faciliter leur insertion sociale*". Mme C24 travaille dans l'agriculture. Elle parle un peu français.

Mme C24 a deux enfants.

Une petite fille née par césarienne en Roumanie.

Et un garçon de 2,5 ans né par voie basse à Nantes.

Le suivi de grossesse s'est déroulé sur Nantes, elle a été à ses rendez-vous à l'hôpital, seule.

Elle a eu plus de trois échographies pour ce suivi.

Pendant l'accouchement, elle a eu une péridurale. Elle a eu une information orale et écrite sur la péridurale.

Son ainée a été nourrie au biberon pendant que Mme C24 travaillait.

Le dernier a été allaité au sein.

Au niveau contraception, elle a eu un implant qui s'est cassé et qui a été retiré.

L'entretien se déroule au chaud dans son mobil-home en présence de ses enfants, de Mme L27 et de son bébé, d'une animatrice sociale de Soleil Rom et de sa belle-mère.

Sa belle-mère a eu 5 enfants en Roumanie, ils ont entre 37 et 24 ans. Elle n'a a priori pas eu de souci pendant ses grossesses.

Le mari de C24 fait des passages dans le mobil-home. Et le mari de L27 s'installe avec nous à la fin de l'entretien, au moment où un prototype du carnet est présenté.

○ Mme L27

27 ans, elle vient d'accoucher de son deuxième garçon il y a un mois, à Nantes. Elle est arrivée en France quand elle était enceinte. Elle a d'abord été à Paris, puis elle est arrivée sur le terrain de Ste Luce un mois avant l'accouchement.

Mme C24 qui parle français, l'a accompagnée dans son suivi sur Nantes, jusqu'à l'accouchement.

Ces deux garçons sont nés par voie basse. Les grossesses se sont bien déroulées.

Le premier est né en Roumanie, il a 8 ans.

La deuxième grossesse a été suivie en France. Il n'y a pas eu de suivi en Roumanie car il fallait payer.

Ce suivi a commencé sur Paris, puis sur Nantes. Elle a fait trois échographies pendant cette grossesse.

Elle a eu une péridurale pour l'accouchement. Et elle allaite son dernier.

Au niveau couverture sociale, son AME est en cours.

○ Mme F19

19 ans, a un garçon de presque 2 ans.

Elle vit également sur le terrain de Ste Luce. Elle parle bien français.

Sa grossesse s'est bien déroulée, elle était suivie à l'hôpital à Nantes.

Elle a accouché par césarienne (sous péridurale), car le col ne se dilaté pas.

Elle a fait une infection suite à l'accouchement, qui a nécessité une intervention, des antibiotiques et une hospitalisation d'un mois. Pendant cette hospitalisation, elle a pu garder son bébé avec elle.

Par contre elle n'a pas pu l'allaiter à cause des antibiotiques.

Elle a actuellement un stérilet.

Elle est inquiète pour sa future grossesse et l'accouchement.

« On espère que la deuxième, pas de césarienne. (...) on aime beaucoup les enfants, on veut trois-quatre enfants, et avec la césarienne, tu peux pas faire plus que deux. »

L'entretien se déroule dans son mobil-home en présence de son fils qui s'endort rapidement dans ses bras et d'une volontaire de l'association Soleil Rom.

Mme F19 semble moins disponible, l'entretien est donc écourté et rapidement le prototype du carnet lui est présenté afin de recueillir ses impressions.

○ Autres femmes rencontrées

Au final, dix femmes à qui le projet a été présenté ont été rencontrées. Seulement six d'entre elles ont pu être vu en entretien (dont un entretien en deux temps et un entretien avec deux femmes).

Les freins aux entretiens ont été la barrière de la langue (interprète non disponible), lieux peu propices à un entretien (salle d'attente), personne non disponible (consultation urgente) et refus (personne préoccupée par un problème personnel).

A noter, que lors de la présentation du projet, un prototype était régulièrement exposé. Un prototype a même été donné à une patiente lors d'une consultation à l'UGOMPS. Cette dernière accompagnée de son mari est revenue avec le carnet à la consultation suivante. Le couple avait l'air de se l'être approprié. Hélas, ils n'ont pas pu être vus en entretien.

4.1.2 Les professionnels

Les professionnels ont été choisis au vu de leurs implications et expériences dans le suivi médico-social des grossesses des femmes roms. (cf. 3.4.2)

- La permanence Chaptal et Acta Roms

Rencontre dans leurs locaux, rue Chaptal, en présence des deux travailleuses sociales de la permanence Chaptal et d'un travailleur social d'Acta Roms.

Une deuxième travailleuse sociale d'Acta Roms a été rencontrée dans un second temps, afin de rediscuter de l'entretien à distance.

La partie sociale du prototype leur a été envoyée.

(A noter que dans leurs locaux, il existe régulièrement des consultations de puériculture organisées par la PMI ; et que des consultations de sages-femmes étaient en cours d'organisation.)

- Les sages-femmes de PMI

L'équipe des sages-femmes de PMI de Loire Atlantique, était presque au complet (8/11) pour cette entretien, accompagné en plus du médecin référent.

Sur les cinq sages-femmes ayant déjà travaillé avec les femmes roms, quatre étaient présentes.

La cinquième a été vue à distance afin d'échanger sur le sujet et de lui présenter un prototype alors réalisé.

Elle a exposé ce prototype lors d'une réunion avec ses collègues, qui l'ont approuvé.

- UGOMPS

L'entretien s'est déroulé dans la salle de réunion de l'UGOMPS, à l'heure du midi. Etaient présentes deux médecins de l'unité, une sage-femme et une assistante sociale du service.

Un prototype leur a été laissé à disposition. Lors de consultation, il a été présenté à des femmes roms. Une fois un exemplaire a été donné à une patiente. Celle-ci est revenue avec à la consultation suivante.

- Médecins du Monde

L'équipe de MdM a été rencontrée en deux fois :

Une première fois, sept bénévoles qui alternent lors des sorties sur les terrains, ce sont principalement des infirmières et d'un médecin.

Puis, afin que les réponses ne soient pas influencées, il a été vu l'équipe permanente constituée de la responsable de la mission Roms, de la coordinatrice régionale et de la médiatrice sanitaire (Mme Fanny BORDEIANU).

Un prototype a été présenté à l'équipe permanente, et réévalué plusieurs fois avec la médiatrice sanitaire.

- La PASS

L'échange avec les professionnels de la PASS, s'est déroulé en présence d'un médecin, d'une infirmière et d'une assistante sociale.

Un prototype a également été exposé en fin d'entretien.

- L'ASAMLA

Pour le dernier entretien semi-dirigé avec les professionnels, les trois interprètes roumanophones de l'ASAMLA ont été interrogées. (A noter qu'une des interprètes était enceinte.)

Leurs commentaires sur un prototype ont été recueillis en fin d'entretien.

- Autres professionnels rencontrés :

Ces personnes ressources ont été rencontrées en dehors d'entretiens semi-dirigés, sans questionnaire. Grâce à leurs expériences, les échanges avec ces dernières ont permis d'éclairer et de guider certains axes de ce travail.

- Le réseau sécurité naissance Pays de la Loire :

En début de projet, un rendez-vous avec le médecin coordinateur du réseau sécurité naissance a rapidement été pris pour échanger sur cette problématique.

Le réseau est peu sollicité pour le suivi des femmes roms. Par contre ce travail pourrait être intéressant par la suite pour d'autres populations.

Cette rencontre a permis d'affiner les limites de ce travail. Des liens avec d'autres personnes et structures ressources ont également été donnés.

- Le centre de planification et d'éducation familiale :

Un médecin roumanophone exerçant au planning familial a été sollicité sur la partie « contraception » du carnet. Il a trouvé la plaquette intéressante et projeter de s'en servir auprès des femmes roms.

- L'association Soleil Rom de Ste Luce :

En plus d'avoir favorisé des rencontres avec des femmes roms, les échanges avec les membres de l'association Soleil Rom ont été intéressants. Par exemple, la présence sur le terrain d'une femme enceinte venant de Roumanie, qui a les mêmes habitudes de vie que les autres femmes roms du terrain, mais qui n'a aucune origine rom, a enrichi la réflexion sur la désignation de la population cible de ce travail. (cf.2.1.2)

4.2 Réponses aux questionnaires

Question par question, les réponses sont triées par thème évoqué.
L'avis des femmes est d'abord abordé, puis celui des professionnels.

4.2.1 Quel est l'intérêt de faire suivre sa grossesse ?

Avant d'explorer les informations et les modalités envisageables pour améliorer le suivi de grossesse, il paraît important d'explorer les représentations et le sens que chacun met dans le suivi de grossesse.

- Selon les femmes roms :

Les femmes roms sont partagées sur l'intérêt de faire suivre sa grossesse.

◆ Intérêt :

Certaines d'entre elles y voient un intérêt.

Tout d'abord, ces préoccupations sont uniquement **centrées sur l'enfant**.

« Pour la santé du bébé » (Mme C24)

« Toutes les mamans, elles veulent pour ses enfants, une bonne santé » (Mme S)

Puis, le suivi de grossesse sert à **vérifier** « que se passe tout bien » (Mme C24) pour le bébé.

Cela permet également de contrôler certaines anomalies, par exemple pour « les femmes qui ont pas grossi avec le bébé » (Mme C24) ; ou comme pour Mme S, où à l'échographie en Roumanie, une anomalie avait été détectée : « C'est pour ça que j'ai été à toutes les échographies, à la contrôle » « pour regarder, comment ça se passe avec lui. »

Pour Mme E15, dont c'est la première grossesse, cette surveillance sert à **accompagner et rassurer**.

« Tout te paraît nouveau. » « C'est mieux quand tu sais ce qui se passe. » « Et si tu te sens malade et que tu sens qu'il y a quelque chose qui ne va pas, c'est quand même mieux d'avoir un rendez-vous pour être rassuré sur ce que l'on a. »

◆ Absence d'intérêt :

Alors que d'autres n'en voient pas l'intérêt.

Mme E35, dont c'est la huitième grossesse : « Pour elle, c'est pas forcément très important le suivi médical. » « En Roumanie, elle n'avait pas d'échographie, elle n'avait pas de rendez-vous. On lui faisait faire vite des analyses et puis au moment où la naissance arrivait, on faisait venir les secours. Et cela ne l'a pas empêché d'avoir des enfants... Vraiment pour elle ne voit pas forcément à quoi cela peut servir... pas l'intérêt. »

○ Selon les professionnels :

Avant d'expliquer l'intérêt de faire suivre sa grossesse ; les professionnels exposent certaines conceptions à prendre en compte dans le suivi. Ces notions auxquelles les professionnels sont confrontés, influencent le suivi de grossesse.

◆ Notions influençant l'intérêt du suivi des grossesses:

- **La notion de prévention :** Tout d'abord la notion de prévention du suivi de grossesse, n'est pas toujours facile à appliquer, au vu de la situation précaire de cette population.

« Le concept de la prévention, c'est difficile à faire passer. Y'a ces femmes qui n'ont pas le temps, ni les moyens de faire attention. » (PMI)

« Je pense que pour elles, c'est sûrement difficile aussi de comprendre notre système de suivi de grossesse en France(...) C'est pas spécifique aux roms, c'est valable pour d'autres populations » (PASS)

« Pourquoi je ferais suivre cette grossesse, pourquoi j'irais peser ce bébé ; les autres ont bien poussé. Y'a pas besoin de tout ça » (PMI)

Pour la permanence Chaptal et Acta Roms, les femmes roms sont dans « une vie de l'instant » :

« Il n'y a pas de prise en compte de manière globale de toutes les questions de prévention. Que ce soit pour la grossesse, que ce soit pour l'hygiène alimentaire, que ce soit pour la santé en général, on reste sur un rapport à l'urgence.

Moi, je m'explique cela par le fait que (...) les personnes ont incorporé un mode de fonctionnement de longue date (...) de manière beaucoup plus ancienne parce qu'elles ont (...) été habituées à être dans l'errance ou dans des conditions extrêmement particulières. Et je pense que tout cela est incorporé et là on est encore dans cette vie de l'instant.

Même s'il y a une forme de stabilité, elle est, on voit bien, très précaire cette stabilité finalement. Les personnes, on l'a vu, bien que prises en charge dans le programme, peuvent du jour au lendemain partir dès qu'il y a des conditions de vie meilleures qui s'offrent.

(...) dans ce programme-là, même si on est dans de l'accompagnement avec une volonté politique d'intégrer les familles ; les familles, elles, ne sont pas sur un travail de projection et d'intégration. Elles sont toujours sur une vie de l'instant. Et tant que l'on restera sur une vie de l'instant, on aura de réelles difficultés à être réellement dans la prévention que ce soit pour la grossesse ou pour autre chose. »

« c'est pas leur priorité, et puis c'est aussi la représentation du temps. (...) pour eux, c'est demain, qui leur importe... » (PASS)

« l'espace et le temps, c'est vrai que ça va poser toujours des problèmes... » (ASAMLA)

A cette problématique de notion de prévention qui paraît peu adaptée à leur situation, se rajoute la problématique du sens de la maladie et du handicap.

La conception du handicap diffère et interfère avec des convictions religieuses.

« Une femme a eu une infection avec transmission materno-fœtale, elle a alors été informée des conséquences pour le bébé à venir ; il était encore possible d'avoir recours à l'avortement thérapeutique ; ils ont fait le choix de garder le bébé ; malheureusement il est très gravement handicapé, il a déjà un dossier MDPH qui a été accepté.

Finale­ment à quoi va servir ce suivi de grossesse pour une femme. Si de toute façon, on a même pas le droit dans la communauté, on n'accepte pas l'avortement thérapeutique... après il y a beaucoup dans le rapport religieux... » (CHAPTAL et Actarom)

« s'il y a un handicap... Je pense qu'elles le perçoivent pas de la même manière. Et c'est vrai que du coup... entre l'absence de préoccupation de prévention et puis ça, la question de percevoir l'intérêt du suivi, c'est compliqué du coup. » (CHAPTAL et Actarom)

- **L'importance de l'enfant :** Une autre notion importante notifiée par les professionnels, les préoccupations quotidiennes sont axées autour de l'enfant. L'intérêt de la femme passe après.

« Elles sont très très dévouées à leurs enfants, à leur famille, très très maternelles. Et elles, elles passent vraiment en dernier. Elles vont pas manger pour laisser à manger aux enfants. Elles vont pas prendre le temps pour leur santé. Elles prennent pas soin d'elles. (...) Elles s'occupent pas d'elles. »(PMI)

« même si c'est aussi la santé de la maman, mais elles sont plus réceptives si on leur parle de la santé du bébé, et donc moi je leur explique que c'est pour surveiller que tout va bien, que le bébé se développe normalement, qu'il va pas y avoir de complication. Et qu'on fait ça donc pour que le bébé soit en bonne santé. » (PASS)

« Elles préfèrent se mettre en danger elles que de ne pas avoir d'enfant » (PASS)

« elles sont plus soucieuses, effectivement, de la santé de l'enfant à naître que de la leur. Alors, ce qui est intéressant du coup dans le suivi c'est (...) un moment où elles font la relation entre leur propre santé et celle du bébé... C'est un moment privilégié. » (Mdm)

« c'est important de dire que pour son futur bébé, (...) ce suivi c'est pour prévenir certaines choses. » (ASAMLA)

Cet intérêt pour l'enfant à naître est modulé en fonction de la situation familiale.

La femme sera plus sensible à s'investir dans le suivi de grossesse si c'est son premier enfant et si cet enfant est désiré par le couple.

Par contre si c'est le nième enfant et que les autres enfants nécessitent une attention particulière (exemple enfant malade), alors le suivi ne sera pas investi.

« sur les premières grossesses (...), étant donné que c'est des choses qui se discutent peu dans la communauté... on arrive à mettre des choses en place. Pour des femmes qui ont déjà eu plusieurs grossesses, c'est plus difficile. » (Mdm)

« Maintenant, ce qui est un peu difficile dans certaines situations, c'est qu'une maman qui va avoir d'autres enfants(...), va privilégier ses enfants déjà présents (...) sur le suivi de sa propre grossesse... quitte à mettre sa grossesse en danger. (...) Sauf quand c'est une première grossesse, c'est différent » ; « c'est-à-dire que pour les femmes un peu plus âgées, on va dire, qui ont déjà eu plusieurs enfants, la grossesse est un état naturel, qui ne réclame pas de soins médicaux »

« S'il y a un problème, par contre, qui se présente et que c'est une grossesse vraiment désirée, là, souvent va y avoir une réaction. Alors que d'autres femmes qui désirent pas forcément, (...) y'a pas forcément de désir d'aller se faire suivre, y compris quand on est extenuée, y compris quand on se sent pas bien » (Mdm)

De même le vécu des autres grossesses peut influencer le suivi des grossesses suivantes.

« selon les cas, c'est différent aussi, parce qu'il y a aussi des femmes pour qui ça s'est très mal passé la première grossesse ou les premières grossesses, et du coup, elles sont toutes sur une demande... Elles sont là ... » (ASAMLA)

◆ L'avis des professionnels sur l'intérêt du suivi de grossesse pour les femmes roms

- Au vu de leurs conditions de vie, certains professionnels doutent de la priorité d'un suivi de grossesse rigoureux et des contraintes que cela impose.

« elles sont dans des telles contraintes, des telles difficultés de vie que ces rendez-vous qu'on leur fixe régulièrement peuvent vraiment être très contraignants, (...) est ce qu'il faut aller jusqu'à être anxiogène, culpabilisant, en leur disant « mais c'est très important » (... ?) j'ai quelque fois un discours plus laxiste qui leur dit « bah, écoutez, vous voyez avec vos contraintes ». (...) « surtout faites appel au moindre problème » mais c'est vrai que je trouve qu'il faut faire attention à pas avoir des discours anxiogènes, même si je trouve que les femmes roms résistent bien à ce type de discours culpabilisant par rapport à d'autres » (PMI)

- D'autres, au contraire, vu les conditions de vie « pensent qu'une visite par mois, c'est vraiment important pour dépister » (PMI).

« par rapport à leurs conditions de vie (...) la plupart habitent sur des terrains dans des conditions très très mauvaises, et donc c'est l'occasion une fois par mois d'aller consulter et de voir l'hygiène un peu, et de voir un peu l'état de la grossesse » (ASAMLA)

Par exemple « Il y a beaucoup d'infections urinaires » (PMI)

« elles ont des mycoses, (...) pour moi, plus de 50 %, elles ont tout le temps des infections. » (ASAMLA)

« On a quand même eu pas mal aussi de prémats. » (CHAPTAL et Actarom)

◆ Raisons données par les professionnels

Pour expliquer l'intérêt de ce suivi à une femme rom, les professionnels exposent plusieurs éléments :

- **Dépister** : Tout d'abord, les professionnels expliquent que la plupart des grossesses se passent très bien ; mais que des fois il peut y avoir des complications que le suivi permet de dépister, pour pouvoir les traiter.

« la plupart du temps c'est normal. Parce qu'on attend un bébé, c'est normal pour une femme (...) l'intérêt d'avoir des consultations de façon assez régulière, c'est de voir si la maman va bien et si le bébé va bien. Et que des fois, y'a des maladies que la maman peut attraper, qui se voient pas forcément de façon très urgente mais qui peuvent avoir un retentissement sur le bébé, soit des malformations ou effectivement un accouchement prématuré... ces maladies-là, on a quand même des traitements qu'on peut donner pour éviter les conséquences importantes. » (UGOMPS)

« Expliquer qu'il y a des dépistages qui permettent des traitements faciles et qui peuvent éviter des maladies graves pour le bébé. Sans donner de détails » « on peut éviter des malformations ou des maladies graves pour le bébé » (PMI)

« détecter les problèmes. Y'a des mots qui sonnent particulièrement bien : détecter une anémie, ou si le bébé ne se développe pas bien. » (ASAMLA)

D'autres arguments ressortent pour expliquer et motiver le suivi de grossesse :

- **Prendre soins d'elle** : Le suivi sert également à prendre soin d'elle, à les soutenir et répondre à leurs inquiétudes.

« moi je dirais, que pour avoir des enfants en bonne santé, il faut aussi des mamans en bonne santé (...) car quand elles s'occupent d'elles, elles s'occupent du bébé. » (PMI)

« on a des femmes qui se retrouvent enceintes alors qu'elles en ont pas envie, le suivi de grossesse permettrait d'aider ces femmes à accepter cet enfant qui arrive, à mieux le vivre, etc... parce que du coup, elles font un peu dans le déni... » (CHAPTAL et Actarom)

« je me souviens, moi, d'une jeune femme, par exemple, qui trouvait la possibilité d'avoir des réponses aux questions qu'elle n'osait pas poser dans la communauté. C'est-à-dire qu'être suivi à l'extérieur... ça permettait de poser des questions qu'on oserait jamais poser à sa mère, ou sa belle-mère, ou à sa sœur » (Mdm)

- **Un modèle du système français** : Un autre élément mis en valeur pour inciter à faire suivre la grossesse est qu'elles sont en France ; et comme les femmes françaises elles ont le droit au même accès aux soins.

« en France, on va suivre un petit peu les grossesses plus étroitement pour permettre d'avoir un beau bébé (...). Et je mets quand même en valeur, de leur dire qu'effectivement elles ont choisi la France, et elles savent qu'elles ont accès aux soins, qu'on va pouvoir s'occuper d'elles et de leur enfant et qu'il faut qu'elles en profitent. » (UGOMPS)

- **Autonomiser** : Un des objectifs de ce suivi est de leur donner de l'autonomie.

« qu'elles apprennent par elles-mêmes. Parce que le jour où la belle-mère ou quelqu'un de proche à qui elle se confie n'est pas à côté, elle va paniquer pour rien peut être. Et si elle est suivie, elle est en toute sécurité. » (ASAMLA)

- **Raisons administratives et financières** : Des arguments administratifs et financiers sont avancés par certains professionnels pour motiver ce suivi.

« c'est important pour la CAF... (rires) », « pour avoir les allocations, il faut la déclaration de grossesse. Mais une fois qu'ils l'ont, c'est fini quoi. (rires) Y'a plus rien. Et c'est là que c'est dur d'accrocher. » (CHAPTAL et Actarom)

- **Savoir le sexe** : La détermination du sexe à l'échographie est un élément important, utilisé pour motiver à faire suivre la grossesse :

« Il faut y aller pour savoir le sexe », « c'est la carotte mais dans le fond c'est pas le plus important. Mais, ça les fait y aller... » (CHAPTAL et Actarom)

Avoir un garçon a des incidences importantes pour la famille : *« on renforce le clan familial quand on a un garçon, il va nous apporter une belle-fille et des petits-enfants ; alors que la fille on la verra partir un jour ou l'autre. » (CHAPTAL et Actarom)*

« une autre motivation (...) c'est l'échographie (...) où on peut connaître le sexe. Parce que ça, c'est important de savoir si on va avoir un garçon ou une fille, donc ça c'est un élément qui peut motiver au moins pour cette visite. », « c'est important de savoir si ça va être une fille ou un garçon. Parce qu'il y a des implications pour la suite, pour la vie future. » (Mdm)

« Aussi ce qui les intéresse c'est l'échographie, qui est appelé la « géographie » (rire) » (ASAMLA)

4.2.2 Comment améliorer le suivi de grossesse des femmes roms ?

Avant d'aborder le projet du carnet de maternité, sont explorés les freins et les solutions à mettre en place pour améliorer le suivi de grossesse.

Ces éléments sont classables en deux parties. Des éléments qui font partie du suivi de grossesse et qui sont améliorables. Et des éléments autres, extérieurs qui pourraient améliorer l'accès au suivi.

○ Selon les femmes roms :

◆ Éléments du suivi à améliorer

- **L'interprétariat** : Pour la plupart des femmes l'interprétariat peut améliorer le suivi de grossesse. « *Oui, c'est important* » (Mme S).

Certaines se font aider par la famille comme L27 et F19 : « *j'avais mon oncle qui sait parler français* »

- **Les écouter** : Pour Mme E15 et Mme E35, il leur paraît important qu'il y ait un temps avec un professionnel pour répondre à leurs questions.

« *un rendez-vous prévu spécialement pour répondre aux interrogations.* » (Mme E15)

« *une consultation pour pouvoir dire « j'ai besoin de ça ». Et qu'une autre femme puisse dire « moi je veux absolument que l'on me mette un implant à la maternité » ou que telle autre dise « surtout je tiens à la péridurale ou autre chose ». Et qui soit vraiment une consultation dédiée à la maman et à son ressenti. Elle pense que c'est vraiment une bonne chose.* » (Mme35)

◆ Éléments améliorant l'accès au suivi

- **Aller sur les lieux de vie** : Pour Mme E15 c'est important que les professionnels se déplacent sur les lieux de vie.
« *c'est bien que l'on vienne les voir sur place, sur le terrain, (...) que des personnes qui ont des compétences médicales ou qui soient proches du médical puissent venir leur (...) répondre à des questions qu'elles ne peuvent pas toujours poser dans la communauté. Et elle pense, que quelque chose que l'on pourrait faire de mieux encore, c'est venir plus sur les terrains.* »
- **Accompagner** : Le fait que Fanny ait accompagné Mme E15 et Mme E35 durant le suivi de leur grossesse, les a également aidées.

- **Les conditions de vie :** Certaines d'entre elles se plaignent également de leurs conditions de vie difficiles en France. « qu'est-ce qu'on peut faire notre vie est amère. (...) Ici c'est dur. » (Mme E35)

Par contre, pour Mme C24, qui parle français et qui est sur un terrain stable, en France « c'est pas compliqué », « En Roumanie, c'était compliqué. Ici, c'est facile pour nous ».

Selon elle, il y a « Beaucoup de roumains qui viennent ici pour la santé du bébé, pour la santé des femmes... »

- Selon les professionnels :

- ◆ Éléments du suivi à améliorer

- **Expliquer :** Pour améliorer le suivi de grossesse, il paraît tout d'abord important de l'expliquer.

« « Pourquoi autant d'échographies ? » (...) Et puis « pourquoi autant de prises de sang ? ». Et ça, ça revient fréquemment. Ils ne comprennent pas pourquoi il faut faire autant des analyses, autant de rendez-vous. » De même « l'examen gynéco pose problème (...) A chaque fois, ils voient pas pourquoi tous les mois, tous les mois, tous les mois. » (ASAMLA)

« je suis pas sûr qu'elles comprennent tout ce qui se passe (...) Houai, dans la famille : « bah, c'est normal » mais en même temps, y'a pas d'explications plus que ça... » (PASS)

Les explications doivent être simples.

« Expliquer qu'il y a des dépistages qui permettent des traitements faciles et qui peuvent éviter des maladies graves pour le bébé. Sans donner de détails » (PMI)

« sans forcément rentrer dans les détails, une aide. » (ASAMLA)

- **L'interprétariat :** Et pour bien informer, l'interprétariat est un élément indispensable.

« nous on est là pour traduire, (...) détailler en quoi ça consiste, et rassurer... » (ASAMLA)

« souvent Médecins du Monde va sur les terrains (...) suspicion de grossesse (au test urinaire), on les envoie à la PASS, (...) mais là c'est toujours l'après-midi sans interprète d'où le manque d'information sur l'importance du suivi de grossesse. » (ASAMLA)

Mais l'accès à l'interprétariat n'est pas toujours facile.

« l'interprétariat (...) Oui, ça c'est un problème, ça aussi. » (PASS)

« Oui, parce que même si les soignants ont parfois connaissance de la possibilité d'avoir un interprète... ils vont pas le faire pour diverses raisons. Soit parce que l'interprète n'est pas disponible à ce moment-là, soit parce qu'il y a eu une expérience ceci, soit parce que y'a restriction budgétaire ou que sais-je. En fait, parfois la simple information de savoir que c'est possible, n'est pas suffisante. » (Mdm)

- **Les rendez-vous :** les professionnels expriment souvent que les rendez-vous manqués sont un frein important dans le suivi de la grossesse.

« Moi, personnellement, j'ai tous mes rendez-vous UGOMPS qui ne viennent pas »

« C'est compliqué. Tu les fais pas venir aussi facilement. Si elles veulent pas, elles veulent pas. » (ASAMLA)

Pour améliorer la présence à ces rendez-vous plusieurs pistes sont proposées :

Les **rappeler** régulièrement ; car le problème de représentation dans le temps et les autres préoccupations du moment, font que les rendez-vous sont régulièrement oubliés.

« avoir connaissance des rendez-vous, pour les rappeler », « on a rappelé un rendez-vous. Je lui dis « lundi ». Puis on allait partir et elle me dit « mais c'est dans combien de jours ? ». C'est-à-dire que même le lundi, ça lui disait rien. Il fallait compter en jours et lui dire « c'est dans cinq jours ». Mais, un rendez-vous qui est donné un mois avant c'est complètement utopique... » (Chaptal Actarom)

« Elles ont pas de calendrier pour se repérer dans le temps... un calendrier, elles vont pas savoir le lire » (UGOMPS)

« qu'il y ait une attention sur la prise de rendez-vous... qu'ils soient rappelés régulièrement... »(Mdm)

Idéalement, il faudrait que les professionnels aillent **sur les terrains** pour rappeler les rendez-vous.

« rappel de rendez-vous, mais ça peut marcher que si on a une présence suffisante sur le camp » (UGOMPS)

« Pour les motiver vraiment à venir, moi, j'ai vu des cas où les assistantes sociales de CHAPTAL qui vont sur les terrains qui essaient de les motiver. » (ASAMLA)

Il existe également **des freins administratifs**, sur lesquels il faut être attentif.

« qu'il y ait une attention sur la prise de rendez-vous (...) parce que parfois ça été oublié... y'a les trois-quatre premiers rendez-vous qui sont pris, et puis après vide total. »(Mdm)

« c'est automatique, ils ont des rendez-vous, mais on lui explique pas l'importance, ou c'est vite fait... » (ASAMLA)

Des fois les rendez-vous sont modifiés, mais la patiente ne peut pas être prévenue (problème de téléphone ou de domiciliation postale)

Il faudrait de la **souplesse** dans la prise en charge :

« c'est un travail énorme, la contrainte, une fois par mois ... dans une population comme celle-ci (...) il faut être très souple, plus on sera souple dans la proposition de travailler avec elles, plus elles viendront » « quand tous les jours, c'est un combat pour assurer la survie. Je trouve qu'il faut peut-être un dispositif plus facilitant. » (PMI)

« déjà évoqué dans des réunions mais ça n'a pas été forcément faisable, c'était un **accès direct à l'UGOMPS**, sans passer par la PASS (...) pour les personnes qui n'ont pas de couverture maladie (...) ça rajoute une démarche supplémentaire à faire, alors qu'il y aurait un accès direct à l'UGOMPS pour ces personnes, ça faciliterait sans doute. » (Mdm)

« **avoir des rendez-vous plus rapides** » (Chaptal Actarom)

« des **consultations sans rendez-vous**, (...) c'est vrai que c'est pas facile s'il y a des échographies ; tout ça se planifie (...) avoir des permanences sans rendez-vous, ça semblait quelque chose d'intéressant pour effectivement accrocher les personnes sur quelque chose de simple. Parce que c'est vrai que les rendez-vous, c'est pas toujours facile à honorer. » (Mdm)

La permanence Chaptal et Actarom rajoutent l'intérêt de les **accompagner** lors des rendez-vous. Ce qui nécessiterait des moyens humains plus importants.

- **La coordination** : Améliorer la coordination entre les différents acteurs, permettrait un meilleur suivi.

« Après c'est peut être, quand même si au niveau de la coordination des différents intervenants parce que y'en a quand même pas mal des gens qui interviennent autour des Roms et peut être que pour améliorer le suivi quel qu'il soit, que ce soit pour la grossesse ou pour d'autres pathologies, ce qui reste important, c'est peut être aussi la communication entre les différents intervenants. », « je pense qu'il y a suffisamment d'acteurs, de structures disponibles, qui vont vers. En rajouter, ça serait les embrouiller davantage. Mais c'est peut-être plus penser une modalité, enfin, comment améliorer nous, nos communications, nos transmissions » (PASS)

« une sage-femme (...) qui faisait le lien avec les médecins qui suivaient la jeune femme à l'UGOMPS, et les différents services où elle avait pu être hospitalisée (...) c'avait l'air de bien fonctionner. », « faire le lien (...) après la naissance avec les équipes de PMI de secteur » (MdM)

- **Dépistage rapide des grossesses** : Diagnostiquer la grossesse le plus rapidement possible faciliterait le suivi.

« Comment améliorer un suivi de grossesse si on ne sait pas qu'il y a une grossesse en cours. Déjà là il y a aurait peut-être quelque chose à faire ... » (Chaptal Actarom)

La PMI insiste sur l'importance de la première consultation à organiser le plus précocement possible, afin de planifier le reste du suivi.

« une consultation avant trois mois dès qu'elles pensent être enceinte » ; « une **consultation précoce** pour datation, qui conditionne après toute l'histoire de la prématurité ; et puis dépistage précoce... on voit un peu où on s'oriente. »

Avec un **bilan complet** :

« une jeune femme qui arrivait de Roumanie qui avait une sérologie syphilis positive. On était content de l'avoir vu très tôt » (PMI)

« peut-être du coup dire « une prise de sang complète en début de grossesse ». (...) (HIV, syphilis, toxo, rubéole, antigène anti HbS) Ça prend plus de sens que quand on dit « il y a des prises de sang tous les mois ». Elles savent qu'elles ne le feront pas. Mais insister sur La première... » (PMI)

« on est pas sûr qu'elles reviennent à un deuxième rendez-vous. (...) Une fois qu'elles ont eu leur échographie (...) et la déclaration de grossesse (...) on essaye de faire le maximum... En tout cas, au niveau sanguin, on n'attend pas les recommandations des six mois, on fait tout, tout de suite (...) On est pas obligé d'attendre le sixième mois pour dépister l'hépatite B. », « c'est pas pour ça qu'on va leurs dire après « c'est bon, on a tout fait, pas la peine de revenir » » (PASS)

- **Sensibiliser l'entourage** : Enfin, selon les professionnels, pour améliorer le suivi de grossesse, il est important de sensibiliser l'entourage aux notions de prévention.

« à partir du moment où un médecin prescrit un traitement médical, (...) ça, beaucoup de femmes ont du mal à le faire entendre autour d'elles. J'ai eu des femmes, du coup, qui se sont retrouvées privées d'un médicament et dont l'état de santé s'est aggravé » (MdM)

« les conseils des médecins (...) beaucoup de femmes les comprennent (...) (mais ont de) la difficulté à les faire accepter autour d'elles. (...) c'est rarement observé ces questions-là, et bien souvent par incompréhension, méconnaissance de l'entourage » (MdM)

« parfois y'a pas de solution, c'est-à-dire que parfois elles n'ont pas de relais de personnes qui vont pouvoir... leur permettre de se reposer. Mais parfois, c'est possible et si c'était entendu bien comme une prescription (...) je pense que certains hommes seraient prêts à prendre le relais, certaines belles mères seraient prêtes à lâcher du lest. Certaines mamans seraient prêtes à venir donner un coup de main. Enfin, voilà, je pense que si c'était mieux entendu... dans certains cas, en tout cas, on pourrait éviter les complications. » (MdM)

« Parce qu'avec une information adéquate, si cet enfant est désiré et désiré également par l'entourage, moi je suis absolument convaincu que l'entourage fera le nécessaire. » (MdM)

Les belles-mères ont un poids important sur le suivi de grossesse de leurs belles-filles.

« Et on voit bien que les belles-filles mêmes enceintes sont corvéables à merci par la belle-famille. » (Chaptal Actarom)

« les belles-mères, elles doivent pas toujours être très tendres quand même avec leurs belles-filles. Leur fils, il est le roi, et puis la belle fille, elle est là pour mettre des bébés au monde et puis après pour s'occuper des parents... des beaux parents malades. Elles sont quand même dures les femmes entre elles » (UGOMPS)

La PMI revient sur l'expérience de Mme E15 et de sa péridurale non réalisée à la demande de sa belle-mère.

« elle a pas voulu s'opposer à sa belle-mère », « elle a une loyauté vis-à-vis de cette famille qui l'accueille, qui s'occupe d'elle » ; « la belle mère était toxique vraiment... » ;

« à la fois sa belle-mère, (...) il y avait qu'elle qu'elle avait. Elle est pas toxique pour tout cette belle mère... »

« la belle-mère peut être un élément ou positif ou négatif » (MdM)

« en fonction de sa prise de position par rapport à la nécessité de suivre la grossesse. T'as des belles mères : « Moi j'ai bien accouché de... je sais pas combien d'enfants sans médecin, donc elle a pas besoin d'aller voir le médecin ». Voilà, la belle-mère a un poids très fort sur les belles-filles donc c'est vrai que la position de la belle-mère autour du suivi de grossesse peut être un élément important. » (MdM)

Autre exemple cité par la PMI :

« elle avait une menace d'accouchement prématuré assez importante, (...) à chaque fois que je venais, (...) il fallait que je redise à la belle-mère qu'il fallait pas qu'elle travaille, qu'il fallait pas qu'elle fasse le ménage, qu'il fallait pas... parce que à chaque fois elle me disait « bon bon, là c'est bon. Moi, j'ai eu plusieurs enfants, j'ai pas fait tout ce cinéma ». (...) elle avait vraiment besoin, cette jeune femme, d'appui, de soutien, de notre soutien pour qu'elle puisse appliquer ce qu'on lui conseillait. Sinon, (...) il fallait qu'elle soit hospitalisée. (...) En effet, ça a besoin d'être relié auprès de l'entourage et puis à plusieurs reprises » (PMI)

« c'est affreux quand même, le poids des belles mères... » (PMI)

« c'est incroyable parce que, elles-mêmes, elles en ont bavé, et elles retransmettent ça. » (UGOMPS)

« c'était peut-être quelque chose qu'il aurait fallu travailler avant avec la belle-mère. » (PMI)

Le mari est également un élément déterminant qui peut jouer sur le suivi de la grossesse.

« Si ça touche pas la belle-mère, si le mari est impliqué, le mari prévaut quand même sur la position de la belle-mère, en règle générale(...) A moins qu'il soit lui-même sous la coupe de sa propre mère(...) Maintenant ... généralement, le papa n'est pas vraiment impliqué(...) Dans tout ce qui est la vie des femmes, l'éducation des enfants, la grossesse, etc...

Et donc s'il se sent impliqué dès le départ, il a son mot à dire. (...) Et ça dépend de son âge aussi, (...) son niveau de maturité et puis de sa capacité à...louvoyer. Mais, ça se fera pas publiquement. (...) Mais le seul à pouvoir parer à la belle-mère, c'est bien le fils. (...) ou le beau-père. » (Mdm)

« j'ai eu très souvent, des papas sont venus tout en se cachant un peu et prétextant « il faut que j'aie voir un truc, machin... »... ou alors des jeunes femmes avec qui j'ai pu mettre (...) le fameux outil (...) qui explique l'évolution de la grossesse, (...) il faut savoir lire (...) bah, elles ont réussi aussi à accrocher leurs maris, qui était eux-mêmes évidemment lettrés. (...) du coup on peut dans le secret des caravanes... feuilleter... dire des tas de trucs... et du coup, je pense que ça a favorisé aussi... un bon suivi pour ces femmes-là. »

« Ça reste marginal mais ça arrive. (...) Je pense notamment à cette maman... qui était sur une grossesse non désirée, et où malgré tout le papa... ça avait beau être le huitième, voilà, il était soucieux de sa femme, il était soucieux de cet enfant à venir... peu perméable aux jugements de valeur des autres papas (...) il savait ce qu'il voulait » (Mdm)

◆ Éléments améliorant l'accès au suivi

- **Une situation sociale stable** : Le fait d'avoir une situation sociale stable favorise l'accès au suivi de la grossesse.

« je pense que ça fonctionne quand les familles restent un certain temps » (UGOMPS)

« Oui moi, je crois que les femmes, elles ont d'autres préoccupations », « je pense qu'il y a sans doute d'autres priorités que de se faire soigner. », « elles ont compris que le système était bien en place, qu'il existe... Moi, à mon sens, c'est plutôt leur problème de logement, d'hébergement, de stabilité, de.... Parce que bon quand vous êtes... quand vous savez pas où vous allez dormir, dans quelles conditions. Si la police va arriver à six heures du mat. » (PASS)

« Et ça nous... nous n'avons pas la solution. » (PASS)

- **Une couverture sociale** : L'absence de couverture sociale complique la prise en charge et l'accès aux soins.

« le problème, celles qui n'ont pas du tout de couverture médicale elles doivent passer à la PASS avant pour avoir un ticket pour rencontrer l'assistante sociale. Ensuite, elles vont à l'UGOMPS pour un rendez-vous. » (Chaptal Actarom)

- **Aller sur les lieux de vie** : Afin de faciliter le suivi de certaines femmes en difficulté, qui ont d'autres préoccupations, certains professionnels proposent d'aller sur les lieux de vie, « aller sur place, sur le terrain »(PMI).

De plus, suite aux expulsions, les terrains sont de plus en plus éparpillés et de plus en plus éloignés, ce qui entraîne un accès aux rendez-vous plus difficiles.

« quand on est là, on montre, et finalement « ah houai ». Et du coup, le temps s'arrête. Elles se posent, et puis quand même là, on sent de l'intérêt. C'est pas qu'il y a pas d'intérêt, c'est qu'il y a d'autres priorités qui passent avant. Et elles prendront pas le temps par elles-mêmes. » (PMI)

« il y'a eu des expérimentations avec des sages-femmes de secteurs de PMI... Elles peuvent aller sur les lieux de vie et, à partir du moment où le lien commence à se créer et où (...) elle vient apporter des réponses à des questions qui trouvent pas obligatoirement de réponse dans la communauté... ça peut être aussi une approche qui va faciliter les choses. C'est-à-dire qu'un premier contact avec le milieu médical autour de la grossesse à travers la sage-femme et qui va pouvoir être un premier pas. »(MdM)

« La sage-femme de l'UGOMPS est venue une fois avec Médecins du Monde (sur les terrains). (...) c'était bien. Parce que (...) faire la prévention avec quelqu'un qu'ils ont déjà vu, ça crée un lien de confiance, et peut être des retombées plus tard. C'était intéressant et c'était une surprise mais elles (les femmes roms) étaient là. Ça veut dire que la demande, elle existe quand même. Elle est allée plus près de leur lieu de vie. » (ASAMLA)

Le fait d'aller sur les terrains permet de créer un **lien de confiance** avec les professionnels.

« Si quelqu'un pouvait, en effet, venir sur les camps faire la prescription ; quelque chose de plus facile, de plus proche (...), et puis tisser un lien avec quelqu'un, un professionnel pendant la grossesse sur qui elle peut compter, qui est là aussi, qui veille un peu. Parce que (...) y'a que elles qui se soucient de leurs grossesses, c'est peut-être pas suffisant puisqu'elles ont de telles autres contraintes »(PMI)

Quand la confiance dans le professionnel est là, ces visites sur les lieux de vie permettent également d'impliquer l'entourage.

« La confiance du coup peut se mettre éventuellement en place. Et puis, (...) la sage-femme qui vient avec son appareil, le monitoring pour écouter le cœur du bébé... et bien les jeunes femmes qui ont pu en bénéficier, elles appelaient le mari. Le mari qui n'était pas forcément disponible pour les accompagner sur des rendez-vous mais qui là, se trouvant sur le terrain... bah là tout d'un coup, on ferme la porte derrière soi, on écoute le cœur du bébé et là, il se passe quelque chose... je trouve que ce qu'il y a d'intéressant là-dedans c'est que ça permet d'impliquer les papas (...) des papas qui seraient partant, qui auraient envie d'accompagner leur femme mais qui aller publiquement à un rendez-vous... ça le mettrait, éventuellement, en difficulté avec le reste de la communauté. Alors que, bah là, dans le secret de la caravane, c'est différent. Y'a quelque chose (...), moi j'ai trouvé que c'était vraiment intéressant, en plus au-delà de l'approche avec la femme, c'était l'accroche du papa, avec l'intervention des sages-femmes sur place. » (MdM)

Ces visites leur amènent également de la **considération**, qui renforce le lien de confiance.

« Le fait de venir en effet, et même de venir et quand elles sont pas là, et de revenir. Enfin, toute cette considération, finalement, cette attention qu'on peut porter. Cela leur donne aussi plus confiance dans la médecine, dans le suivi médical »

« Si nous on va déjà vers elles, bah après peut-être ça sera plus facile pour elles d'aller vers nous. »

« C'est symbolique mais c'est quand même une population vraiment qui est assez peu considérée »

« Vous devez atténuer cette impression qu'ils font peur aux gens ; le fait que vous y allez »

« que les institutions aillent dans les camps. Ça les sort d'un certain ostracisme. » (PMI)

Les visites sur les lieux de vie permettent également des **dépistages plus rapides**.

« Des passages réguliers sur les terrains juste pour faire une bandelette, ... prendre la tension, (...) pour ce genre de femmes, le suivi régulier de la grossesse, c'est vraiment important. (...)elles savent bien, si vraiment ça va pas du tout, elles vont aux urgences à l'hôpital. Mais on arrive (trop tard) à un moment vraiment où ça va pas du tout. » (PMI)

« (Sur les terrains) c'est là que Médecins du Monde va dépister une femme qui est enceinte plus vite... » (ASAMLA)

Au final, ces visites sur les lieux de vie sont **complémentaires** du suivi institutionnel.

« ils sont liés tous les deux. » « On peut pas les dissocier. En travaillant ensemble, je pense que c'est mieux. Ça va motiver plus. Peut-être ça va donner l'envie aussi d'y aller (en consultation). » (ASAMLA)

- **La contraception** : Indirectement, pour améliorer le suivi des grossesses, il paraît important de planifier les naissances. L'information sur la contraception fait défaut selon les professionnels.

« Mais c'est vrai que la contraception, on en parle quand même pas beaucoup. » (UGOMPS)

« La contraception. Et alors là ... ça va pas être simple, il y a beaucoup de chose à dire... Enfin, y'a du boulot dans tous les sens... » « Ça c'est super important, (...) je crois qu'il y a des femmes qui posent la question, avant la fin de la grossesse. » (Chaptal Actarom)

Ce sujet est normalement abordé en suite de couche, avant la sortie.

Mais elles ne restent pas longtemps après l'accouchement, et l'accès à l'interprétariat à ce moment est difficile.

« Mais est-ce qu'en suite de couche, ils sont très sensibilisés à toutes ces questions-là. »

« le jour où t'as... quinze sorties... y'a une sage-femme, elle va en voir cinq et puis le reste, les autres, ce sont les externes. (...) Et quand ils ont des femmes qui sont pressées de partir et qui parlent pas bien français (...) bah voilà, euh, autant qu'elles reviennent un peu plus tard » ;

sauf que « un peu plus tard pour les femmes... bah pour le genre de public qu'on a, des fois c'est six mois. » (UGOMPS)

Avec une problématique complexe de la contraception chez les jeunes. Il existe une ambivalence entre une pression forte de la communauté et de la belle-famille pour avoir un enfant qui concrétise rapidement le mariage ; et des grossesses très jeunes (parfois subie par les femmes ?).

Après le mariage, les femmes doivent tomber enceintes. L'absence de grossesse peut être l'objet de « répudiation ».

« quand y'a pas de bébé, ça peut vraiment être problème : « fais quelque chose, Docteur, pour moi. Je vais être répudiée » (UGOMPS)

« c'est objet de séparation, c'est objet presque de répudiation, on peut répudier une femme pour ce motif là, dans la communauté ça arrive. Il n'empêche que certains couples survivent à cette crise et engagent des parcours de procréation médicalement assistée ; on en a... » (Chaptal Actarom)

Sous le poids de la communauté, la grossesse paraît parfois subie.

« Là, elles en veulent pas. Et elles quand elles en parlent, elles disent qu'elles en veulent pas. Elles sont trop jeunes, elles ont douze-treize ans, là. Là, tu te rends compte... ? », « c'est que voilà, dès que le mariage est fait, et même si il est très précoce, c'est-à-dire qu'on attend un truc, c'est le bébé »

« Les maris veulent les enfants mais elles, elles ont la trouille. Elles ont pas envie. », « Elles disent toujours « oui » mais pas tout de suite. Et puis finalement il est là et après elles sont contentes. »

« Il y a une jeune fille à qui on l'a annoncé (...) sur le coup, j'ai cru que le ciel s'abattait sur elle, c'était la catastrophe. Elle était scotchée. Vraiment, le choc. Et puis, le lendemain, la joie totale parce que, elle était devenue... c'était important pour la communauté, et donc là, elle était contente. Mais finalement, au fond d'elle, je pense que elles ont la trouille ! Et elles ont même pas envie... Elles veulent faire plaisir à leur mari. Mais leur sentiment à elles, ce qu'elles disent c'est que « non ». Elles acceptent toutes une contraception » (Chaptal Actarom)

« beaucoup de jeunes femmes, de jeunes filles même, qui ont 14-15 ans pour leur première grossesse, et c'est vrai que je les trouve assez passives par rapport à ça. Enfin, c'est comme ça. Alors elles sont contentes parce que ça fait partie de ce qu'elles doivent faire, hein, d'avoir des enfants. Mais, en même temps, elles sont très petites et je suis pas sûr qu'elles comprennent tout ce qui se passe. » (PASS)

« Nous, on a des parents, des très jeunes, qui veulent pas que les enfants soient enceintes ; qui trouvent que c'est trop tôt, qui disent qu'il faut attendre 15-16 ans. Des mamans qui disent : non c'est pas bien... » (Chaptal Actarom)

« je suis une petite jeune, là, qui a treize ans... qui vient de se marier, qui voulait absolument pas avoir d'enfant. Et pour avoir une contraception, il a fallu qu'elle demande l'aval de la belle-mère... A chaque fois qu'elle vient en consultation ici, il faut qu'elle demande l'aval de la belle-mère et qu'elle soit accompagnée soit de la belle-mère ou de quelqu'un d'autre. Mais, elle ne peut pas gérer ça toute seule. » (UGOMPS)

- **Autonomiser** : Enfin, les autonomiser sur leurs propres questions de santé, faciliterait un meilleur suivi.

« Et qu'elle apprend par elle-même. (...) ça serait bien que ces femmes-là, petit à petit, la nouvelle génération... la génération suivante, celles qui vivent en France, d'avoir un peu d'autonomie. » (ASAMLA)

4.2.3 Quelle est l'utilisation du carnet de maternité et du carnet de santé des enfants ?

Afin de projeter l'utilisation d'un nouveau carnet de maternité adapté ; l'utilisation de celui existant et du carnet de santé des enfants est exploré. Leurs points forts et leurs points faibles sont à analyser afin de se baser dessus pour la construction de ce futur outil.

○ Selon les femmes roms :

◆ Au sujet du carnet de maternité

- **Aucune** des femmes roms suivies à Nantes n'a utilisé le carnet de maternité.

A priori, seule la femme vivant en appartement l'a reçu, mais on ne lui a « *jamais demandé* ». Et il semblerait que dernièrement certaines femmes sur le terrain stabilisé de Ste Luce, l'ont reçu après leur déclaration de grossesse.

Seule L27, l'a utilisé quand elle habitait à Paris.

« on lui a donné à Paris quand elle habitait là » et « à Paris, ils l'ont utilisé ».

◆ Au sujet du carnet de santé des enfants

- **Toutes utilisent** le carnet de santé de leurs enfants. Elles ont compris que le carnet facilite le suivi des enfants.

« *C'est bien parce que dans le carnet de santé, ils écrivent tout, les traitements qu'ils ont donnés, s'il y a eu quelque chose. Et pour les vaccins, tout est écrit. Comme ça, quand je retourne en rendez-vous, tout est écrit et tout le monde sait ce qui a été fait pour les enfants.* » (Mme E35)

« *tous les vaccins, toutes les piqûres qu'il fait. (...) c'est bien pour la santé des bébés* » (Mme C24).

- Par contre elles ne se l'approprient pas et **ne le regardent pas**.

« *Vous regardez dans le carnet de santé des enfants ?* Non.

« *Vous le ramenez juste pour le médecin ?* Bah, oui » (Mme C24)

Mme S fait remarquer qu'elle ne sait pas lire le français et donc qu'il lui est inaccessible « *je le regarde pas car je sais pas lire* » le français ; par contre elle sait lire le roumain.

○ Selon les professionnels :

◆ Au sujet du carnet de maternité

- La plupart des professionnels **n'utilise pas** le carnet de maternité avec les femmes roms.

« *non, on l'a jamais vu* » (Chaptal Actarom), « *non* » (PMI), « *jamais* » (UGOMPS), « *non* » (MdM), « *Jamais... Je sais même pas où il y en a* » (PASS), « *Non* » (ASAMLA).

Avec d'autres femmes ils l'utilisent « *de temps en temps* » (PMI) « *quand les dames me l'amènent* » (UGOMPS).

- Ils utilisent surtout le dossier médical à la fin du carnet, qu'ils trouvent bien fait.
« la dernière partie, tu pourrais quand même te baser là-dessus. Parce que là, il est quand même bien fait. » (UGOMPS)
« la partie médicale (...) Oui, là c'est... oui, c'est pas mal ça. » (PASS)
- Le reste du carnet semble difficile à s'approprier.
« le sens de notre carnet de maternité, il échappe un petit peu ... on se l'approprie pas forcément... et comme, ils sont pas beaucoup regardés dans les lieux de consultation... » (PMI)

Les professionnels lui reprochent d'être trop dense.

« Il pêche par trop de perfection, finalement. Il est trop bien. Trop de choses » (PMI)

« il est bien... peut être un peu trop... trop condensé pour ces femmes là... mais, sinon, il est bien... » (UGOMPS)

Le carnet est mis à disposition trop tardivement, ce qui complique son utilisation.

« Elles le reçoivent tard, si on en avait sous le coude, peut-être qu'on s'en servirait un peu plus. » (PMI)

« les femmes en France... elles le reçoivent souvent vers le sixième mois de la grossesse ; enfin, c'est du gaspillage. Personne ne le remplit, à part, quelques médecins traitants et quelques sages-femmes. » (UGOMPS)

Et pour les femmes roms, dans la plupart des cas, il n'est pas envoyé, par problème de domiciliation.

« mais les nôtres qui n'ont pas d'adresse et qui n'ont rien (...) je pense qu'ils n'envoient pas aux GASPROM et à AIDA. » (PASS)

Enfin, le carnet de maternité présente beaucoup d'information écrites. Et pour les femmes roms, il y a le problème de la lecture.

« qu'il est bien pour les femmes qui ont accès à la lecture » (UGOMPS)

« pour les roms, le problème c'est la lecture » (PMI)

◆ Au sujet du carnet de santé des enfants

- Les professionnels sont **unanimes sur l'importance de l'utilisation** du carnet de santé des enfants. Et selon les professionnels, les femmes roms se sont bien appropriées cet outil et le ramènent quasi-systématiquement en consultation.

« ça devient quelque chose qui devient systématique souvent dans les sacs à mains des femmes, Ce n'était pas ça il y a trois ans. » (Chaptal Actarom)

« Du coup, je trouve que c'est vraiment bien rentré dans les mœurs et elles le présentent très régulièrement », « On s'en sert et on en donne tout le temps. Pour le coup, on s'en sert vraiment bien. Et je trouve que les mamans ont l'air d'avoir bien compris. » (PASS)

« sur l'ensemble des foyers suivis, j'ai deux personnes qui n'avaient pas les carnets et qui déclarent toutes les deux les avoir perdu dans des expulsions. Enfin, avoir dû les laisser sur place, les laisser derrière elles dans la précipitation de l'expulsion. Sinon, sur les 25 femmes, les 25 foyers, 23 d'entre elles avaient le carnet de santé » (MdM)

« Ça c'est un bon outil » « Après parfois, elles perdent le carnet donc ça c'est embêtant. Mais la plupart des fois, ça marche bien. » « et puis elles comprennent bien l'importance, je trouve. » « Oui, c'est quasiment comme la carte d'identité, elles le garde précieusement » (ASAMLA)

Il y a eu une amélioration de son utilisation. Les professionnels ont insisté et éduqué les patients pour qu'ils l'amènent avec eux lors de consultations.

« y'a beaucoup d'amélioration... Parce qu'on leur a fait comprendre (...) qu'il fallait venir avec le carnet de santé »(PASS)

« Oui, c'est mieux(...) la PASS a vraiment fait un gros travail pour exiger le carnet de santé donc ils se sont un peu disciplinés » (MdM)

- Le carnet de santé des enfants est un outil qui **permet de faire du lien**, d'amener une continuité dans le suivi et une coordination entre les différents intervenants.

« c'est important, je pense, pour les professionnels... pour une coordination entre les professionnels. », « Du coup, cela nous permet de voir des enfants qui sont suivis à la PMI, ou à la permanence CHAPTAL, ou ceux qui sont jamais suivis, ou qui viennent que nous voir. » (PASS)

« Et ça permet, même si finalement (...) la maman ne lit pas, ça lui permet de prendre conscience que son enfant, il est pris en charge globalement, et qu'on s'intéresse à ce qui a été fait, que c'est pas une consultation isolée, qu'il y a un lien entre tout ça, et que c'est le suivi de l'enfant. Et moi, je pense que c'est ça qui est le plus important », « Que chaque médecin, à chaque fois, regarde les vaccins, tout ça, ça va lui faire écho, (...) à mon avis, on aura beau lui donner des dizaines de carnets, elle en fera rien. Mais de voir que chaque médecin, à chaque fois, demande, regarde la courbe de croissance, regarde les vaccins. Elle va se dire « bah ils disent tous la même chose » (...) ce qui est important aussi c'est la confiance dans le milieu médical, et ça passe par la cohérence » (PASS)

« je pense qu'elles ont compris que c'était important pour les professionnels de santé (...) que ce soit au centre de vaccination, que ce soit Médecins du Monde, que ce soit en rencontrant le médecin à l'hôpital pour X ou Y raisons, systématiquement cela leur est demandé et donc elles en ont perçu l'importance. » (MdM)

Le carnet sert également de repère et de rangement. Régulièrement, dans la pochette du carnet de santé des enfants, se trouve un tas de papiers divers que les femmes roms ont pris l'habitude de ranger là.

« Comme une pochette ; (...) tous les rendez-vous sont là. » (Chaptal Actarom)

« elles ont des petits papiers volants. Elles mettent tous leurs rendez-vous dans la couverture, même ceux pas liés aux enfants. Elles ont compris qu'elles mettaient leurs rendez-vous dedans ; les papiers de CHAPTAL, ils sont dedans maintenant. » (Chaptal Actarom)

Un des professionnels de la PASS fait également la remarque que le carnet de santé des enfants est une illustration du fonctionnement de la société française.

« Comprendre un petit peu aussi les "systèmes français" où on est toujours à nous demander des papiers, des trucs et des machins. (...) Ca été la carte vitale, maintenant c'est le carnet de santé. Bon, ça fait partie, aussi, de la société dans laquelle ils habitent, aussi. » (PASS)

- **Par contre**, les professionnels sont d'accord sur le fait que les femmes roms ne s'approprient pas le carnet de santé des enfants. Elles le ramènent en consultation pour les professionnels. Mais cet outil ne paraît pas adapté pour qu'elles puissent s'y référer en dehors des consultations.

« Mais de toutes façons, (...) ces carnets-là, elles ne vont pas (...) prendre les informations. C'est vraiment un outil pour le médecin, pour le soignant. » (PASS)

« ils l'apportent pour les personnes qui les reçoivent. Pour eux, il est illisible, complètement hermétique ceci dit pour un citoyen lambda... » (Chaptal Actarom)

« très compliqué du maniement, et en plus l'écriture des médecins est illisible » (Chaptal Actarom)

« ce qui est difficile dans le carnet, par exemple quand on explique la courbe du poids... Tout ce qui est symbole (...) « C'est quoi ça ? », « C'est quoi cette ligne ? ». » (ASAMLA)

« ça manque d'images, ça manque d'illustrations, et puis c'est trop de bla bla » (ASAMLA)

« c'est une population qui n'a pas forcément une culture de l'écriture » (PASS)

« le carnet de santé pour les femmes roms, il est un peu hermétique... C'est à dire qu'elles y vont pas. Elles te le donne mais elles ont jamais mis le nez dedans. (...) de manière générale, elles se l'approprient pas. Elles savent que c'est un outil qu'il faut garder précieusement (...) Mais elles savent pas ce qu'il y a dedans. » (MdM)

Il existe quelques cas exceptionnels, où des femmes ont utilisé le carnet de santé comme source d'informations.

« Alors j'ai quand même eu un témoignage d'une femme (...) qui s'en est servi pour... qui a choisi de ne pas écouter forcément tous les conseils qu'on lui donnait dans la famille élargie, pour la diversification alimentaire. Elle avait bien aimé le tableau (sur l'alimentation) (...). Mais c'est la seule qui m'a parlé de ça. » (MdM)

4.2.4 Que penser d'un carnet de maternité traduit en roumain-français et avec beaucoup d'illustrations ?

Dans cette partie les personnes rencontrées sont amenées à donner leurs avis sur le projet d'un carnet de maternité adapté.

- Selon les femmes roms :

Dans l'ensemble, les femmes roms pensent que c'est une bonne idée.

« C'est bien et il faut le faire. » (Mme E15)

- Selon certaines femmes roms, ce carnet **faciliterait le suivi**, surtout en cas d'absence d'interprète. Les professionnels grâce à ce carnet pourraient accéder aux étapes du suivi et se référer aux souhaits de la femme.

« Ce qui serait bien, ce serait que dedans soit écrit tout ce qui se passe, tout ce qui s'est passé, que chaque médecin puisse écrire à chaque fois puisque comme cela si tu n'as d'interprète, il voit tout de suite tout ce qui t'est arrivé. Tu n'as pas besoin d'avoir quelqu'un avec toi forcément. » (Mme E35)

« cela aurait été bien si elle avait pu avoir un carnet comme ça, où tout avait été écrit parce que comme ça ils auraient su tout de suite qu'est-ce qu'elle voulait, notamment (...) la ligature. » (Mme E35)

- Devant l'illettrisme de certaines femmes, elles insistent sur les **illustrations**.
« Oui. C'est bien ; que y'en a beaucoup des femmes qui sait pas lire (...) beaucoup... beaucoup » (Mme S)

- En plus des illustrations, une **traduction en roumain** permettrait pour certaines de s'y replonger, si elles n'ont pas compris des informations.
« C'est bien pour nous, comme ça... (quand) on a pas compris qu'est-ce qu'il a dit ... comme ça moi en roumain on va le lire bien. C'est bien pour aider... » (Mme C24)

- Selon les professionnels :

L'ensemble des professionnels rencontrés sont **favorables** au projet.

« je pense qu'il serait plus utilisé, c'est sûr. » (PMI)

« l'idée du carnet, c'est bien que les dames, elles l'aient en leur possession. » (UGOMPS)

« effectivement, c'est intéressant » (PASS)

« Ça serait top bien, (méga bien) » (Mdm)

« C'est très utile. » (ASAMLA)

Les professionnels montrent que ce projet amène plusieurs éléments intéressants et aide pour le suivi des grossesses des femmes roms.

Par contre, certains facteurs pourraient freiner son utilisation et amener des effets indésirables.

- ◆ Les éléments intéressants :

- **Coordination** : Le carnet permettrait de faire du lien et de la coordination entre les différents intervenants.

« l'intérêt du carnet, je le verrais surtout pour la coordination, de savoir ce qui a été fait ailleurs, de voir si globalement c'est une femme qui est suivie ou pas » « l'intérêt principal, c'est la coordination entre les professionnels » (PASS)

« on peut dire que ce qui caractérise surtout la population Rom, c'est que c'est des gens qui bougent beaucoup par rapport à d'autres populations en situation de précarité aussi ; qu'ils vont être suivis par différentes équipes » ; « ça serait plus en tant que trait d'union entre les différentes personnes qui suivent la grossesse plutôt que pour elles. » (PMI)

« parce que combien de fois, c'est vrai on nous les envoie, on sait jamais trop ce qui a été fait ou pas. », « Donc effectivement avec ce carnet qu'elles ont en main et qu'elles montrent à chaque professionnel. (...) c'est quelque chose qu'elles peuvent montrer et qu'aux urgences, on pourra quand même remplir. » (UGOMPS)

« je pense qu'il y a suffisamment d'acteurs, de structures disponibles, qui vont vers. (...) en rajouter, ça serait les embrouiller d'avantage. Mais c'est peut-être plus penser une modalité, enfin, comment améliorer nous, nos communications, nos transmissions. D'où peut-être ce que vous pensiez avec le carnet... » (PASS)

« pour améliorer le suivi mais c'est un outil comme celui que tu es en train de construire, c'est-à-dire qu'il puisse y avoir la possibilité d'une meilleure articulation entre les différents acteurs qui vont rencontrer, accompagner, ou intervenir à un moment donné dans la grossesse de ces personnes...

Il existe pas forcément aujourd'hui... un outil qui permet aux uns et aux autres, de bien communiquer. Je pense à des personnes qui sont passées par plusieurs services, une échographie au SIG, une hospitalisation en grossesse à haut risque, un suivi à l'UGOMPS, un passage à la PASS ... et qui plus est avec éventuellement l'absence d'interprète. Enfin, tout ça, créait une confusion et une déperdition d'informations. Donc alors est ce que c'est un outil ? Est-ce que c'est par le livret, un outil, comme celui que tu construis ? ou par le biais d'une personne qui centralise l'information ?...

Mais je pense que pour améliorer aussi le suivi, il faudrait une meilleure cohésion. » (MdM)

« plus pour coordonner l'action, par exemple Médecins du Monde – PASS ; on sait que la dame, elle est à jour dans son suivi, la sage-femme (de PMI) vient sur le terrain, on sait qui a vu quoi. (...) Quelque chose qui rassemble tout ça. » (MdM)

Ce carnet pourrait également être utile pour les femmes qui partent en Roumanie.

« Parce qu'on a quand même quelques femmes qui sont parties accoucher en Roumanie, ça arrive aussi. Donc c'est bien qu'elles arrivent aussi en Roumanie (...) avec des données. (...) notamment le suivi sur un plan biologique ou autre... » (MdM)

« Ce carnet serait utilisable si elles bougent par exemple en Roumanie. » (ASAMLA)

- **Information** : Ce carnet serait également une source d'informations.

« elles vont pas forcément aller à l'hôpital tout le temps, et y'a pas tellement de communication avec les anciens, donc du coup, elles sont un peu toutes seules face à ça. Avoir quelques réponses dans un carnet, même si elles vont pas à tous les rendez-vous, si elles ont eu le carnet au premier, au moins, elles peuvent avoir quelques réponses sans se déplacer forcément » (Chaptal Actarom)

Il est important que ces informations soient concises et illustrées.

« Traduit je pense que ça ne changera pas grand-chose, par contre les illustrations, c'est essentiel. », « même si ils ne sont pas rodés, on va dire à la lecture, ils sont tout à fait, à peu près tous capable de déchiffrer. C'est-à-dire une date de rendez-vous » (Chaptal Actarom)

« une petite illustration puis un petit texte le plus court possible » (PMI)

« il faut éviter, c'est la profusion d'informations, quelques trucs principaux » (Chaptal Actarom)

La PASS émet des doutes sur l'utilisation du carnet par les femmes.

« Parce qu'elles reprendront pas le carnet toutes seules. (...) Mais c'est sûr que tant qu'à faire un truc spécifique pour les Roms, autant le faire en roumain. (...) Avec beaucoup d'illustrations. »

Par contre les informations pourraient être utilisées lors de consultations.

« qu'il puisse être aussi utilisable lors de l'entretien. (...) que ce soit aussi un outil de compréhension. Que ce soit écrit en roumain, pourquoi pas puisqu'on peut prononcer des mots, des termes aussi quand on est sans interprète », « des planches d'anatomies... par exemple, pour expliquer le toucher vaginal ou un examen. » (PASS)

- **Autonomisation** : Ce carnet permettrait de les autonomiser, en les rendant actrices de leur suivi.

« Mais l'idée du carnet, c'est bien que les dames, elles l'aient en leur possession. » (UGOMPS)
« ça serait bien que ces femmes-là, petit à petit, la nouvelle génération, la génération suivante, celles qui vivent en France... avoir un peu d'autonomie. » (ASAMLA)
Ce carnet serait également utile quand les interprètes ne sont pas disponibles, par exemple aux urgences.

- **Considération** : Le carnet en leur étant dédié, leur donne de la considération ; et permet de faciliter un accès aux soins et à l'information (discrimination positive).

« ici en France, voilà les dames on leur propose ça, donc vous aussi, vous êtes là, on vous propose la même chose. Elles apprécient finalement ... » « qu'on les considère comme les autres mamans » (PMI)
« Et peut être l'intérêt d'avoir le roumain, même si elles le reprennent pas, c'est qu'elles se sentent un peu concernées. Même si elles vont pas le lire, qu'elles se disent (...) « bah, c'est un truc en roumain.. (...) On s'intéresse à nous, et c'est adapté. » (PASS)

◆ Les éléments contraignants :

- **Surplus de travail** : Il faut faire attention à ce que l'utilisation du carnet soit une aide et ne donne pas un surplus de travail aux professionnels.

« ça leur fait du boulot en plus. Donc, il ne faut pas non plus qu'on surcharge quand même tous les différents services » (UGOMPS)
« on peut pas non plus rajouter aux professionnels en consultation ici encore un surplus de travail. », « tu dis d'écrire les rendez-vous, ok, mais qui va les écrire ? » (UGOMPS)

Rajouter un document à remplir en plus du dossier informatique et du dossier papier de l'hôpital, paraît compliqué. Pour contourner cette difficulté il est évoqué la possibilité d'imprimer la consultation du dossier informatique pour la glisser dans le carnet. Mais il faut que le professionnel ait une imprimante à disposition.

- **Effets délétères** : Un mésusage du carnet pourrait entraîner des effets indésirables et être pénalisant pour les femmes roms.

Il ne faut pas que cet outil soit utilisé à mauvais escient, par exemple qu'il serve de moyen de contrôle ou de pression lors d'une démarche administrative.

Il ne faut pas non plus que cet outil dédié à une population fragilisée soit stigmatisant.

De même, si les femmes oublient le carnet, il ne faut pas que cela bloque la prise en charge.

« Si ça se trouve ce sera une femme qui sera suivie mais qui aura oublié son carnet de maternité à chaque fois, et qu'il faudra pas s'énerver. Il faut pas que ce soit un outil de (...) réprimande » (PASS)

- **Remplacement d'une communication interactive** : C'est un outil ne doit pas remplacer une communication interactive.

« c'est l'échange qui a autour... Qui est le plus important, (...) donner juste un carnet comme ça... Ça n'a aucun sens... » (PASS)

« prendre le temps, au-delà de le donner comme ça, (...) de se poser, d'expliquer dans la langue de la personne. », « les outils que moi j'avais distribués (...) je les aurais mis dans les mains sans prendre le temps, (...) auraient fini au fond d'une poubelle(...) et après j'ai eu la surprise de m'apercevoir qu'ils ont été plus utilisés plus que ce que j'avais prévu. », « Mais je suis convaincue que si je n'avais pas accompagné d'une explication, ça aurait servi à rien. » (Mdm)

- **Mauvaise appropriation du carnet** : Les professionnels craignent que certains éléments freinent l'appropriation de ce nouvel outil par les femmes roms et les professionnels.

Pour faciliter cette appropriation, il paraît d'abord important que l'outil soit adapté à la population et à ses besoins.

« L'outil papier pour lire, comme elles sont pas lettrées, si tu veux, c'est pas quelque chose de naturelle. » (Mdm)

« je suis partagée parce que y'a beaucoup de femmes déjà qui savent pas lire donc tout dépend comment il est constitué. Je sais qu'elles gardent soigneusement la papperasse. », « Après est ce qu'elles vont réellement la lire ? » ; « lire les infos, je sais pas. Ça dépend en quoi consiste les informations que tu veux mettre dans le carnet. » (ASAMLA)

Puis, il paraît indispensable que le carnet soit disponible dès le début de la prise en charge, dès la première consultation. Puis qu'il soit demandé par les professionnels lors des consultations suivantes.

« je pense qu'un carnet, c'est faisable à partir du moment où la première personne qui voit la femme écrit sur le carnet » (UGOMPS)

« Penser à le ramener partout où elles vont passer » (ASAMLA)

« si on en avait sous le coude, peut-être qu'on s'en servirait un peu plus. », « dès qu'on les voit à la première consultation de grossesse, on leur donne... on leur donne tout de suite à noter » (PMI)

Enfin, il est essentiel que les professionnels se saisissent de cet outil.

« que les professionnels de santé puissent s'en saisir, s'en servir » (Chaptal Actarom)

« je pense moi que l'idéal quand même, c'est d'en donner aux professionnels qui vont les voir dès le départ. Ça s'est vraiment un truc à faire passer. » « Il faut que le médecin le demande et le prenne. »

« il faut qu'on se discipline à le demander. » (PMI)

« Si tu écris pas dedans, ça sert à rien » (UGOMPS)

« C'est toujours le plus difficile... y'en a pleins d'outils. Donc que les gens se l'approprient et vraiment s'en servent. » (Mdm)

Un des freins évoqués, contrairement à la prise en charge des enfants, les professionnels de l'obstétrique ont moins l'habitude de notifier les informations. L'information se fait généralement à l'oral.

« Il faut que les professionnels aient l'habitude de regarder, comme ils ont l'habitude pour les enfants. » (ASAMLA)

4.2.5 Quelles informations importantes doivent se retrouver dans ce carnet ?

Suite aux entretiens, voici les thèmes rencontrés qu'il serait intéressant de trouver dans ce carnet.

Ces informations sont de deux types :

- des informations organisationnelles, pour améliorer l'accès au suivi et la coordination
- et des informations sur la maternité, destinées aux femmes roms.

- o Selon les femmes roms :

- ◆ Des informations organisationnelles, pour améliorer l'accès au suivi et la coordination

- **Les coordonnées :** Des informations pratiques, tel que les coordonnées des différents intervenants faciliteraient la coordination et l'accès au suivi de grossesse.

« C'est bien d'avoir une feuille avec les coordonnées des différents intervenants » (Mme E15)

- **Des plans :** Des plans avec les lignes de tramway seraient pratiques et faciliteraient un accès aux différentes structures de soins.

« Des plans, des explications pour se rendre dans les lieux de rendez-vous, les lignes de tramway... » (Mme E15)

- **Un dossier médical :** Un espace pour noter le suivi médical ; ce qui a été fait et ce qui est à faire. Pour éviter les incompréhensions en cas d'absence d'interprète.

« Ce qui serait bien, ce serait que dedans soit écrit tout ce qui se passe, tout ce qui s'est passé, que chaque médecin puisse écrire à chaque fois puisque comme cela si tu n'as d'interprète, il voit tout de suite tout ce qui t'est arrivé. Tu n'as pas besoin d'avoir quelqu'un avec toi. » (Mme E35)

Une place pour vérifier les vaccins et les frottis.

« *ils sont très importants les vaccins mais (...) ça marche pas avec les tziganes* » (Mme S)

Les frottis « *oui, j'en ai fait... Oui, ça, c'est important* » (Mme S)

- **Souhait personnel** : Une place pour noter et prendre en compte les décisions prises par la maman.

« *Attention nous soignants de s'intéresser, et de ne prendre en compte que l'avis de la maman et pas prendre l'avis de la famille autour* » (Mme E15)

Par exemple la péridurale pour Mme E15 et la contraception pour Mme E35.

- ◆ Des informations sur la maternité, destinées aux femmes roms

- **Le développement du fœtus** : Des informations sur l'évolution du fœtus paraissent les intéresser. Un outil de ce type avait été mis en place par Fanny, la médiatrice sanitaire, lors des grossesses de Mme E15 et Mme E35. Cet outil avait alors été apprécié.
« *C'est bien d'avoir des images du bébé évoluant dans le ventre de la maman* » (Mme E15).
Le mari de Mme E35 dit également qu'il aimerait savoir « *comment il se développe* ».

A la fin de l'entretien avec Mme C24 et Mme L27, elles paraissent intéressées par les explications sur le développement du fœtus ; ainsi que le mari de cette dernière qui a lu les informations traduites en roumain.

Ils sont intéressés également de savoir à partir de quand on peut déterminer le sexe de l'enfant.

- **Les séances de préparation à la naissance** : Les cours de préparation à la naissance et des informations sur la péridurale sont également des informations abordées lors des entretiens. Une information sur ces séances pourrait apparaître dans le carnet.
« *Ca, c'est important. Pour se préparer* » dit Mme S qui a été eu des informations sur la péridurale uniquement aux urgences ; et qui se souvient uniquement de « *la piqûre* » qui fait mal.
Mme E15 « *elle avait des inquiétudes par rapport à la naissance, et notamment à la péridurale* », elle était contente d'avoir eu un temps pour en parler avec une sage-femme.
Lors de l'entretien avec Mme C24 et Mme L27, le schéma explicatif sur la péridurale les a intéressées.

- **Les règles hygiéno-diététiques** : Des informations sur l'alimentation sont un peu évoquées.

« *Les tziganes, ils disent « on mange bien, nous, on fait un beau bébé ». Ils mangent pas beaucoup de légumes, ils mangent pas beaucoup de fruits ; les tziganes beaucoup de viande.* » (Mme S)

- **L'allaitement** : L'importance d'une information sur l'allaitement est partagée.

D'un côté, Mme E15 « *pendant sa grossesse, elle a toujours voulu le biberon* ». Puis, elle a eu un temps avec une sage-femme et Fanny pour discuter de l'allaitement.

Et aujourd'hui, elle dit : « *donner le lait au sein c'est vraiment le plus important* »

« elle avait besoin de conseils pour trouver la façon de s’y prendre (...) C’est-à-dire qu’elle n’avait pas forcément eu suffisamment d’information peut être là-dessus » ; « elle pense qu’il doit y avoir cette information »

Mme C24 sait que l’allaitement maternel est meilleur « *c’est très bien pour le bébé de donner le sein* ». Mais certaines femmes, comme F19 ne peuvent pas donner le sein.

Et Mme S dit que selon elle, il n’y a pas besoin d’en parler.

- **La contraception** : Au sujet de la contraception, les avis sont également partagés.

Mme S dit qu’elle n’a pas besoin d’information. « *C’est pas un problème.* »
En même temps elle n’a pas de contraception et ne veut plus d’enfant par la suite.

La fille de Mme E35 voudrait une contraception « *mais son mari ne veut pas. Il veut d’autres enfants. Elle, elle aimerait pas en avoir tout de suite, mais elle veut pas le contrarier* »

Par contre Mme E15 et Mme E35 sont claires sur leur décision de contraception.

Mme E15 rajoute « *C’est bien d’avoir une page après l’accouchement pour prendre soin de soi et sur la contraception.* »

Lors de l’entretien avec Mme C24 et Mme L27, la planche sur les contraceptions les a intéressées. La vasectomie les a étonnées et les a fait rigoler.

- **La rééducation périnéale** : A propos d’une fiche sur la rééducation périnéale, Mme C24 et Mme L27 donnaient l’impression de n’en avoir jamais entendu parler.
- **Les soins dentaires** : Les soins dentaires n’ont pas été abordés directement lors des entretiens, mais à noter que Mme E35 souffrait des caries lors du premier entretien.

- Selon les professionnels :

- ◆ Des informations organisationnelles, pour améliorer l’accès au suivi et la coordination

Plusieurs éléments organisationnels ressortent pour améliorer la prise en charge du suivi de grossesse.

- **Les rendez-vous** : Un calendrier avec les rendez-vous, devrait être accessible et fonctionnel dès l’ouverture du carnet.

« *des pages qui soient sur les rendez-vous, des pages de rendez-vous, écrit en gros* », « *plein de femmes qui ratent leur rendez-vous parce qu’elles ont perdu les papiers pendant le transfert* » (Chaptal Actarom)

« Je pense au calendrier de la grossesse (...) Avec tous les rendez-vous, (...) sur la même page elles peuvent trouver tous les rendez-vous à ne pas oublier. » (Mdm)

« une page avec un calendrier pour les rendez-vous, (...) avec la lune, le soleil, comme pour les gens illettrés, faire ce calendrier de telle manière qu'elles se retrouvent dans leurs rendez-vous. Quand elles ont des rendez-vous pour les échographies, pour les médecins... », « sur le calendrier (...) elle va se retrouver quand même plus facilement que quand c'est sur un papier (volant) » (ASAMLA)

- **Des plans** : Un plan d'accès par rapport au tramway aiderait les femmes à se repérer de façon autonome.

« comment s'y rendre, des plans faciles, avec des arrêts de tram parce qu'ils se fient vachement aux réseaux des transports en commun » ; « si elle connaît pas elle va devoir se payer quelqu'un pour aller l'amener. » (Chaptal Actarom)

« c'est bien, le fait que tu rajoutes c'est pas loin du tram » (UGOMPS)

« un petit plan de localisation, je sais pas CHAPTAL, UGOMPS... », « C'est bien un plan avec le tram, il faut indiquer également l'arrêt gare maritime » (PASS)

« des repères géographiques pour les personnes, c'est-à-dire que ce soit identifié dans le carnet, les endroits où elles sont suivies... et leurs localisations. » (Mdm)

- **Les coordonnées des personnes ressources** : L'identification et les coordonnées des personnes ressources faciliteraient une coordination entre les différents professionnels et les femmes roms et leur entourage.

« s'il existe un lien de confiance avec une personne identifiée par elle (à appeler) » ; « Est-ce que vous voulez qu'on prévienne... ? lors des grossesses compliquées » ; « souvent, ils ont pas de téléphone. C'est le téléphone du voisin et savoir comment on peut les joindre » (Chaptal Actarom)

« s'il y a quelqu'un à appeler ; ... la sage-femme de PMI,... » (PMI)

« une place quand même pour un médecin traitant » (UGOMPS)

« nous donner, un numéro de téléphone... elles te donnent des fois le nom de la personne qui vient souvent sur le camp, ou de celle qui parle français » ; « puis on a des fois des bénévoles. (...) Y'a toujours quelqu'un, un bénévole d'une association qui les accompagne. C'est bien des fois d'avoir les personnes référentes. Ça peut des fois être utile. » (UGOMPS)

« le nom des intervenants (...) La femme qui veut exprimer qu'elle veut voir le Docteur Machin, (...) elle n'a aucun moyen pour pouvoir l'exprimer alors que si elle a son carnet, et qu'elle se présente à l'accueil avec. Ça peut être une bonne interface aussi pour les aider à se faire comprendre. Et puis, aussi, pourquoi pas le service qui accueillerait une femme qui a priori n'était pas destiné à la recevoir... je pense à la grossesse à hauts risques, par exemple, où : « Ah bah oui, cette femme est déjà suivie par le Docteur Truc ». » (Mdm)

- **L'interprétariat** : L'accès à l'interprétariat est un élément important à notifier.

« que ce soit marqué que y'a un accès possible quand même à l'interprétariat pour les examens... au moment de la sortie de la maternité... Que les femmes sachent qu'elles peuvent solliciter les professionnels de santé pour qu'ils demandent l'interprétariat de l'ASAMLA. », « Les personnes ne peuvent pas appeler directement l'ASAMLA... Mais en même temps, c'est bien si les personnes qui ont le carnet de santé, qu'elles puissent le montrer et que le professionnel de santé appelle l'ASAMLA. (...) « Penser à demander, penser à avoir recours à l'interprétariat professionnel ». » (Mdm)

- **Le suivi social** : Une partie sur la situation sociale, faciliterait la coordination des travailleurs sociaux et l'accès aux soins.

La PASS insiste sur l'importance d'indiquer que quelle que soit leur situation en France, il est possible de mettre en place une couverture sociale. Cette couverture sociale permet que leur suivi de grossesse ne leur coûtera rien, n'entraînera pas de frais. Pour cela il faut donc qu'elles se rapprochent d'une assistante sociale.

« renseignez-vous auprès du travailleur social du CHU qui verra si c'est une AME » (MdM)

Pour la coordination des soins il est important également que la couverture sociale soit indiquée en première page ; cela conditionne la suite de la prise en charge (intra-hospitalier ou ambulatoire).

« pas de sécu... donc (...) AME d'urgence (...) en attendant, on met un dispositif PASS en place. » (UGOMPS)

« elles viennent quand même à l'UGOMPS à partir du moment où elles ont la prise en charge sociale qui a été mise en route. » (UGOMPS)

« ça nous permet aussi de faire des fois un peu le point ; (...) parce qu'elles ont vu les collègues à la PASS, les collègues de CHAPTAL, voir... nous, des fois ; on va les voir une fois pour remplir la déclaration et après on les revoit plus. » (UGOMPS)

« la déclaration de grossesse (...) Je pense, que ça fait partie du passage obligé pour elles dans le suivi, mais c'est pas forcément dans un intérêt médical. C'est dans un intérêt de solliciter une aide à la subsistance, puisque c'est, ce qui est demandé au niveau du conseil général. » (PASS)

« pour une mineure, on a eu besoin de l'autorisation de soin des parents », « cette autorisation d'ailleurs, on devrait la mettre dans le carnet parce qu'une fois qu'elle est signée des parents... » (UGOMPS)

- **Le dossier médical** : Une partie médicale, destinée aux professionnels de santé faciliterait le travail des soignants et le suivi de la grossesse.

Plusieurs informations médicales paraissent importantes à figurer :

les antécédents :

« Résumer quand elles ont eu d'autres accouchements, l'année », « antécédents ... accouchements ... césariennes » (UGOMPS)

La PMI rajoute la notion d'un **carnet évolutif**, qui permettrait de suivre la femme d'une grossesse à l'autre, ainsi que sur d'autres aspects de sa santé.

« Est-ce qu'on peut imaginer que ce carnet de maternité, il resterait d'une grossesse sur l'autre, comme elles peuvent conserver le carnet de santé sur plusieurs années... ? »

« voilà un carnet qui pourrait évoluer », « comme un livret de famille avec un premier enfant, deuxième enfant ... et puis une page pour les antécédents médicaux de la maman, du papa. Et puis, premier enfant, deuxième... »

« sur l'accouchement... sur la grossesse... visite post natale et frottis ... et s'il y a de la gynéco entre deux, ... contraception... »

« un carnet de vie de femme...sauf qu'il commencerait à la maternité... un carnet gynécologique et obstétrique... un carnet de santé de la femme... » (PMI)

le suivi bio-médical :

« une partie pour les notes médicales » (ASAMLA)

« parce que combien de fois, c'est vrai on nous les envoie, on sait jamais trop ce qui a été fait ou pas. » (UGOMPS)

« les résultats des bilans (...) quand on parle avec eux et qu'on a pas forcément d'interprète, on arrive pas toujours à savoir si ils y sont allés, s'ils savent qu'ils devaient y aller... » (PASS)

« y'a des femmes qui ont par exemple l'hépatite B ou je sais pas quelle infection, (...) souvent elles arrivent plus à le dire (...) le médecin prescrit quelque chose mais sans savoir que elle a déjà eu ce dépistage-là. Même les analyses des fois qui se font deux fois... » (ASAMLA)

« leur carte de groupe sanguin, moi je leur dis que c'est comme un papier d'identité. Il faut qu'elles gardent ça tout le temps, qu'elles s'en aillent dans n'importe quel pays » (UGOMPS)

« y'a quelques infos qui sont importantes à mettre dessus. Je pense au rhésus négatif aussi qu'on a toujours du mal à expliquer » (PMI)

« Le groupe sanguin est un problème fréquent auquel sont confrontés les anesthésistes. » (ASAMLA)

« Voir même chez le dentiste. » (ASAMLA)

le suivi des vaccins :

« le suivi des vaccinations » (PMI)

« vaccins vérifier la rubéole et la coqueluche » (PASS)

« le carnet de vaccination, ... là, ça pose problème. » (ASAMLA)

- **Un espace de coordination interprofessionnel :** Afin de communiquer sur les situations préoccupantes, un espace de coordination interprofessionnel serait intéressant.

« s'il y avait un carnet où on marquait grossesse difficile, à risque, on serait aussi nettement plus présent, plus attentif », « nous on va plutôt être attentif, l'inviter à aller vers les médecins, ou les sages-femmes ou des gens paramédicaux ; nous c'est pas notre domaine » (Chaptal Actarom)

Tout en respectant **le secret médical** : « est-ce que c'est compatible avec le secret médical ? » (Chaptal Actarom)

- **Les souhaits personnels :** En plus de cet espace de coordination, il serait bien d'avoir une rubrique où peuvent être exprimés les souhaits personnels des patientes.

« une petite rubrique où l'on puisse noter ce qui est prévu. », « souhaits pour la naissance » (PMI)

◆ Des informations sur la maternité, destinées aux femmes roms

Les informations indispensables à destination des femmes roms lors d'une grossesse sont :

- **Le développement du fœtus :** Une partie sur l'évolution de la grossesse est souvent citée, en référence à un outil mis en place par la médiatrice sanitaire de MdM (Fanny).

« un document fait par Fanny qui expliquait tous les stades de la grossesse. J'ai trouvé ça super bien. Parce que, nos petites jeunes, là, elles sont un peu effrayées quand même. » (Chaptal Actarom)

« plus que d'expliquer précisément les examens qu'on fait, parce que finalement toxoplasmose, rubéole, les groupes sanguins, ça a pas besoin, (...) En revanche, de comprendre ce qui va se passer pendant la grossesse, je pense qu'elle est là la clé pour avoir une adhésion au suivi (...) effectivement, le développement du bébé un peu avec des trucs, mais le développement du corps de la maman, ce qui se passe dans son corps... » (PASS)

« quelque chose vraiment d'explicatif sur le développement du bébé » (Mdm)

« ça peut attirer beaucoup, (...) la partie sur le développement du fœtus, donc ça pourrait être une première image qui les accroche pour après feuilleter (...) Savoir chaque mois qu'est ce qui se développe... » (ASAMLA)

L'ASAMLA fait remarquer qu'il serait bien de mettre en concordance l'évolution du fœtus et les étapes du suivi médical, avec les échographies par exemple.

- **Urgences** : Il paraît également important que les symptômes qui amènent à consulter en urgence se trouvent dans le carnet :

« très important, **quand consulter** déjà ? Sur quels signes, c'est important de venir... (rupture de la poche des eaux, les douleurs...) » (PMI)

« un truc vraiment très simple, avec des images, très peu de texte, sur les signes de gravité qui doit faire consulter en urgence. », « de la fièvre... le sang qui coule, le liquide qui coule, ou une dame qui est pliée en deux parce qu'elle a très très mal au ventre. » (UGOMPS)

Sur les terrains, il y a beaucoup d'infections urinaires et vaginales. Il serait bien de faire une information sur les symptômes de ces infections.

- **Les examens** : Des explications sur les examens du suivi de grossesse, paraissent indispensables pour comprendre le suivi et y adhérer.

L'examen gynécologique :

« je suis pas sûr qu'elles comprennent tout ce qui se passe Et du coup, je trouve que l'examen gynéco est hyper traumatisant » (PASS)

« l'examen gynéco qui pose problème », « A chaque fois, ils voient pas pourquoi tous les mois, tous les mois, tous les mois. » (ASAMLA)

Dépistage et prise de sang :

« Expliquer qu'il y a des dépistages qui permettent des traitements faciles et qui peuvent éviter des maladies graves pour le bébé... Sans donner de détails. » « on peut éviter des malformations ou des maladies graves pour le bébé, ça c'est simple »

« après c'est plus au cas par cas peut être ; pour celles qui éventuellement ont une sérologie positive, (en consultation) avec une interprète »

« une prise de sang complète en début de grossesse » ; « consultation précoce pour datation, qui conditionne après toute l'histoire de la prématurité, et puis un dépistage précoce... on voit un peu où on s'oriente. » (PMI)

« les prises de sang si elles ont besoin d'être faites », « Parce que quand on leur prend la première fois dix tubes, alors là après elles veulent plus. « Et pourquoi, tu nous a pris déjà plein de sang ». Donc il faut expliquer le pourquoi. » (UGOMPS)

Les échographies :

« Bon, les échographies, ça c'est important aussi qu'elles comprennent qu'il en faut trois » (UGOMPS)

- **Des planches anatomiques** : Des planches anatomiques faciliteraient certaines des explications des soignants.

« je trouve ça super important pour qu'elles investissent leur grossesse et pour qu'elles aient envie de faire le suivi, qu'elles comprennent ce qui se passe (...) Même, après pour la prévention gynéco, des cancers du col, si on veut mettre des stérilets ; savoir un peu ce qui se passe là », « montrer un utérus, un col de l'utérus et un vagin, je pense que c'est vraiment... c'est important. » (PASS)

A l'UGOMPS les avis sont partagés : « *Les planches anatomiques, on s'en sert pas beaucoup parce que t'as l'impression que en dessous, elles connaissent pas très bien leur corps.* » et en même temps, « *j'ai juste montré l'évolution du bébé dans le ventre avec ces dessins-là. Et ça, ça les fait sourire. Bah, elles sont étonnées.* »

- **L'entretien prénatal précoce et les séances de préparation à la naissance** : Une information pour faciliter l'accès à l'entretien prénatal précoce et aux cours de préparation à la naissance, permettrait de répondre à certaines inquiétudes.

« il peut pas y avoir un papier comme pour l'entretien prénatal dessus avec un projet de naissance, tout simple hein... avec péridurale souhaitée, allaitement maternel... et puis après, ça peut changer au jour J » (PMI)

La PASS émet des doutes sur l'intérêt de l'entretien prénatal précoce pour les femmes roms.

En plus de rajouter un rendez-vous, « *Que va amener un entretien où on va les interroger sur leurs conditions de vie qui sont mauvaises, alors qu'on n'a rien à leur proposer. Ça va pointer encore plus leurs difficultés.* Et leur ajouter un entretien qui ne leur apporte rien. Ce n'est pas adapté. » « *En même temps c'est un lieu où on peut aborder la péridurale, le tabac...* », « *Mais les conditions sociales ça ne sert à rien.* » (PASS)

« des préparations à l'accouchement », « à chaque fois, il faut qu'il y ait un intermédiaire » (Chaptal Actarom)

« si ça peut être bien. Moi, je pense que ça peut se faire », « Elles ont l'air vraiment ravi de regarder les dessins, (...) je sentais qu'il y avait de l'intérêt, que c'était même un peu magique de voir. On avait l'impression qu'elles ouvraient les yeux. « Ah oui, le bébé comme ça, et... » après il faut qu'elles aient le temps de le placer, mais c'avait l'air vraiment de les intéresser quand tu leur expliques. » (PMI)

La PASS se pose également des questions sur l'intérêt de cours de préparation à la naissance et à l'accouchement pour ce type de population.

De même pour les violences, la PASS est partagée sur l'intérêt d'en parler dans le carnet.

- **Les règles hygiéno-diététiques** : Les règles hygiéno-diététiques seraient à aborder pour faciliter l'éducation à des conduites préventives.

« conseils sur l'alimentation, sur l'hygiène », « le tabac » (Chaptal Actarom)

« *quand on a des femmes, on voit bien qui sont extenuées, qui ont des cols qui se modifient, on leur dit : « bon, bah voilà est ce que votre mari, là, est ce qu'il fait quelque chose ? » (...) on sent qu'elles apprécient quand même quand de temps en temps, on dit des choses aux maris.* » (UGOMPS)

« faire de la prévention des accidents domestiques » (UGOMPS)

« *Tout ce qui est effectivement soulever des charges trop lourdes, à pas faire* » (Mdm)

Tout en prenant en compte les limites auxquelles elles sont exposées :

« *S'il y a une prise de conscience que par exemple, transporter un bidon d'eau sur 500 mètres, ça peut avoir une incidence sur l'ouverture du col, bah je suis convaincu qu'y a bien des papas, et bien des belles mères qui probablement envisageraient les choses différemment* » (Mdm)

« *Et puis de toutes façons, on se retrouverait confronté aussi à une difficulté d'accès à l'alimentation équilibrée... voilà, la banque alimentaire fait ce qu'elle peut mais elle n'est pas non plus dans les normes. Enfin, on peut pas imposer une façon de manger, même aux petits.* » (PASS)

« *plein d'images rien que pour la nourriture, les conseils d'alimentation, tout ça* » (ASAMLA)

« *sur l'hygiène, (...) les mains. Par exemple, comme elles font la prévention les sages-femmes sur la viande, sur la cuisson de la viande, le lavage des fruits, les légumes* » (ASAMLA)

Et rappeler que pendant la grossesse, il n'est pas nécessaire de manger deux fois plus. (ASAMLA)

- **Après l'accouchement** : Une information sur les suites de couche et la consultation post-natale paraît importante.

« *une information sur les suites de couche* » (Mdm)

« *elles y restent pas longtemps* » (Chaptal Actarom)

« *Y'a beaucoup de femmes qui sont pas allées à la consultation post-natale* », « *Y'en a que deux à ma connaissance sur les sept que j'ai suivies.* » (Mdm)

« *prendre le rendez-vous post-natale à l'UGOMPS. Si, on leur prend pas le rendez-vous avant qu'elles partent. C'est pas leur préoccupation.* » (UGOMPS)

Il est également évoqué l'importance de « faire le lien (...) après la naissance avec les équipes de PMI de secteur. » (Mdm) pour le suivi de l'enfant.

- **La contraception** : La contraception est un élément à ne pas oublier.

« *Contraception ; Ça c'est super important* » (Chaptal Actarom)

« *La contraception aussi, c'est important.* », « *l'implant, le stérilet. Il pourrait y avoir des petits dessins. La pilule, (...) le préservatif... ça c'est facile à mettre en petits dessins, mettre les méthodes à choisir (...) la ligature... » (PMI)*

« *la contraception, oui !* » (UGOMPS)

« *A la maternité, je pense qu'à plus forte raison, plus encore que pour d'autre public, que la question soit évoquée...* », « *Et est-ce qu'on peut pas la résoudre même avant la sortie de la maternité ?* », « *Parce que ça préoccupe souvent les femmes et parce que il n'a pas été possible de faire appel à l'interprète ou je ne sais quoi, la question passe à l'as. Ça fait partie des dernières questions évoquées...* » (Mdm)

En suite de couche, si la question n'a pas été abordée avant, l'information sur la contraception est difficile à donner.

« *quand ils ont des femmes qui sont pressées de partir et qui parlent pas bien français...* » ; ils se disent « *bah voilà, euh, autant qu'elles reviennent un peu plus tard* », sauf que « *un peu plus tard pour les femmes... bah pour le genre de public qu'on a, des fois c'est six mois.* » (UGOMPS)

Il est également important de rappeler que l'allaitement n'est pas un moyen de contraception. Il existe de nombreux exemples de femmes qui sont tombées enceintes alors qu'elles allaient. (ASAMLA)

- **L'allaitement** : Les avis sont partagés sur la nécessité d'une information sur l'allaitement.

« *dans l'ensemble, on voit bien. Elles ont les gestes. Elles savent mettre leur bébé aux seins. Elles savent s'en occuper et puis on les voit bien, toutes celles qui reviennent, t'as vu, elles ont quand même des bébés qui semblent en bonne santé* » (l'UGOMPS)

« *Elles ont pas besoin de cours pour savoir comment mettre l'enfant au sein.* » (MdM)

Mais en même temps, sur les terrains, certaines femmes roms commencent à donner le biberon. Ce qui inquiète les professionnels au vu des conditions d'hygiène sur les terrains.

« *on commence à voir quand même de plus en plus, des femmes qui demandent à donner le biberon* », « *l'allaitement artificiel, ce sont quand même des pratiques très marginales... mais qu'il y'a quelques années, je voyais pas du tout.* » ; « *Et ça... pour moi, c'est un gros souci, qui me fait très peur. Parce que quand tu vois les conditions d'hygiène et comment ils font pour préparer les biberons...* » (MdM)

Les professionnels insistent sur le fait que les femmes doivent être informées des bénéfices de l'allaitement maternel, pour l'enfant.

« *s'il faut mettre un truc, c'est plutôt qu'elles allaitent. A la fois, sans culpabiliser les mamans qui pour une raison X ou Y... (...) Et puis, ça coûte super cher.* » (PASS)

« *renforcer ce comportement qui est positif pour l'enfant* », « *qu'elles aient une image de ce que le lait de la mère va apporter à l'enfant. Puisqu'elles ont ce souci de l'enfant, et du bien-être, et de la santé de l'enfant.* », « *Si les femmes pensent que de dépenser de l'argent... C'est mieux pour leur enfant, elles vont être prêtes à dépenser des sommes folles.* » (MdM)

Au final, il faut que les mères soient libres de leurs choix. Et il ne faut pas culpabiliser les mères qui donnent le biberon, car régulièrement, le biberon apparaît dans des situations particulières.

« *ça devrait être une vraie liberté des femmes, mais dans les conditions de vie dans lesquelles vivent les femmes ... y'a de très nets avantages par rapport à la préservation de la santé de l'enfant, qui sont peut-être pas aussi évident dans un lieu plus protégé.* », « *Mais, je pense, c'est d'abord et avant tout, dans l'intérêt de l'enfant. Après de stigmatiser les mères qui donnent le biberon... je crois pas non plus que ça soit une bonne chose...* » (MdM)

« *souvent, là où le lait en poudre va apparaître, c'est quand l'allaitement maternel ne va pas soit être possible, soit pas être suffisant. Donc là dans l'histoire des triplés par exemple...* » (MdM)

- **La rééducation périnéale** : La rééducation périnéale est un élément peu abordé, mais important pour la PASS.

« la rééducation périnéale. (...) c'est vachement compliqué parce que (...) c'est un concept qu'elles n'ont absolument pas, qu'elles... qu'elles connaissent pas. (...) Mais à la fois, on voit toutes ces femmes à 45 ans qui sont incontinentes, je trouve ça dramatique (...). Mais moi, la première, je leur en parle pas, enfin, assez rarement. (...) je vois les conditions et je me dis « attends, déjà pour des trucs vitaux, on y arrive pas » ; alors aller faire de la rééducation soit avec sa sonde, soit en manuel chez la sage-femme (...) Pour de la prévention pour dans vingt ans (...) Mais c'est un vrai problème, je pense. Parce qu'elles ont des grossesses jeunes, nombreuses... euh, et franchement, on en voit plein d'incontinentes... » (PASS)

Plus la difficulté d'organiser les séances de rééducation. *« En ville, il faut trouver une sage-femme ou un kiné qui accepte de le faire. » (PASS)*

- **Les médicaments et l'alcool** : Dans certaines familles, il existe des réticences à la médication. En même temps on trouve également des pratiques d'automédication, avec des médicaments venant de Roumanie, accessibles sans ordonnance. De même la bière est couramment utilisée lors de la grossesse pour stimuler l'allaitement. (ASAMLA)

- **La trisomie 21** : Le dépistage de la trisomie 21 est abordé et pose un problème complexe, qu'on retrouve également dans la population générale.

« par exemple (...) moi je trouve qu'on est toujours en difficulté pour les rares qui veulent faire le test de trisomie 21. Expliquer pourquoi on le fait, ce qu'on fait (...) parce que finalement, la prise de sang, l'analyse d'urine, elles s'en foutent de savoir pourquoi on le fait. On leur dit « il faut faire pipi » à chaque fois qu'on les voit, et puis elles le font. Et je veux dire, y'a plein de femmes même dans la population générale qui comprennent pas exactement, la protéinurie, ça leur parle pas trop. Mais, voilà, expliquer en lui disant « voilà, le test de la trisomie 21, c'est pas obligatoire. Est-ce que vous voulez... ? » Ca, c'est des choses que je trouve compliqué et qu'on a du mal à... » (PASS)

◆ Certaines problématiques spécifiques ne sont pas couramment observées lors des grossesses.

Ces situations sont abordées et peuvent paraître plus anecdotiques, toutes les femmes roms enceintes n'étant pas exposées à ces problématiques.

Ces situations particulières sont :

- Le diagnostic d'une IST
« maladie du SIDA (...) Les maladies transmissibles (...) la personne, elle était complètement isolée des autres, parce qu'ils avaient peur de la contamination. (...) Sans savoir que finalement ça se passe pas comme ça », « après c'est plus au cas par cas peut être ; pour celles qui éventuellement ont une sérologie positive, (en consultation) avec une interprète » (ASAMLA)

- « en cas de décès de l'enfant (...) quelles sont les démarches à faire (...) s'il y a un suivi... psychologique (...) Peut-être dans une fiche à part, mais je veux dire que je trouve que ... malheureusement c'est pas une bonne nouvelle, mais c'est quelque chose qui peut arriver ... » (ASAMLA)
- La PMA est également un sujet occasionnel.
- A noter que toute la partie administrative sur le **travail** et le **congé maternité** n'a pas été abordée.

4.2.6 Quels messages passer aux différents intervenants pour prendre soins des femmes roms et de leurs grossesses ?

Dans le souci que ce carnet soit un outil d'échange et de communication, il paraît également important de transmettre des informations aux professionnels pour prendre soins des grossesses des femmes roms.

- Selon les femmes roms :

- Dans l'ensemble les femmes roms sont très satisfaites des soins qui leur sont délivrés ici en France. Mme E35 est même « *très **reconnaissante** de la façon dont ça se passe ici.* »
- Elles ne ressentent **pas de discriminations** de la part des professionnels.

« en France ; c'est qu'on leur renvoie pas qu'elles sont Roms, qu'elles sont tziganes alors qu'en Roumanie, on les renvoie toujours au fait qu'elles sont tziganes, y a un traitement à part en Roumanie. » ; « même si par exemple la péridurale ne va pas avoir lieu, on lui propose. On va pas la monnayer avant. Elle a l'impression d'être traitée... d'être bien traitée. » (Mme E35)

« Ici, ils ont au moins la chance de pouvoir être soulagés (...). Que si leur vie est en danger, on va les soigner. (...) Elle dit même rester dans une caravane, elle est reconnaissante. Même si c'est comme ça, dans cet état et délabré, elle est reconnaissante d'avoir ça. » (Mme E35)

« c'est très bien et s'occuper bien de tout le monde (...)

en Roumanie, (...) là-bas s'occupait pas bien des patients, de tout le monde...

Ici, si. C'est bien (...) C'est pour ça que les roumains moi y vient beaucoup ici pour les naissances, pour la santé du bébé. » (Mme C24)

- Elles témoignent de leurs conditions de vie difficiles.

« qu'est-ce qu'on peut faire notre vie est amère. (...) Ici c'est dur. » (Mme E35)

« les femmes Roms ont une vie beaucoup plus rude » (Mme E15)

- Mme E15 rajoute qu'elle aimerait que les soignants prennent en compte leurs conditions de vie difficiles. Et qu'ils leur rappellent, ainsi qu'à l'entourage, qu'il est important de **prendre soin d'elle** pendant la grossesse.

« Il y a quelque chose qu'elle aimerait donner... ce n'est pas vraiment un conseil... ce qu'elle aimerait qui apparaisse dans le carnet comme conseil aux autres femmes, et puis aussi de prise de conscience pour les médecins quelque part ; c'est surtout que les femmes puissent prendre soin d'elles.

Que ce soit bien précisé que c'est très important qu'elles prennent soin d'elles ; qu'elles... qu'elles ne portent pas de poids trop lourd, que c'est dangereux pour elles. Parce que chez elle, elle a continué et les femmes en général continuent à porter l'eau, à faire des tas de travaux, des choses difficiles alors que leur état... Elle a bien senti elle que physiquement, elle n'avait plus toute la force de faire tout cela. Elle s'est sentie très fragile. Et le fait, par exemple, un jour je (Fanny) suis venue et ... elle était en train de porter un bidon d'eau et son mari... et en plus c'était à une époque où elle sortait de l'hôpital... et son mari, je suis allée le voir direct, en fait en lui disant gentiment « bon bah écoute ne te fâches pas mais là vraiment je pense que ce serait bien que pour quelque temps ce soit toi qui fasses ces choses-là même si je sais que cela ne se fait pas, parce que moi je m'inquiète pour ton bébé qui risque d'arriver trop tôt ».

Et elle dit qu'elle a vraiment pris conscience à ce moment-là que c'était très important... et son compagnon l'a compris aussi. Mais elle ne savait pas non plus comment l'exprimer autour elle. Elle pense vraiment qu'une prise de conscience pour les femmes de l'importance de faire attention à elles, c'est quelque chose d'essentiel et qui ne circule pas beaucoup. »

« Et que à la fois les médecins aient conscience que les femmes Roms ont une vie beaucoup plus rude, enfin en règle générale on va dire, que d'autres femmes... C'est une chose importante, et qu'ils aient conscience de le rappeler et que ce soit écrit que c'est vraiment important de prendre soin de soi et pourquoi. C'est vraiment quelque chose d'essentiel. »

« Parce que si elle l'avait su et si son entourage avait été mieux sensibilisé, elle aurait certainement pris plus soin d'elle, avec le recul. »

- Elles ont également besoin d'être **écoutées** et qu'on prenne en compte **leur avis**.

« Elle pense que c'est important que chaque femme puisse exprimer son désir » ; (...) « qu'elle puisse l'exprimer, que ce soit pris en compte et qu'on puisse lui garantir que ça aura lieu », « elle a besoin d'avoir la certitude que les médecins vont être présents pour qu'elle puisse aller au bout de sa démarche. » (Mme E35)

« Attention nous soignants de s'intéresser, et de prendre en compte que l'avis de la maman et pas prendre l'avis de la famille autour » (Mme E15)

- Selon les professionnels :

Pour les professionnels habitués à travailler avec la population rom, il est important de prendre compte certains éléments pour améliorer la prise en charge de ces femmes.

L'objectif est de **créer un lien de confiance**.

« Y'a de la confiance y'a déjà quelque chose qui est établi quand même, donc ils se sentent pas agressés. » (PMI)

- Il est important de prendre en compte leurs **conditions de vie**.

« Si elles sont sur un camp sauvage, si elles ont de l'eau, l'électricité. Voilà. Et si, elles arrivent à manger à leur faim ? »

« quand elles nous disent qu'elles ont pas d'eau, pas d'électricité...et qu'elles font la manche... c'est pas la peine de leur sortir la feuille de la toxo si elles sont pas immunisées, tu vois. »

« Même le dépistage du diabète, quand elles mangent ce qu'elles ont à manger, voilà » (UGOMPS)

« sur le lieu de vie: caravane ou logement? (...) oui ça on se le pose à chaque fois, systématiquement. » (PASS)

« oui on comprend pas toujours le pourquoi des empêchements. Voilà. Souvent, je pense que c'est, en effet, les trop grandes difficultés de survie mais je pense qu'il y a d'autres choses. On ne peut pas trop discerner » (PMI)

« C'est quelque chose qu'on peut pas atteindre. Enfin moi je pense que c'est très lié aux conditions de vie. » (Mdm)

« c'est vachement important que... que les professionnels de santé... aient conscience de ça », « qu'il y ait une attention particulière quand il y a une fragilité... parce quand il y a eu une grossesse pathologique, ou une naissance prématurée, ou une naissance multiple, enfin quelque chose d'un peu particulier et quand même de mettre en perspective les... les conditions de vie quand c'est possible... pour savoir si médicalement... C'est plus ça, après je pense que sur une grossesse qui se déroule normalement... » (Mdm)

« ce que t'entends même des fois de la bouche des soignants, c'est... qu'ils sont conscients, des conditions de vie... c'est de dire « oui mais ils sont habitués ». « Ils ont un système immunitaire plus costaud que le nôtre ». » (Mdm)

Mdm cite des exemples de sorties de néonatalogie où la « situation hyper précaire », selon eux, n'avait pas forcément été prise en compte.

« d'autant plus (...) c'est quand même des situations où les femmes ont alerté les soignants, elles étaient elles-mêmes inquiètes... pas pour elles-mêmes le plus souvent, mais pour leurs enfants. Et puis souvent, quand elles alertent c'est pas pour rien. Et puis, y'a eu clairement un manque d'écoute ou d'attention, ou d'entente... bah je sais pas... qui aurait pu, à priori, retentir de façon très négatif sur la santé de la maman, et/ou de l'enfant. » (Mdm)

« quelque soit l'origine des personnes, ce qui devrait compter, c'est les conditions (de vie)... ». (Mdm)

« Après, il faut pas non plus que ça ait des incidences inverses, à savoir de... surexciter tout le monde « Mon Dieu, il faut signaler ça, parce que laisser un enfant repartir dans de telles conditions, c'est inadmissible » et il faut absolument faire intervenir la protection de l'enfance ou que sais-je. (...) faudrait pas non plus que ça ait l'effet inverse » (Mdm)

La PASS rajoute que malgré ces conditions de vie difficiles, ils n'ont jamais d'appréhension sur les conditions d'accueil d'un bébé. Ce sont des enfants qui vont bien ; des enfants rois, des enfants choyés, pris en charge par l'entourage familial, la communauté.

La grossesse chez les jeunes filles peut entraîner des craintes, entre autres les répercussions sur le développement corporel et psychologique chez ces adolescentes ; par contre aucune inquiétude pour l'arrivée d'un enfant, malgré les conditions de vie.

- Selon les professionnels, il faut prendre aussi en compte leur **situation familiale**.

« interroger leur situation de famille(...) parfois au-delà des conditions de vie, y'a des impératifs qui échappent aux soignants parce que l'information n'arrive pas à être transmise. Soit qu'il y ait une nombreuse fratrie, soit que l'un des autres enfants est malade en même temps (...). Par exemple, je me souviens d'une dame qui au moment où elle accouchait, un autre de ses enfants était hospitalisé, et du coup c'était tout un truc. Où elle a filé de la maternité, on se demandait où elle était. En fait, elle était dans la chambre, en pédiatrie, le bloc d'à côté. », « une problématique particulière à ce moment-là, liée à la fratrie nombreuse... difficile à garder... et parfois y'a des femmes seules aussi. Les maris sont incarcérés ou décédés, ou... et c'est vrai que ça c'est pas toujours pris en considération et là, ces femmes-là sont particulièrement fragiles. » (Mdm)

- On se trouve face à une population qui **bouge beaucoup**, qui est susceptible de déménager du jour au lendemain (de façon volontaire ou non). Cette notion est importante à connaître pour faciliter le suivi.

« on peut dire que ce qui caractérise surtout la population Rom, c'est que c'est des gens qui bougent beaucoup par rapport à d'autres populations en situation de précarité aussi ; qu'ils vont être suivis par différentes équipes » (PMI)

« Les personnes (...) peuvent du jour au lendemain partir dès qu'il y a des conditions de vie meilleure qui s'offrent. » (Chaptal Actarom)

D'où une nécessité de **traçabilité** de la prise en charge pour faciliter le suivi.

- Pour mieux les accompagner, il serait intéressant de connaître certaines de leurs représentations et pratiques :

- Les interroger sur leurs représentations du corps et leurs connaissances.

« Leur représentation par rapport à leur corps, la grossesse en transformation, l'attente d'un bébé, ce que ça représente... (...) Pour pouvoir orienter des messages de prévention peut-être. » (PASS)

« c'est vrai que ce qui est important, c'est vrai que de leur demander « comment elles s'occupent de leur bébé, qu'est-ce qu'elles ont appris de leur maman ? » Ça, c'est intéressant à savoir, mais bon, est ce qu'on le fait beaucoup. » (UGOMPS)

- Les interroger sur leur perception de notre système de soins.

« On sent bien qu'il y a un manque de crédibilité »

« justement leurs craintes, ce qui leur pose problème dans nos habitudes sanitaires, dans notre culture médicale... », « qu'est ce qui les choque ?... qu'est ce qui leurs paraît pas normal, bizarre, qu'elles aimeraient... qu'est-ce qu'elles ne comprennent pas ? Et qu'est ce qui leur fait violence ?... est-ce que c'est une intrusion, peut-être ?... »

« même la préparation à l'accouchement ... Est-ce qu'elles seraient intéressées ou pas ? Est-ce que cela leur fait violence aussi ? »

« je pense aussi que demandeur ce qui leur fait violence. Une fois que ça sera exprimé, voilà, après je pense qu'elles le surmonteront... » (PMI)

- Par contre l'ASAMLA doute que ces messages aient leurs places dans le carnet : « ça serait pas à travers le carnet, déjà, je crois que tu passeras le message aux professionnels... il faudrait qu'ils cherchent... c'est un outil qui est dédié aux patientes »

4.2.7 Question sur la mise en forme et la fonctionnalité du carnet

Enfin, pour une bonne utilisation de cet outil, les personnes ont été interrogées sur la mise en forme et l'organisation du carnet.

- Selon les femmes roms :

- ◆ Au niveau du format et de la mise en page

- Entre le format du carnet actuel (A4) et celui des enfants ; elles préfèrent plutôt un carnet de **petite** taille, comme celui des enfants.
« *plus comme ça, petit.* » (Mme F19)

Ce format est plus facile pour le mettre **dans leur sac**.

« *On le met dans le sac, c'est bien* » (Mme C24)

- Les **illustrations** sont indispensables.
« *Beaucoup images pour que comprend bien les femmes. Beaucoup images c'est bien.* » (Mme S)
- De même la **traduction** paraît importante.
« *C'est bien pour nous, comme ça... (quand) on a pas compris qu'est-ce qu'il a dit ... comme ça moi en roumain on va le lire bien. C'est bien pour aider...* » (Mme C24)

- ◆ Au niveau de l'organisation

Il paraît important que le calendrier des **rendez-vous soit en première page**, qu'il soit accessible dès qu'on ouvre le carnet.

« *le premier truc qui apparaît... voir en gros à chaque fois quels sont les rendez-vous* » (Mme E15)

- ◆ Pour le symbole du carnet

Lors de la présentation des derniers prototypes, **l'image de la cigogne**, « *Barza* » en roumain, qui ramène les bébés a été appréciée et a fait sourire Mme C24 et Mme L27.

Mme E35 avec Fanny font également remarquer que si le carnet a le même format que celui des enfants c'est important qu'il y ait une distinction entre les deux.

« *que visuellement, il y ait une différence même s'ils ont le même format. Je pense aux mamans qui savent pas lire ou écrire et qui ont déjà dans leur sac les carnets de santé de leurs enfants. Qu'elles puissent distinguer du premier coup d'œil, ça c'est les carnets des enfants, ça c'est mon carnet à moi.* »

- Selon les professionnels :

- ◆ Au niveau du format et de la mise en page

- Au sujet du format, tout le monde s'accorde sur les **dimensions du carnet de santé des enfants**, qui rentre dans leur sac à main.

« sur le format c'est un peu celui du format du carnet de santé des enfants ; il est pas mal, préférable, plus petit », « ils préféreraient eux, vraisemblablement un petit carnet » (Chaptal Actarom)

« il faudrait un petit format comme un carnet de santé », « ce serait pas plus gros que le carnet de santé des enfants », « le carnet de l'enfant est bien et elles s'en saisissent bien donc il faut se rapprocher justement d'un outil dont elles arrivent à se saisir. » (PMI)

« pas trop grand format », « ça rentre pas dans un sac » (UGOMPS)

« Il faut qu'il soit dans un format pas trop petit pour pas qu'on le perde, mais le format du carnet de santé de l'enfant est assez moyen, et ce qui permet de le caser sur une étagère dans la caravane ou de le mettre dans un sac. », « Au format du sac, c'est important. » (MdM)

Sur le format A4, malgré qu'il ait l'avantage de pouvoir y ranger plus facilement des documents, cette taille paraît moins pratique pour être transportée et rangée.

« Elles ne le mettent pas facilement dans leur sac où alors je les vois bien le plier en deux »(PMI), « si on fait trop de plis, ça va s'abîmer. »(UGOMPS), « Il est trop grand. Donc tu vois ce que c'est que l'intérieur d'une caravane, (...) il va être plié » (MdM)

Par contre selon la permanence Chaptal et Acta Roms le carnet de santé des enfants comporte trop de pages. « le carnet de santé des enfants est trop gros. »

- La plupart insiste pour qu'il soit **solide et plastifié**, pour résister aux conditions de vie.

« costaud solide parce qu'ils ont la vie dure » (Chaptal Actarom)

« plus petit...solide...plastifié... » (PMI), « Plastifié » (UGOMPS)

« Un peu plastifié, parce que, bah, très souvent, ils vont se retrouver sous la pluie ou alors... va y avoir tel ou tel incident. Ça permet quand même de protéger... », « quelque chose de costaud », « Du papier de qualité(...) Qu'il puisse prendre un bain (rires) parce que ça va remuer, tu sais... ou être sous la pluie » (MdM)

Avec si possible une **pochette** ou une **couverture**, pour y ranger des feuilles en plus.

« Comme une pochette », « comme les carnets des enfants avec les couvertures », « une pochette plastique où elles puissent ranger des trucs » (Chaptal Actarom)

« Parce que au pire il n'est pas rempli, mais si au moins c'est le truc de la grosseur. On a tous les documents dedans, même si c'est pas bien rangé. Bah c'est pas grave » « Mais c'est vachement pratique pour nous parce qu'y a la bonne pochette, ils rangent tout du coup (...) On peut voir un peu les rendez-vous. On peut récupérer des rendez-vous de PMI, dire « au fait, vous avez été au centre de vaccination ? ». Ça, moi, je trouve ça vachement intéressant tous leurs papiers qu'ils mettent dedans. En plus, c'est vraiment un support aussi, pour nous, pour la consult'. » (PASS)

« Et puis justement, cette couverture du carnet de santé enfant qui est un peu imperméable... », « Il faut qu'il y ait une pochette alors du coup aussi pour pouvoir glisser des examens. » (MdM)

« que ce soit solide, que ça résiste... Oui mais bon si tu mets ça... (en montrant la pochette plastifiée) » (ASAMLA)

- Il faut que les informations soient **simples**, juste **l'essentiel**.

« *il faut éviter, c'est la profusion d'informations, quelques trucs principaux* », « *en allégé ; faut vraiment faire passer l'essentiel* », « *un truc rigide hyper allégé en informations* » (Chaptal Actarom)
 « *qu'il faut pas faire un truc compliqué et chargé* », « *mettre les infos essentielles* », « *Je pense qu'il faut pas trop trop en faire... pas trop de blabla...* », « *Sobre* » (UGOMPS)
 « *illustrer au maximum, et des images très simples, pas trop chargées.* » (ASAMLA)
 « *mettre vraiment les informations essentielles. Pas l'alourdir pour pas que ça leur fasse peur* » (ASAMLA)

- Au maximum, il faut que les informations soient **illustrées**.

« *les trucs ludiques, même enfantins, les images, ça, ils adorent* » (Chaptal Actarom)
 « *ça c'est bien parce que là tu as des petits schémas...* » (UGOMPS)
 « *Avec beaucoup d'illustrations. (...) mais c'est pas facile d'illustrer... euh... La rubéole, la toxoplasmose (rires).* » (PASS)
 « *Oui, le plus d'illustrations parce qu'(...)elles sont majoritairement illettrées quand même (...) l'illustration est quand même hyper importante. Donc il faut trouver des moyens visuels de situer les examens, de situer le développement de l'enfant...* » (Mdm)
 « *ça parle plus l'image que même s'il y a des questions auxquelles vous vous posez, on peut discuter là-dessus* » (ASAMLA)

Il est également essentiel de faire attention à ce que les images soient significatives : lisible sur un petit format, culturellement adaptées et correspondant à leur quotidien.

« *comme ça va être très visuel, sur un petit support, ça va être compliqué* » (Chaptal Actarom)
 « *des fois on se dit « ah bah tiens cette image-là ça représente bien » et pas forcément pour quelqu'un d'une autre culture* » (UGOMPS)
 « *Il faut que ça soit très schématisé, non personnalisé, il ne fait pas leur faire peur, pas les choquer par rapport à leur culture.* » (PASS)
 « *la conception aussi du corps, comment... en fonction de où on vient, on voit pas les choses de la même manière et du coup, ça pourrait être intéressant peut être aussi d'adapter le carnet de santé à la vision de la santé, du corps, de la vie, de la mort, enfin tout ça* » (PASS)
 « *oui, c'est tabou. Tout ce qui est en rapport avec le corps et la sexualité c'est tabou* » (UGOMPS)
 Illustrer les conseils avec des scènes d'activités quotidiennes, par exemple montrer des scènes de ferrailage ou de port de bidons d'eau, pour illustrer les efforts intenses à éviter.

- Il faut que ces illustrations soient accompagnées d'informations écrites et **traduites**, mais avec le moins de texte possible.

« *Pas trop de texte, ça les dégoûte* », « *même un minimum, ça sera pas lu ; le texte c'est pas regardé* » (Chaptal Actarom)
 « *Mais c'est sûr que tant qu'à faire un truc spécifique pour les Roms, autant le faire en roumain. Ça c'est clair* » (PASS)
 « *en Français et un en Roumain(...) comme le livret bilingue (du COMEDE.)* » (Mdm)

Il est important qu'il y ait du texte quand même ; pour que les professionnels puissent se repérer et que l'entourage lettré puisse être sollicité et impliqué. Mais il faut qu'il y en ait le moins possible.

« Par contre, d'avoir quand même une partie écrite, ça peut être important, je pense, notamment aux proches. », « pour que les professionnels se repèrent aussi » (Mdm)

Mdm donne l'exemple d'un échange avec une dame avec une plaquette explicative sur la contraception en Roumain : « « je la prends. Je vais la lire avec mon mari. Lui, il sait lire ». Et donc voilà, je me dis que dans certains cas, ça peut être quand même intéressant d'avoir ça sous la main, parce que certaines femmes, naturellement, vont aller demander des conseils, soit de leur mari, soit de leur mère si elles ont confiance, soit de la belle-mère, soit des frères, des sœurs... ça peut être un plus. Enfin, je pense qu'il ne faut pas se priver de l'outil écrit »

« même s'il faut privilégier certainement les choses imagées... qu'il y ait quand même des explications », « Il faut qu'il y ait les deux » (Mdm)

De même pour la traduction, il est important que celle-ci soit adaptée.

« pour la traduction, essayes d'appeler quelqu'un pour traduire. Par ce que là avec Google traduction c'est pas bien... » (ASAMLA)

- Pour que l'outil soit attractif, il faut qu'il soit **coloré**.

« des jolies couleurs, un peu flachy » (Chaptal Actarom)

« des onglets de couleur comme dans les carnets de santé, c'est pas mal. » (PMI)

« il faut qu'il y ait un visuel un petit peu... bien marqué... des dessins au maximum. Que ce soit attractif ... Que ce soit coloré... »(Mdm)

◆ Au niveau de l'organisation

- Il paraît important que le carnet soit **évolutif**. Ce qui permettrait de suivre la femme d'une grossesse à l'autre, ainsi que sur d'autres aspects de sa santé.

« Pourquoi ne pas prévoir de la place pour les autres grossesses ? En même temps c'est difficile de savoir combien de grossesses il y aura. » (ASAMLA)

« Est-ce qu'on peut imaginer que ce carnet de maternité, il resterait d'une grossesse sur l'autre, comme elles peuvent conserver le carnet de santé sur plusieurs années... ? »

« une des raisons pour laquelle c'est pas très utilisé, (en parlant du carnet de maternité actuel) c'est que c'est quelque chose qui... qui est nouveau à chaque fois », « il faudrait un carnet du suivi des grossesses », « un document pour toutes leurs grossesses. »

« voilà un carnet qui pourrait évoluer », « Je pense que ça peut être intéressant pour tout un chacun... ça gagne du temps. Tout de suite, tu vois l'autre accouchement, les antécédents, parce qu'elles ne savent pas... et puis cela leur permet de s'approprier aussi leur histoire de femme »

« un carnet de vie de femme...sauf qu'il commencerait à la maternité... bah un carnet gynécologique et obstétrique... un carnet de santé de la femme... » (PMI)

- Il paraît intéressant que ce carnet puisse être **compléter** avec des fiches d'informations annexes.

« l'idée de télécharger un truc, c'est vachement bien. Après, on voit bien que cela se télescope avec l'idée d'un carnet costaud ... bien soudé. L'idée est très bonne parce au moins, c'est un outil qui pourrait être utilisé partout. » mais *« c'est difficile les feuilles volantes »* (Chaptal Actarom)
« Après les feuilles à rajouter c'est vrai que ce serait intéressant mais ça va... ça va se perdre. », « il faut que tout soit bien fixé au départ et qu'il y ait pas mal de pages blanches. » (PMI)

- Une page avec les **rendez-vous** doit être visualisable rapidement.

« des pages qui soient sur les rendez-vous, des pages de rendez-vous, écrit en gros », « on ferait une croix dans les rendez-vous passés. Tu vois il resterait que les rendez-vous visuels et par ordre chronologique, ce serait génial. » (Chaptal Actarom)

Avec les rendez-vous en français et en roumain. *« pour les dates de rendez-vous, tu pourrais faire un petit lexique ... mais vraiment très simplifié avec les jours de la semaine... (...), tu entoures et tu mets une flèche ou alors tu recopies luni, marti, miercuri, joi, vineri... par exemple », « il faut que tu mettes français et roumain », « et les mois après... ianuarie, februarie, martie, aprilie.... »* (UGOMPS)

Les interprètes de l'ASAMLA rajoutent l'importance d'indiquer en plus sur le calendrier, si une interprète est prévue. Car en plus de leur montrer que cela mobilise plusieurs personnes, cela permet de motiver les femmes en diminuant leurs craintes de ne pas être comprises ou de ne pas comprendre lors des rendez-vous.

- Pour le **dossier médical**, plusieurs personnes ont fait référence à la partie médicale terminale du carnet de maternité actuel.

« la dernière partie (dossier médical du carnet de maternité), tu pourrais quand même te baser là-dessus. Parce que là, il est quand même bien fait. » (UGOMPS)

Avec de la place pour noter les choses à prévoir.

« une page par consultation ou c'est de trop ?... dans une page, deux consultations »

« Donc quand elles me disent qu'elles veulent plus de bébé, là je le mets en rouge. Juste pour que ça soit pour mes collègues... euh, voilà : prévoir pose d'implanon, parce que la dame le désire, ou prévoir visite post natale à la maternité » (UGOMPS)

Certains suggèrent d'y rajouter des rappels pour les professionnels.

« un pense bête pour le soignant, c'est pas mal aussi. (...) Et je pense que c'est cette manière-là aussi qui va faire que le suivi de grossesse, va peut-être, être un petit peu plus efficace. C'est aussi ce rappel aux professionnels. Cette récurrence de questions... » (PASS)

Par exemple des cases, des items pré-notés pour aider le professionnel à ne pas oublier d'aborder certains items ; pour l'entretien précoce prénatal : contraception, péridurale, tabac, condition de vie, violence... ; en suite de couche et pour la consultation post-natale : contraception, vérifier la rubéole et la coqueluche, la rééducation périnéale...

- Selon l'ASAMLA, il paraît intéressant que la partie sur le **développement du fœtus** soit au début du carnet. Le côté attractif de cette partie, pourrait favoriser l'utilisation du carnet par les femmes roms.

« ça peut attirer beaucoup, (...) la partie sur le développement du fœtus, donc ça pourrait être une première image qui les accroche pour après feuilleter (...) Savoir chaque mois qu'est ce qui se développe... » (ASAMLA)

◆ Au niveau de la distribution

Il faut que le carnet soit **disponible** et délivrable par le professionnel dès la première consultation pour que cet outil soit utilisé et investi par les différents professionnels.

« distribution du carnet : dans la maternité, il ne faut pas en mettre dans trente-six services » (UGOMPS)

« si on en avait sous le coude, peut-être qu'on s'en servirait un peu plus. », « je pense moi que l'idéal quand même, c'est d'en donner aux professionnels qui vont les voir dès le départ. Ça s'est vraiment un truc à faire passer. Parce qu'avec (l'envoi par) la sécu, on n'arrive pas. », « dès qu'on les voit à la première consultation de grossesse, on leur donne... on leur donne tout de suite à noter », « si on démarre tout de suite. On démarre l'outil dès la première fois... » (PMI)

◆ Au niveau du symbole et de la désignation

La recherche d'un **nom attractif** pour cet outil a été suggérée lors de l'entretien avec le médecin coordinateur du réseau sécurité naissance.

Après réflexion, le nom « **Car' Mat'** » est ressorti, en diminutif du « carnet de maternité » et en référence au terme « Karma ».

Cette désignation a été proposée lors des dernières rencontres et dans l'ensemble appréciée.

Les interprètes de l'ASAMAL ont également proposé :

« Carnet de cigogne » car « En Roumanie, c'est les cigognes qui ramènent les bébés. »

« C'est le symbole », « ça peut être très accrocheur. »

Il paraît également important de penser à le différencier du carnet de santé des enfants : « Bah, il faut que tu trouves des couleurs ou des choses qui le différencient bien du carnet de santé pour les dames qui ne savent (pas lire)... » (Mdm)

5 DISCUSSION

Ce travail a permis d'étudier le suivi de grossesse des femmes roms, à Nantes. Tout d'abord en analysant, en fonction des expériences, le sens que chacun met dans ce suivi. Puis en discutant et en comparant aux données de la littérature, les différents éléments qui peuvent influencer son déroulement.

Plusieurs facteurs évoqués sont susceptibles d'améliorer le suivi de grossesse. La réalisation d'un carnet de maternité est un des moyens facilitant, et remplit plusieurs critères favorables.

Pour sa réalisation, certains éléments paraissent indispensables.

Mais avant tout, il est important d'analyser les limites de cette étude.

5.1 Limites de l'étude

A la fin de cette étude qualitative, 10 femmes roms ont été rencontrées dont 6 ont été vues en entretiens semi-directifs.

Cette étude a permis également d'interroger les professionnels de 8 structures ayant un rapport avec la grossesse des femmes roms. Sur 6 d'entre elles, des entretiens semi-dirigés ont pu être réalisés avec les professionnels.

Au final, les résultats des entretiens avec les femmes roms et les entretiens avec les professionnels se sont croisés et complétés, avec des phénomènes de saturation sur certains items.

La réalisation des entretiens avec des femmes roms a été la principale difficulté de cette étude.

5.1.1 Éléments influençant les rencontres

○ Les femmes roms

Cette étude qualitative a permis de rencontrer 10 femmes et de m'entretenir avec 6 d'entre elles (dont un entretien en deux temps et un entretien avec deux femmes).

- Pour les rencontrer, il avait été décidé de passer par une personne **intermédiaire**. Cette personne intermédiaire permettait une mise en relation avec des femmes intéressées par le sujet. Le but étant aussi que les femmes se sentent en confiance lors des entretiens.

Le choix de ces intermédiaires permettait également de cibler des femmes dans des situations d'intégration et d'hébergement différentes. (MdM travaillant sur des terrains squattés ; Soleil Rom sur un terrain stabilisé et Acta Roms avec des familles ayant accès à des appartements.)

Ces intermédiaires induisaient une sensibilisation de ces personnes à cette problématique. De plus, l'accompagnement par la médiatrice sanitaire de MdM, de certaines femmes lors de leur grossesse, a augmenté cette sensibilité et leurs réflexions en étaient plus approfondies.

La disponibilité des intermédiaires rajoutait une difficulté dans la coordination de ces entretiens.

- 2 entretiens ont eu lieu avec des femmes **déjà rencontrées** lors d'un stage à MdM.
 Le fait de les avoir déjà vues, a permis selon moi d'améliorer la confiance ou en tout cas de faciliter la mise en contact.
 De même, j'avais vu une première fois une femme en consultation à l'UGOMPS à qui j'avais alors expliqué le projet et lui avais remis un prototype du carnet qui l'intéressait. Elle n'était pas disponible ce jour-là pour réaliser un entretien, mais lorsque je l'ai revue à la consultation suivante, cette dernière accompagnée de son mari était revenue avec le carnet. Le couple avait l'air de se l'être approprié. Un entretien a été débuté en salle d'attente mais n'a pu se finaliser, par manque de disponibilité de l'interprète.
- La nécessité, en l'absence d'interprète, que certaines femmes **comprennent le français**, à également influencé la sélection.
 On peut en effet supposer que les femmes choisies sur ce critère représentaient celles qui étaient dans une phase d'intégration plus avancée.
 Par ailleurs, la non maîtrise de la langue française a forcément influencé la qualité des entretiens. (cf. 5.1.2)
- Il est également intéressant d'analyser les raisons des entretiens non réalisés.
 Sur les 4 entretiens non réalisés les freins étaient :
 - la barrière de la langue (interprète non disponible),
 - les lieux peu propices à un entretien (salle d'attente),
 - une personne non disponible (consultation urgente)
 - et un refus (personne préoccupée par un problème personnel).
- Idéalement, il aurait fallu une population plus grande, avec une sélection au hasard pour que l'échantillon soit plus représentatif (étude quantitative).
 En contrepartie, l'avantage de passer via un médiateur permet de rencontrer des personnes en confiance, sensibilisées à cette problématique, qui ont déjà réfléchi ou qui sont dans une démarche de projection, ce qui favorise l'élaboration des réponses préventives.
 - Les professionnels :
- Cette étude m'a permis également de m'entretenir avec des professionnels de 6 structures en charge du suivi de grossesse chez femmes roms.

 Ces structures rencontrées ont été choisies car considérées comme représentatives de cette prise en charge pluridisciplinaire.

 Dans ces structures, plusieurs professions étaient représentées : médecins (généralistes ou gynécologue-obstétriciens), sages-femmes, infirmières, travailleurs sociaux (assistantes sociales et conseillers en économie sociale et familiale), interprètes, coordinatrice de projet et médiatrice sanitaire.

 Lors de ces entretiens, il n'a pas été ressenti de biais de hiérarchie, illustration de la capacité de ces structures à travailler en équipe de façon pluridisciplinaire.
- Indirectement, hors cadre d'un entretien, il me paraissait intéressant également de rencontrer le réseau sécurité naissance pour avoir un regard plus global sur le suivi de grossesse.
 De même sur le sujet de la contraception, il était intéressant d'avoir l'expérience d'un médecin du centre de planification, ayant l'habitude de ce public.

Tous ces professionnels rencontrés travaillent dans le secteur public (hôpital ou Conseil général) ou dans le milieu associatif. Aucun professionnel du secteur libéral n'a été contacté, car ces femmes sont rarement suivies dans le cadre d'un cabinet libéral de ville. L'accès y est difficile pour ce type de population.

- En plus de ces professionnels il aurait peut-être été intéressant de rencontrer d'autres associations (tel Soleil Rom), des psychologues en contact avec ces femmes et des professionnels du secteur libéral.

5.1.2 Éléments influençant les réponses lors des entretiens

- Le **recueil** des résultats a été réalisé par une seule personne.
Il n'y avait pas d'observateur extérieur pour analyser les interactions lors des entretiens.

Tous les entretiens semi-dirigés ont été enregistrés avec l'accord des personnes et retranscrits.

Lors de la retranscription, des erreurs ont pu être induites par le grand nombre de personnes lors de l'entretien, par l'interprétariat et la mauvaise maîtrise du français.

Pour diminuer ces biais, la retranscription a été mise à disposition des personnes rencontrées, avec la possibilité de compléter ou de corriger certains propos.

Aucune modification n'a été faite.

De même dans certaines situations, la retranscription a été revue avec un membre de la structure qui était absent le jour de l'entretien.

- La **formulation des questions** étaient la plus ouverte possible.

Seule la question sur le projet en lui-même était plus directive, et pourrait être jugée responsable d'une orientation des réponses (biais de confirmation et biais de courtoisie).

Malgré tout, il me semble important de confronter directement l'objet de ce projet (explications et prototype).

Par contre, lors des entretiens avec les femmes roms, les questions formulées d'une façon la plus ouvertes possibles, ont dû être régulièrement reformulées et expliquées. Sinon, le plus souvent, ces questions ouvertes restaient sans réponse.

Plusieurs hypothèses sont avancées pour expliquer ce manque de réponses aux questions ouvertes :

- Le manque de confiance et le manque de disponibilité lors des entretiens,
- Le manque de maîtrise de la langue française, qui a limité les débats,
- Des difficultés à se projeter, quand la personne est dans « une vie de l'instant », confrontée une situation instable avec d'autres préoccupations.

La présence d'un médiateur dans ces situations-là, a permis de dépasser en partie cette limite.

De même, dans certain entretien, la présence d'une tierce personne de confiance aidait à reformuler ces questions.

- La **langue** utilisée lors des entretiens a donc eu des conséquences sur la qualité des entretiens.

- Lors des entretiens avec les femmes roms, **l'environnement** a interféré sur la qualité de ceux-ci.

5 entretiens ont été réalisés en présence d'une **tierce personne**.

Selon moi, cette tierce personne a favorisé ces échanges. Cette personne permettait dans un premier temps, de mettre en confiance et faire du lien.

Elle permettait également de reformuler ou traduire mes questions quand celles-ci n'étaient pas comprises.

Souvent la personne pouvait aussi faire des liens avec l'histoire personnelle de la femme qu'elle connaissait. Ces références enrichissaient les échanges.

Les **lieux** ont interféré avec les réponses.

La plupart des rencontres ont eu lieu au domicile des femmes roms (4 entretiens). Cela a sûrement induit un climat de confiance. Et malgré des éléments perturbant les entretiens, cela a permis également d'échanger avec d'autres personnes de l'entourage (mari, fille, belle-mère).

Avec les professionnels, l'environnement était sensiblement identique d'une rencontre à l'autre, salle de réunion ou de pause, dans une ambiance conviviale.

5.1.3 Éléments influençant l'analyse

- L'analyse des données a été réalisée par la personne qui les a recueillies. Cette méthode a pu engendrer des biais d'interprétation et de parti pris.
- Pour contrer ce biais, une triangulation des ressources a été effectuée. Les données recueillies auprès des femmes, des professionnels et de la littérature ont été croisées et confrontées.

5.1.4 Remarques et évolution de l'étude

- Au début, cette étude se base sur un constat partagé avec d'autres professionnels :
Le suivi de grossesse chez les femmes roms présente des difficultés.

Ces difficultés paraissent moins intenses avec d'autres populations, laissant l'impression qu'il existe une problématique spécifique chez les femmes roms. Ce travail augurait d'un axe culturel très important.

Après réflexion (analyse des situations et revue de la littérature), il s'avère plutôt que les difficultés de suivi de grossesse des femmes roms soient dues à un cumul de facteurs sociaux défavorisants, plutôt qu'à un aspect culturel.

Certes l'aspect culturel a un impact sur le suivi de grossesse de ces femmes, et il faut le prendre en compte, mais celui-ci est en arrière-plan et pas forcément négatif.

Cette approche culturaliste a donc été abandonnée, au risque d'être stigmatisante et discriminatoire.

- La question d'élargir l'objet de cette étude à d'autres femmes en situation de précarité s'est alors posée. Mais le sujet est resté centré sur les femmes roms, pour deux raisons :

Tout d'abord, devant le constat fait par les professionnels, il paraissait tout de même intéressant de interroger les femmes roms sur ces problématiques et de s'intéresser à leurs ressenties sur le suivi de grossesse en France.

Puis, dans une démarche d'inclure les différents protagonistes dans la co-construction d'un outil à destination de femmes en situation de vulnérabilité, il paraissait intéressant de choisir une population restreinte.

Sachant que dans les autres populations précaires vivant en France, il est rare d'observer un tel cumul de déterminants sociaux de la santé défavorisant. Le choix de rester sur une population telle que les femmes roms pour mettre au point ce nouvel outil paraît alors judicieux et pouvant être représentatif de diverses situations.

- Enfin, dans l'idée d'étendre ce nouvel outil à d'autres femmes en situation de vulnérabilité, la notion d'un carnet évolutif a pris une place importante. Alors qu'au départ la question de l'évaluation ne faisait pas partie de ce travail de thèse, il est apparu indispensable d'y réfléchir pour en faciliter sa réalisation par la suite.

L'idéal étant qu'il amène à un autre travail de thèse, afin d'apprécier son utilisation et d'envisager des améliorations ; avant d'étendre son utilisation à d'autres femmes en situation de vulnérabilité.

5.2 Pour prendre soins des femmes roms

Lors des entretiens, les personnes se sont exprimées sur certains messages qui pourraient aider les professionnels à prendre soins des femmes roms.

Au début du projet, il était prévu d'inclure dans le carnet, à destination des professionnels, une partie comprenant des données sur la culture rom et sur le mode de vie des femmes roms, afin de faciliter les prises en charge.

L'idée était que ce carnet soit un outil d'échange et de communication interactif.

Cette idée a été abandonnée pour plusieurs raisons.

Tout d'abord, le nombre de femmes rencontrées est trop petit pour être significatif et représentatif de toutes les femmes roms de Nantes. De plus ce travail aurait nécessité les compétences d'un ethnologue.

Puis, comme évoqué précédemment, il n'existe pas de problème spécifique rom. La mauvaise qualité de leur état sanitaire est essentiellement due à un cumul de facteurs sociaux défavorisants. Un tel cumul est rarement observé en France dans les autres populations précaires.

De plus, chaque rencontre est singulière, chaque personne est imprégnée de cultures diverses, en fonction de son histoire personnelle et familiale, de ses rencontres et de son environnement.

Au final, cette approche culturaliste risquait d'être réductrice et stigmatisante.

De même, les professionnels de l'ASAMLA doutent que ces messages aient leurs places dans ce carnet : *« ça serait pas à travers le carnet, que tu passeras le message aux professionnels... il faudrait qu'ils cherchent... c'est un outil qui est dédié aux patientes »*

Au final, le parti fut prise de concentrer le travail sur les facteurs sociaux défavorisants à contourner pour faciliter l'accès aux soins. Pour cela, ce projet s'est inspiré et imprégné de quelques expériences personnelles.

De ces quelques rencontres, des messages ressortent.

5.2.1 Remerciements

L'ensemble des femmes roms rencontrées sont plutôt satisfaites des soins qu'elles ont reçus en France. Malgré quelques « ratés » (Mme E15 et sa péridurale, Mme E35 et sa ligature de trompes...), elles sont globalement reconnaissantes envers les soignants. Dans l'ensemble, elles ont l'impression d'avoir été prises en charge sans discrimination, sans que le fait qu'elles soient Roms ait eu des répercussions sur la qualité des soins qu'on leur a proposé. Ce qui n'est a priori pas le cas en Roumanie.

« Ici, ils ont au moins la chance de pouvoir être soulagés (...). Que si leur vie est en danger, on va les soigner. (...) elle est reconnaissante. Même si c'est comme ça, dans cet état et délabré, elle est reconnaissante d'avoir ça. » (Mme E35)

Cette reconnaissance dans le système de santé français s'est également retrouvé dans d'autres entretiens réalisés par MdM(76).

« Ici en France nous avons des assurances, les médecins nous respectent, ils nous disent qu'est-ce que nous avons. Chez nous si on ne leur donne pas (d'argent)... Ils ne te regardent et ils ne te parlent même pas ».

5.2.2 A prendre en considération

De ces entretiens ressortent quelques éléments qu'il paraît important de prendre en considération pour prendre soins de ces femmes durant leur grossesse.

o Leur situation de vie difficile

Les femmes roms ont des conditions de vie difficiles.

« les femmes Roms ont une vie beaucoup plus rude » (Mme E15)

Ces conditions peuvent avoir des répercussions sur la grossesse.

« Il y a beaucoup d'infections urinaires » (PMI)

« On a quand même eu pas mal aussi de prémats. » (CHAPTAL et Actarom)

Il paraît indispensable de les prendre en compte, surtout dans des situations de grossesses pathologiques.

« qu'il y ait une attention particulière quand il y a une fragilité... parce quand il y a eu une grossesse pathologique, ou une naissance prématurée, ou une naissance multiple, enfin quelque chose d'un peu particulier et quand même de mettre en perspective les conditions de vie quand c'est possible... pour savoir si médicalement.... » (MdM)

C'est également important d'écouter leurs inquiétudes.

« inquiètes... pas pour elles-mêmes le plus souvent, mais pour leurs enfants. Et puis souvent, quand elles alertent c'est pas pour rien » (MdM)

En dehors des grossesses pathologiques, ces conditions influencent également le suivi de grossesse. Les femmes sont dans « *une vie de l'instant* ».

« oui on comprend pas toujours le pourquoi des empêchements. Voilà. Souvent, je pense que c'est, en effet, les trop grandes difficultés de survie mais je pense qu'il y a d'autres choses. On ne peut pas trop discerner » (PMI)

Selon D. Mahieu-Caputo(32), une fois que ces femmes en situation de précarité sont bien intégrées dans le système de soins et sont débarrassées des préoccupations vitales du quotidien ; ces femmes ont les mêmes préoccupations et souhaits pour leur grossesse que la population générale.

- Leur situation familiale

En plus de leurs conditions de vie difficiles, il est important de prendre en compte la situation familiale et les obligations que celle-ci implique.

Par exemple, si la femme est isolée (mari incarcéré ou décédé) ou plus fréquemment si d'autres enfants sont présents ; la femme se fait un devoir de s'en occuper avant de se préoccuper d'elle-même et de sa grossesse.

- Leurs souhaits

Enfin certaines femmes souhaiteraient que les professionnels les aident à prendre soin d'elles, et qu'ils passent ce message auprès de leur entourage.

« ce qu'elle aimerait qui apparaisse dans le carnet comme conseil aux autres femmes, et puis aussi de prise de conscience pour les médecins quelque part ; c'est surtout que les femmes puissent prendre soin d'elles. », « Parce que si elle l'avait su et si son entourage avait été mieux sensibilisé, elle aurait certainement pris plus soin d'elle, avec le recul. » (Mme E15)

Puis elles aimeraient que les professionnels les écoutent et respectent leurs souhaits.

« Elle pense que c'est important que chaque femme puisse exprimer son désir » ; « qu'elle puisse l'exprimer, que ce soit pris en compte et qu'on puisse lui garantir que ça aura lieu », « elle a besoin d'avoir la certitude que les médecins vont être présents pour qu'elle puisse aller au bout de sa démarche. » (Mme E35)

« Attention nous soignants, de s'intéresser, et de prendre en compte que l'avis de la maman et pas prendre l'avis de la famille autour » (Mme E15)

5.3 Amélioration du suivi de grossesse des femmes roms

Plusieurs solutions susceptibles d'améliorer le suivi de grossesse sont évoquées dans ce travail. La réalisation d'un carnet de maternité constitue l'une des réponses envisagées.

Lors des entretiens plusieurs éléments freinant le suivi de grossesse ont été repérés. Ils croisent l'analyse des facteurs défavorisants de santé vus précédemment (cf. 2.5.1).

Certaines solutions proposées se retrouvent lors des entretiens chez les femmes roms et chez les professionnels. D'autres ne sont exposées que dans un groupe interrogé.

Ces réponses sont abordées et comparées à des éléments de la littérature, certaines d'entre elles nécessiteraient d'être explorées plus en détail.

La réalisation d'un carnet de maternité adapté aux suivis de grossesse des femmes roms, sera étudiée en profondeur dans une autre partie.

5.3.1 Solutions abordées dans les deux groupes (chez les femmes roms et chez les professionnels)

○ L'amélioration des conditions de vie et de la situation sociale

La plupart des personnes rencontrées (femmes roms et professionnels) évoquent que les conditions de vie instables des Roms sont difficiles. Et que ces conditions jouent un rôle déterminant sur leur état sanitaire et sur le suivi de grossesse.

« *qu'est-ce qu'on peut faire notre vie est amère. (...) Ici c'est dur.* » (Mme E35)

« *je pense qu'il y a sans doute d'autres priorités que de se faire soigner.* » (PASS)

Cette constatation se retrouve également dans la littérature.

G. Molina(77) explique que : « *Les études visant à identifier les attentes et besoins des personnes par rapport à leur santé montrent que, bien que la santé soit considérée comme importante, elle n'est pas prioritaire dans les préoccupations quotidiennes des personnes, essentiellement parce que d'autres problèmes liés aux conditions de vie accaparent leur attention.* »

Ce sont généralement les mêmes facteurs défavorisant qu'on retrouve dans les autres populations en situation de vulnérabilité. (cf.2.5 les déterminants sociaux de santé)

Mais le secteur sanitaire et social n'a pas toujours les moyens de répondre de façon adaptée à cette problématique.

« *Et ça nous... nous n'avons pas la solution.* » (PASS)

Une solution plus globale est à envisager. Cette réponse relève d'un engagement politique d'intégration, en particulier dans le domaine du logement et du travail. (34)

○ L'interprétariat

Pour les femmes roms et les professionnels l'interprétariat est un élément important pour comprendre et améliorer le suivi de grossesse.

« *Ils ne comprennent pas pourquoi il faut faire autant des analyses, autant de rendez-vous* », « *sans interprète (...) (il) manque d'information sur l'importance du suivi de grossesse.* » (ASAMLA)

Le recours à un interprétariat professionnel dans les structures médicales concernées par l'accueil des patients roms d'origine étrangère est une revendication pour le droit à la protection de la santé du collectif Romeurope(78).

« *Favoriser l'intervention d'interprètes dans les dispositifs de prévention et de soins* » est également une mesure prévue dans le plan périnatalité 2005-2007 (43), pour un soutien renforcé aux femmes et aux couples en situation de précarité.

Dans la littérature, une étude sur l'intérêt de l'interprétariat lors de consultation médicale(39) a analysé les différents paramètres qui rentrent en jeu.

Sur le plan déontologique, l'interprétariat professionnel contribue à améliorer le respect des droits de l'homme, à réduire les discriminations dans l'accès aux soins, et à faciliter le recueillement du consentement éclairé du patient tout en respectant la confidentialité.

Cette étude conclue que l'intervention des interprètes professionnels contribue à améliorer la qualité des soins, surtout dans les domaines de la médecine préventive, dans les traitements spécialisés (meilleur observance) et pour les soins obstétricaux.

D'un point de vue économique, cette étude ne peut pas confirmer de façon objective que les services d'interprétariat contribuent à réduire les coûts totaux. Néanmoins, à court terme, les couts paraissent modérés. Et à long terme, l'adage et la logique « mieux vaut prévenir que guérir » paraissent préférables à suivre, dans l'idée de réduire de futures complications médicales qui exigent des hospitalisations et des interventions coûteuses.

Il paraît donc intéressant de promouvoir et de faciliter l'interprétariat professionnel auprès des soignants.

Sur Nantes, un service d'interprétariat expérimenté existe l'ASAMLA. Cependant certains éléments freinent son utilisation. Il serait intéressant d'étudier ces freins afin d'en améliorer l'accès et le fonctionnement.

- L'« aller vers », aller sur les lieux de vie

Des déplacements réguliers des acteurs de santé vers les lieux de vie sont également une revendication du collectif Romeurope, pour le droit à la protection de la santé(78).

Cette solution est également évoquée lors des entretiens avec les femmes roms et les professionnels.

« *venir plus sur les terrains.* » (Mme E15)

Des visites sur les terrains paraissent indissociables du suivi institutionnel, et permettraient de l'améliorer.

Le fait d'« *aller vers* » serait facilitant pour ces personnes en difficulté. Pour les femmes roms, se rendre à un rendez-vous est une contrainte supplémentaire aux autres préoccupations vitales du quotidien. De plus certains terrains se trouvent éloignés des transports en communs. Ces personnes se retrouvent donc dépendantes ou limitées dans leurs déplacements.

Des visites sur les terrains permettraient également de faire du lien entre le suivi qui est fait à l'hôpital et les conditions de vie. Cela permettrait de faire des rappels sur les informations de prévention et de relayer également ces informations à l'entourage.

Au niveau prévention, en plus d'être au plus près des réalités du quotidien, ces visites faciliteraient des dépistages précoces de grossesse, ainsi que des pathologies associées, afin de programmer rapidement une prise en charge adaptée.

Enfin, ces visites sur les lieux de vie renforceraient le lien de confiance envers les professionnels qui en plus d'illustrer par leur présence l'intérêt du suivi de grossesse ; amèneraient une certaine considération et lutte contre des préjugés qui les maintiennent dans un certain ostracisme.

Ce travail sur les lieux de vie est donc complémentaire du suivi institutionnel.

« *On peut pas les dissocier. En travaillant ensemble, je pense que c'est mieux. Ça va motiver plus. Peut-être ça va donner l'envie aussi d'y aller.* » (ASAMLA)

- L'accompagnement

L'accompagnement est également une solution évoquée lors des entretiens avec les femmes roms et les professionnels.

« *Accompagner les personnes dans les démarches de soins* » est également une mesure prévue dans le plan périnatalité 2005-2007 (43), pour « *un soutien renforcé aux femmes et aux couples en situation de précarité* ». Des mesures de médiations étaient alors envisagées.

Lors de son évaluation(44), l'accent a été mis avant tout sur un renforcement de l'accès aux soins dans le droit-commun. Dans le même sens, MdM(27) insiste sur le fait que l'accompagnement a pour but de faire le liens avec les structures de santé et non pas de se substituer à ces structures existantes.

L'action d'accompagnement fait écho aux expériences sanitaires et sociales menées par différentes structures, tel que Acta Roms et Soleil Rom dans la région nantaise, et le programme national de médiation sanitaire.

Ces actions ont des répercussions positives, sous réserve d'un investissement en temps et sur le plan humain important. C'est un travail de longue haleine qui a comme objectif à long terme d'autonomiser les personnes et de les orienter vers le droit commun. Ces accompagnements permettent d'appréhender les difficultés et le fonctionnement des structures de santé. Le but est d'amener les personnes à être en capacité de solliciter ces structures de façon pertinente et autonome. En espérant que les nouveaux repères acquis pourront se transmettre dans la communauté.(40) (Retour sur investissement...)

5.3.2 Solutions abordées soit par le groupe des femmes roms soit par le groupe des professionnels

D'autres solutions n'ont été proposées que dans le groupe des femmes roms ou dans le groupe des professionnels.

Ces solutions sont abordées partiellement, certaines ayant déjà été évoquées précédemment (cf.2.5.1) ou seront approfondies lors de la réalisation du carnet de maternité. La réalisation du carnet de maternité répondant à certaines de ces problématiques.

- La considération des besoins des femmes roms

Certaines femmes roms expriment le souhait d'un temps d'échange avec un professionnel qui leur soit dédié (avec un interprète) pour pouvoir poser leurs questions et être écoutées.

« *une consultation pour pouvoir dire « j'ai besoin de ça. » Et qu'une autre femme puisse dire « moi je veux absolument que l'on me mette un implant à la maternité » ou que telle autre disent « surtout je tiens à la péridurale ou autre chose ». Et qui soit vraiment une consultation dédiée à la maman et à son ressenti. » (Mme35)*

Ce temps d'échange fait écho à l'entretien prénatal précoce et aux séances de préparation à la naissance que certains professionnels ont abordés.

Certains de ces professionnels émettent des doutes sur l'intérêt d'une consultation en plus « *leur ajouter un entretien qui ne leur apporte rien* » (PASS), de même sur l'organisation de ces séances « *à chaque fois, il faut qu'il y ait un intermédiaire* » (Chaptal Actarom).

En même temps, certains pensent que cela pourrait les intéresser au vu de la curiosité qu'elles portent lorsqu'on prend le temps de leur donner des explications.

- L'amélioration de la couverture sociale

L'absence de couverture sociale est un frein à l'accès au système de soins. Ce facteur défavorisant de santé est exprimé par les professionnels et dans la littérature. Les raisons sont plurifactorielles et ont déjà été abordées précédemment (cf.2.5.1).

En plus de limiter l'accès, elles compliquent le parcours de soins en y rajoutant des étapes.

- Les rendez-vous

Les professionnels se plaignent de façon assez importante des absences aux rendez-vous. Au-delà des conséquences sur le suivi de grossesse, ces absences entraînent un ressenti négatif de la part des professionnels. Elles sont souvent perçues comme la conséquence d'un mode de vie, alors que le plus souvent elles s'expliquent plutôt par l'instabilité de la situation.

« ça fonctionne quand les familles restent un certain temps » (UGOMPS)

Plusieurs pistes sont évoquées pour limiter l'absentéisme en consultation :

Au vu du problème de représentation du temps et des autres préoccupations du quotidien, il paraît important de pouvoir leur rappeler les dates en venant directement sur les terrains. (Ce que fait avec ses moyens la permanence Chaptal.) *« Pour les motiver vraiment à venir, moi, j'ai vu des cas où les assistantes sociales de CHAPTAL qui vont sur les terrains qui essaient de les motiver. » (ASAMLA)*

Selon certains professionnels, il faudrait également faciliter l'accès en envisageant plus de souplesse. Quelques pistes ayant déjà fait l'objet de suggestions lors de réunions sont alors évoquées, tel qu'un accès direct à l'UGOMPS, pour que les femmes enceintes sans couverture sociale puissent bénéficier du dispositif PASS sans passer par une étape supplémentaire de la consultation Jean Guillon.

« déjà évoqué dans des réunions mais ça n'a pas été forcément faisable, c'était un accès direct à l'UGOMPS, sans passer par la PASS (...) pour les personnes qui n'ont pas de couverture maladie (...) ça rajoute une démarche supplémentaire à faire, alors qu'il y aurait un accès direct à l'UGOMPS pour ces personnes, ça faciliterait. » (Mdm)

Des rendez-vous plus rapides ou des consultations sans rendez-vous comme à la PASS, sont des solutions évoquées.

« avoir des rendez-vous plus rapides » (Chaptal Actarom)

La mise en place de plages horaires sans rendez-vous est une demande concrète de Mdm pour améliorer l'accueil des femmes roms, dans les structures de soins et les services publics (27).

Ces systèmes paraissent plus adaptés pour les populations en situation de précarité qui sont dans *« une vie de l'instant »*. Mais ces solutions semblent peu compatibles avec l'organisation des services. Les professionnels seraient enclins à s'adapter mais se confrontent à des obstacles d'ordre administratif.

- Le dépistage précoce des grossesses

Un dépistage précoce des grossesses faciliterait la planification du suivi de grossesse selon les professionnels.

« une consultation précoce pour datation, qui conditionne après toute l'histoire de la prématurité ; et puis dépistage précoce... on voit un peu où on s'oriente. » (PMI)

Le dispositif angevin dont le but est de repérer de manière précoce pour anticiper une réponse adaptée est cité en exemple dans l'évaluation du plan périnatal(44).

De même, une étude qui souligne le rôle de la précarité comme facteur de risque médical périnatal (34), plaide en faveur d'un dépistage précoce, dès le début de la grossesse qui, seul, peut permettre d'organiser une prise en charge globale de ces familles.

Pour faciliter ce dépistage précoce, des visites sur les lieux de vie, avec des tests urinaires, semble être la meilleure solution.

- La contraception

Indirectement, en amont et en aval du suivi de grossesse, la planification des naissances et la contraception paraissent également des points essentiels à améliorer, selon les professionnels.

Tout en respectant l'importance culturelle donnée à la maternité et aux familles nombreuses (« *on aime beaucoup les enfants, on veut trois-quatre enfants* » (Mme F19)), il est important de promouvoir les bénéfices de l'espacement des naissances pour la santé de la mère et de l'enfant(50).

Le faible taux de contraception chez les Roms (10%) (27) amène deux problèmes complexes auxquels sont confrontés les professionnels.

Chez les adolescentes d'une part, qui se retrouvent enceintes rapidement après le mariage, au sein d'une communauté qui attend l'enfant comme signe de concrétisation. Ces adolescentes se retrouvent alors dans une situation ambivalente, avec le poids de la communauté d'un côté, et une grossesse non désirée (subie ?) de l'autre, sans avoir encore forcément fini leurs études.

Chez des femmes plus âgées d'autre part, où des cas de grossesses non désirées, pouvant entraîner des complications pour la mère et pour l'enfant, rendent l'investissement dans le suivi de la grossesse d'autant plus difficile.

- L'information relatif à la grossesse

Pour investir et adhérer au suivi de grossesse, selon les professionnels, il paraît fondamental de fournir des explications aux patientes pour qu'elles comprennent ce qui se passe dans leur corps, et de là, l'intérêt d'un suivi.

« Ils ne comprennent pas pourquoi il faut faire autant des analyses, autant de rendez-vous. »
(ASAMLA)

- La sensibilisation de l'entourage

En plus d'informer les femmes, selon les professionnels, il paraît également important de sensibiliser leur entourage. En effet, les femmes ont un statut particulier et des devoirs envers la communauté. Ces obligations passent souvent avant leurs besoins. La belle-mère et le mari sont les garants du respect de ces responsabilités. Ils peuvent influencer la priorisation du suivi de grossesse par rapport aux autres impératifs.

Dans ce contexte, il paraît donc essentiel selon les professionnels de sensibiliser l'entourage pour faciliter le suivi.

L'OMS dans son ouvrage sur le conseil en santé maternelle et néonatale(50), fait part de l'importance de prendre en compte les processus de décision au sein du foyer ainsi que l'impact des rôles dévolus aux deux sexes sur la santé. Ces facteurs sont susceptibles d'influencer l'adhésion aux conseils.

- La coordination

Enfin, selon les professionnels, il existe suffisamment d'organismes qui interviennent de façon complémentaire auprès des Roms. Rajouter d'autres intervenants pourrait prêter à confusion. Une solution serait plutôt dans l'amélioration de la coordination et la communication entre ces différents organismes.

« il y a suffisamment d'acteurs, de structures disponibles, qui vont vers. En rajouter, ça serait les embrouiller d'avantage. Mais c'est peut-être plus penser une modalité, enfin, comment améliorer nous, nos communications, nos transmissions » (PASS)

Avant d'étudier le sujet de cette thèse, il paraissait intéressant et indispensable d'évoquer les autres réponses évoquées pour améliorer le suivi de grossesse des femmes roms. Certaines solutions ont été abordées partiellement et nécessiteraient une exploration plus approfondie.

A noter également que plusieurs de ces solutions se retrouvent dans la réalisation du carnet de maternité. Et les dernières solutions d'informer et de coordonner font même partie des objectifs principaux de ce projet.

5.4 Réalisation d'un carnet de maternité adapté

Suite aux échanges avec le groupe des femmes roms et le groupe des professionnels, les personnes rencontrées semblent d'accord sur le fait qu'un carnet de maternité adapté faciliterait le suivi de grossesse des femmes roms.

A ces fins, l'outil proposé devrait permettre de répondre à plusieurs critères évoqués ci-dessus ainsi qu'aux objectifs de ce travail.

Tout d'abord, il s'agit de fournir des explications sur les diverses informations utiles pendant la grossesse et son suivi, notamment par des illustrations et une traduction adaptée, afin de contourner au mieux les barrières de communication.

Puis, il faciliterait la coordination du travail des différents intervenants, du champ sanitaire et du champ social.

Cet outil permettrait également de faire preuve d'une certaine attention aux besoins des femmes roms. En effet, ce carnet pourrait faciliter et faire la promotion d'espaces et de temps dédiés à leurs questions, qui permettraient des échanges et une écoute de leurs besoins. (l'entretien prénatal précoce, les séances de préparations à la naissance)

Cet outil aiderait également à l'accompagnement.

Enfin, au vu des difficultés rencontrées face aux rendez-vous ratés et au faible taux de contraception, une place importante sur ces deux questions devrait y être prévue.

L'utilisation d'un carnet de maternité adapté est également citée favorablement dans la littérature.

5.4.1 Références en faveur de ce projet dans la littérature

(ou revue de la littérature en faveur de ce projet)

○ Recommandations des institutions de santé

- L'OMS dans son ouvrage sur le conseil en faveur de la santé maternelle et néonatale(50), préconise l'utilisation d'un dossier tenu à domicile. Cet outil facilite le recueil des renseignements personnels et médicaux. C'est un excellent outil de conseil. Il permet par ailleurs de consigner les échanges lors des rencontres (tels que les consignes d'urgences). De retour chez elle, la femme peut alors s'y référer. Pour les femmes ne sachant pas lire, il est important d'utiliser d'autres moyens (par exemple des images) ou l'inciter à solliciter une personne lettrée de son entourage.

L'OMS se base sur une étude collective réalisée dans 13 centres dans 8 pays, qui a montré que l'utilisation de ces fiches améliorent la qualité et la quantité des soins prénatals et postnatals, péri-gestationnels et néonatals.(56)

De cette étude, l'OMS a publié un guide pour aider la réalisation de « fiches de santé maternelle tenues à domicile » (Home-based maternal records) (53).

Certes, les raisons inhérentes aux difficultés d'accès aux soins de ces pays sont différentes (manque de moyen, infrastructure éloignée etc.). Mais les avantages attendus pour les femmes, les soignants et les structures, et en termes de santé publique sont sensiblement identiques :

- communiquer l'information à la femme et à sa famille de façon simple et pertinente ;
- promouvoir la continuité des soins pendant la grossesse, l'accouchement, le post-partum et les périodes intergestationnelles ; ainsi que pendant l'enfance (via le carnet de santé et le suivi de croissance) ;
- encourager la reconnaissance précoce des personnes à risques chez les femmes et chez les nouveau-nés pour planifier des soins efficaces et réduire les complications maternelles et infantiles ;
- fournir un compte rendu utile et pratique pour les soins et la santé (ATCD, contraception, vaccination...) (ces informations peuvent servir également à générer des statistiques sur la santé de la communauté) ;
- mettre l'accent sur la prévention et l'éducation sanitaire ; sur les risques et les soins pendant les périodes de grossesse, les périodes intergestationnelles ainsi que sur la période néonatale ;
- stimuler la discussion et l'interaction ;
- informer sur le réseau d'établissements de soins de santé disponibles ;
- servir de « passeport », faciliter l'accès aux soins des centres de santé ;
- favoriser la confiance dans les agents de santé primaires et les centres de référence ;
- renforcer les relations et la communication entre les différents niveaux du système de santé ;
- impliquer la famille et l'entourage à participer aux actions de santé ;
- encourager des objectifs de santé publique : la planification des naissances, l'allaitement maternel, la vaccination, l'amélioration de l'état nutritionnel, le dépistage du cancer du col (et le traitement du paludisme) ;
- éviter des recours inadaptés et un engorgement de certains services de soins ;
- aider à standardiser les services fournis aux femmes et aux nouveau-nés.

Les objectifs de l'OMS sont axés principalement sur l'autonomisation des femmes et de leur entourage, sur le dépistage des grossesses à risque et sur les actions à initier.

Cette autonomisation a pour but de compenser le manque de moyen et d'aider les acteurs de santé communautaires à orienter les grossesses à risques vers une structure adaptée.

En France, où les moyens à la disposition du suivi de grossesse sont satisfaisants, il paraît plus important de faciliter, pour les personnes en situations de précarité, l'accès au système de soins et d'améliorer la coordination entre les structures de soins.

Lors de cette étude, les limites et les problèmes rencontrés sont exposés. Ce guide(53) aborde également les étapes de conception et une méthode d'évaluation. (Ces points seront abordés ultérieurement.)

- Dans le **plan périnatalité 2005-2007** « *Humanité, proximité, sécurité, qualité* » (43), une des mesures est centrée sur la réalisation d'un nouveau carnet de maternité personnel. Dans la partie « *Plus d'humanité* », cette refonte du carnet de santé de maternité est présentée en réponse à un réel besoin d'écoute et d'information exprimé par les futurs parents.

Les objectifs de ce carnet de santé de la maternité actualisé intégré au dossier médical personnel sont proches de ceux envisagés dans ce travail (cf. 3.2.1) :

- « *contenir les informations nécessaires à la femme enceinte et au couple pour garantir le suivi de la grossesse conformément aux recommandations actuelles et le bon développement de l'enfant.* »
- « *partager des informations nécessaires aux différents professionnels impliqués dans les réseaux de périnatalité doit constituer une garantie de sécurité pour la femme enceinte et son enfant, en améliorant la cohérence du suivi de la grossesse et l'adhésion de la femme enceinte et du couple aux prescriptions médicales.* »

Ce projet de carnet adapté correspond d'autant plus à la philosophie de ce plan que celui-ci s'inscrit également dans un objectif de « soutien renforcé aux femmes et aux couples en situation de précarité ».

En faveur de ce projet, il a également été observé que le volet informatif du carnet de santé maternité est bien repéré et que cet outil montrait une utilisation plus forte pour les personnes issues de milieux modestes. (44)

- L'**HAS**(3) préconise l'utilisation d'un dossier médical personnel partagé entre les professionnels de santé et la femme, pour mieux informer les femmes enceintes.

Elle discute cependant l'intérêt qu'il peut y avoir à ce que les femmes soient en possession de leur propre dossier. En effet, une synthèse de la littérature publiée par la *Cochrane Library* (2) reprend, dans son analyse, des éléments contradictoires :

- une satisfaction des femmes et un sentiment de contrôle de la grossesse (un grand nombre de femmes souhaitait bénéficier de cette pratique lors d'une grossesse ultérieure) ;
- une facilitation de la communication entre les professionnels de santé et la femme enceinte.

Mais :

- aucune différence sur les critères de jugement suivants : consommation de cigarettes, allaitement, analgésie durant l'accouchement, fausse couche, mortalité néonatale ;
- davantage d'extractions instrumentales ou de naissances par césarienne ont été comptabilisées chez les femmes en possession de leur dossier.

Devant ces derniers éléments et le fait que l'étude soit de petite taille, l'HAS a émis des réserves sur l'intérêt de cette recommandation.

○ Expériences auprès des femmes en situation de précarité

- **Médecins du Monde**, dans son rapport sur son activité auprès des femmes roms (27), la sage-femme de la mission roms en Seine Saint-Denis, explique qu'à chaque consultation, la femme reçoit un double de son dossier de suivi de grossesse.

« Elles pourront remettre ce double à l'hôpital ou lors de toutes les consultations auxquelles elles pourront se rendre. Ce dossier leur sert de parole. Il contient les réponses à certaines questions que les médecins ou sages-femmes pourront leur poser et auxquelles elles ne peuvent pas toujours répondre. Ce dossier est aussi une trace de leur parcours de grossesse » (Maryse).

Un des objectifs préconisé dans ce rapport est également de *« développer des outils de prévention spécifiques en tenant compte de la langue des pays d'origine et des conditions de vie ».*

- **Le Pr. D. Mahieu-Caputo**(32), fondatrice du réseau SOLIPAM(64), évoque le dossier commun partagé et les réseaux de périnatalité comme des dispositifs facilitant la contractualisation et la coordination entre les centres de santé et les maternités.

- M. Menard dans son mémoire sur la maternité chez les femmes roms(9), expose également l'importance du carnet de maternité pour cette population.

« le carnet de maternité se révèle être un outil précieux afin de faire le lien entre les différents professionnels, surtout lorsque les expulsions sont répétées et qu'il est impossible de se repérer dans le suivi. »

- Dans son mémoire sur le suivi de grossesse de la population Rom de Marseille(24), R. Mougenot propose dans sa conclusion :

« Pour pouvoir pallier à ce problème de discontinuité des soins, il pourrait être proposé aux maternités et PMI de Marseille un carnet de suivi de grossesse complet et simple à confier aux patientes roms. Mais avant tout, il s'agit d'éduquer ces patientes à la régularité des soins, en leur expliquant l'intérêt des examens à réaliser et en les responsabilisant. »

- Dans son livre sur la santé des Gens du Voyage(79), C. Duranteau parle de son expérience :

*« Lassée des cafouillages dans les suivis de grossesse, pour pallier les inconvénients liés d'une part au manque de prise en considération de la mouvance et d'autre part à l'absence de livret de maternité ainsi que des résultats d'examens éparpillés, je mettais à la disposition des femmes une enveloppe portant le message : **Je voyage. Je suis enceinte. Vous et d'autres médecins suivrez ma grossesse. Aussi je vous remercie de bien vouloir remplir ce dossier médical pour en faciliter la surveillance.** Il contenait un document aménagé : cases consultations identiques au livret maternité. Ce dossier a permis de rassembler carte de groupe sanguin, examens divers, programme de consultations CAF et surtout suivi de grossesse. Dans cette expérience, là encore, force est de constater la nécessité de la collaboration des professionnels rencontrés. Et pour eux de se dire que dans le Voyage, trois consultations consécutives ne sont assurément pas la certitude d'un suivi sans risques pour la femme d'être conduite à s'adresser à un confrère dans une autre région. »*

- L'expérience de G. Molina(77) auprès de populations ne lisant pas le français a montré qu'un support d'information adapté pouvait améliorer les conditions de l'échange et l'accès à un meilleur niveau de soins et de prévention.

- Autres

- C. Durand-Lepoivre(59), dans sa thèse sur le dossier de suivi de grossesse : au sein d'un réseau Ville-Hôpital, rappelle l'intérêt d'un dossier médical partagé : « *Il permet la mise en commun de différents données du patient assurant ainsi et la coordination des différents acteurs de la prise en charge et la continuité des soins. On peut ainsi penser améliorer la qualité de la prise en charge du patient.* »

5.4.2 Les obstacles à prendre en compte pour la réalisation de ce projet

Les professionnels lors des entretiens émettent certains doutes à la réalisation de ce projet. Certains de ces obstacles sont également retrouvés dans la littérature.

Tout d'abord, lors des expériences sur le terrain, l'OMS (53)(56)avait répertorié les problèmes rencontrés. Certaines de ces difficultés sont sensiblement les mêmes que celles exprimées lors des entretiens :

- Outil inadapté. Impopulaire chez les femmes illettrées qui ne comprennent pas ce qu'il y est marqué. Information incomplète ou imprécise ;
- Perte du carnet ;
- Surcharge de travail pour les professionnels ;
- Difficulté de diffusion de l'outil ;
- Non coopération des professionnels de santé ;
- Peu de demande de la communauté ;
- Les professionnels ont du mal à récolter les données qui peuvent être considérées comme intimes (âge, nombre d'enfants, ATCD gynéco-obstétrical, IVG, contraception).

Il est donc important d'étudier les limites de ce projet pour y faire face et émettre des solutions alternatives, pour que les femmes et les professionnels s'approprient l'outil.

- L'inadaptation de l'outil

Tout d'abord, il paraît indispensable que ce carnet soit adapté aux besoins des femmes.

Lors des expériences sur le terrain, l'OMS (53)(56)avait notifié certaines limites de ces carnets qu'il faut prendre en compte dans la réalisation :

- dessins et langage complexes ;
- dossier sur une seule grossesse ;
- dossier n'incluant pas les autres périodes (entre les grossesses, post-natal, enfance) ;
- document fait par les professionnels ; les individus, les familles et les communautés peu impliqués dans la réalisation et la promotion de l'outil.

De même, il faut que l'outil soit adapté aux besoins des professionnels.

L'objectif de ces professionnels, en se référant à la définition de la santé de l'OMS(80), est de maintenir les femmes enceintes dans un bien-être physique, mental et social (et tout en respectant les règles de déontologie).

Dans ce contexte, il paraît nécessaire que le carnet soit :

- adapté aux besoins des patientes ;
- facilite la communication et l'échange d'information de prévention ;
- facilite le repérage des grossesses à risques, grâce à une amélioration de l'accès au suivi de grossesse ;
- aide à la coordination lors de grossesse à risque.

Le tout, avec une notion d'efficacité et de rentabilité (temps et coût financier).

Ces remarques seront prises en compte dans l'élaboration d'un prototype. (cf. 5.6)

- La perte ou l'oubli du carnet

Certains professionnels craignent que les dossiers soient perdus ou oubliés.

Plusieurs éléments retrouvés sont au contraire rassurants :

Une étude publiée par la *Cochrane Library* (2) sur l'intérêt que les femmes portent à la détention de leur propre dossier est rassurante. En effet cette analyse ne montre pas de différences significatives en termes de risques de perte du dossier ou d'oubli au domicile avant la consultation.

Des entretiens réalisés auprès de femmes roms(76) expliquent que les femmes gardent précieusement les documents. En effet, en l'absence de maîtrise de la langue française orale ou écrite, elles ne disposent pas d'un discernement suffisant pour repérer le degré d'importance des documents. Les documents des institutions ont donc un caractère officiel à leurs yeux ; que ce soit des copies de courriers, des comptes-rendus ou des notes de rendez-vous peu importants.

Cette réalité se retrouve également lors des entretiens.

Au sujet du carnet de santé des enfants, les professionnels notent quelques pertes.

« sur l'ensemble des foyers suivis, j'ai deux personnes qui n'avaient pas les carnets et qui déclarent toutes les deux les avoir perdu dans des expulsions. Enfin, avoir dû les laisser sur place, les laisser derrière elles dans la précipitation de l'expulsion. Sinon, sur les 25 femmes, les 25 foyers, 23 d'entre elles avaient le carnet de santé » (Mdm)

A noter, à l'hôpital, le double du dossier médical sous format informatisé permet de compenser ces oublis et corriger les pertes. (Et réciproquement en cas de problème informatique.)

- Le surplus de travail

Certains professionnels craignent que cet outil ne leur donne un surplus de travail.

« on peut pas non plus rajouter aux professionnels en consultation (...) un surplus de travail. » (UGOMPS)

Cet obstacle se retrouve également avec le dossier médical du carnet de santé maternité. En effet, en pratique le carnet de santé maternité est peu utilisé dans son volet médical. Même si les professionnels le trouvent dans l'ensemble plutôt bien fait(70). Mais il est redondant avec les autres dossiers médicaux sous format papiers et peu compatible avec l'utilisation d'un dossier informatisé. (43)(44)(59)

Pour dépasser cet obstacle, certains professionnels impriment les notes consignées dans leur dossier informatisé et en donne le compte rendu à leurs patientes. (Il faut avoir une imprimante à disposition.)

- La diffusion de l'outil

Un des reproches fait au carnet de santé maternité actuel est sa diffusion.

En effet, il est distribué par la poste. Or les femmes roms sont confrontées régulièrement à un problème de domiciliation (comme les autres femmes en situation de précarité).

De plus, l'envoi fait suite à la déclaration. Or la déclaration de grossesse chez les femmes roms se fait tardivement en général.

« dans le cas de ces grossesses, le carnet de maternité n'étant obtenu qu'une fois la déclaration effectuée, son utilité peut s'avérer moindre. » (9)

Pour que cet outil fonctionne, il est donc important de réfléchir à sa diffusion.

Comme le Code de santé publique(42) le préconise il faudrait que les femmes en soient « pourvue(s) gratuitement, lors du premier examen prénatal ».

La solution serait sans doute que les professionnels l'aient à leur disposition et puissent le distribuer dès cette première consultation.

- Les effets délétères de cet outil

- Eliminer une communication interactive :

L'OMS(50) rappelle que la meilleure façon de communiquer une information passe par une discussion interactive et une communication dans les deux sens. Et l'utilisation d'un outil peut s'avérer parfois utile.

Par contre l'utilisation de cet outil sans être accompagnée de discussions peut avoir des inconvénients. L'inconvénient majeur est d'éliminer toute communication interactive et de faire prendre le risque que les messages soient mal compris.

Dans le cas où le support est distribué sans être accompagné d'une discussion, l'OMS préconise de donner aux personnes l'occasion de poser ultérieurement des questions, soit à l'occasion de discussions en groupe, soit à l'occasion de discussions en tête à tête (entretien prénatal précoce et séances de préparation à la naissance).

- Une source d'informations qui peuvent être pénalisantes :

L'OMS(50) rappelle que le dossier étant tenu à domicile, il ne faudra pas omettre de consulter la femme sur ce qui pourra y être consigné. Il peut arriver par exemple que des femmes ne mentionnent pas un avortement ou une fausse couche. Il est important de respecter ses souhaits.

Cet outil est soumis au secret professionnel.

Il est protégé par le code de la santé publique article L2122-2 (42) :

« Le carnet appartient à la future mère. Celle-ci doit être informée que nul ne peut en exiger la communication et que toute personne appelée, de par sa fonction, à prendre connaissance des renseignements qui y sont inscrits est soumise au secret professionnel. »

- Un outil spécifique qui peut être stigmatisant :

Selon D. Mahieu-Caputo (32), la prise en charge des femmes enceintes en situation de vulnérabilité psychosociale est un équilibre subtil entre droit commun et dispositifs spécifiques.

La création de dispositifs spécifiques aidant, peut également engendrer des effets stigmatisants et discriminants. L'accent doit être mis sur un renforcement de l'accès aux soins dans le « *droit commun* ». (44)

○ La non coopération des professionnels

La non coopération des professionnels s'explique déjà par les craintes et les obstacles cités ci-dessus (outil inadapté pour eux et pour les femmes, perte du carnet, surplus de travail, carnet non disponible et effets indésirables).

Puis, il serait intéressant de promouvoir son utilisation et d'en expliquer le fonctionnement. Cette information pourrait rappeler tout d'abord que son utilisation est encadrée par le Code de la santé publique (Art L2122-2(42)).

Par la suite, il faudrait en souligner les objectifs : (correspondant à leurs besoins)

- faciliter l'accès au suivi de grossesse (dans le but d'améliorer l'état sanitaire maternel et infantile de cette population),
- connaître l'état du suivi de la grossesse et les risques associés,
- faciliter la communication et la coordination entre les professionnels face à des situations à risques,
- faciliter la communication avec les femmes et l'échange d'information de prévention,

Ensuite, il faudrait proposer des solutions facilitantes pour certains obstacles (exemple imprimer les notes du dossier informatisé, afin d'éviter le recopiage)

Enfin, il est indispensable d'évaluer son utilisation pour répondre aux autres besoins rencontrés. Il est donc essentiel que cet outil soit évolutif, en plus que d'être évaluable.

Il serait également intéressant de comprendre pourquoi ces obstacles sont moins présents avec le carnet de santé des enfants, qui dans l'ensemble est bien utilisé et ne pose pas les mêmes résistances.

○ La non coopération des femmes

Le Code de la santé publique (Art L2122-2(42)) rappelle que le carnet leur appartient et que nul ne peut en exiger la présentation.

En plus de répondre aux obstacles cités ci-dessus, il paraît donc important d'informer sur l'objectif prioritaire : améliorer l'état de santé de la mère et de l'enfant.

Et que pour cela leur coopération dans la communication avec les professionnels est indispensable.

En oubliant pas qu'elles n'ont aucune d'obligation à présenter ce carnet et qu'au final, quel que soit leur choix, il sera respecté.

5.5 Format et mise application du carnet

L'élaboration se base essentiellement sur les suggestions faites lors des entretiens avec les femmes roms et les professionnels rencontrés, dont certains, ont pu émettre un avis sur les prototypes qui leur ont été soumis (cas des derniers entretiens).

Des éléments de la littérature ont également été pris en compte :

- Des recommandations de la croix rouge suisse pour l'élaboration de matériel d'information sur la santé adapté aux besoins de la population migrante(51)(52),
- Et le guide de l'OMS(53)qui donne des conseils pour la réalisation d'un dossier maternel tenu à domicile.

Suite à la publication de la première version, une évaluation est prévue, en vue d'un réajustement si nécessaire, comme le préconise également l'OMS.

5.5.1 La forme

▪ La taille :

L'ensemble des personnes rencontrées semblent d'accord sur un format identique à celui du carnet de santé des enfants.

Tout d'abord en se basant sur le fait que le carnet de santé est un outil bien repéré par les femmes roms (« *rentré dans les mœurs* » (PASS)) et bien utilisé par les professionnels.

Puis, ce format paraît adapté aux habitudes des femmes roms, facile à ranger dans la caravane et facile à transporter dans leur sac à main.

« *le format du carnet de santé de l'enfant (...) permet de le caser sur une étagère dans la caravane ou de le mettre dans un sac.* » (MdM)

Le fait qu'il puisse être transporté dans un sac à main paraît très important.

D'ailleurs, dans le web-documentaire « la vie à sac » de MdM (81), on peut voir un carnet de santé dans le sac de Diktatora.

l'OMS(53) précise qu'un dossier trop grand risque d'être encombrant et un dossier trop petit risque d'être surchargé.

▪ La solidité :

Au vue des conditions de vie, tous les professionnels insistent sur la nécessité d'un carnet solide.

« *costaud solide parce qu'ils ont la vie dure.* » (Chaptal Actarom)

Ils font régulièrement référence aux pochettes plastifiées dans lesquelles se trouvent les carnets de santé des enfants (pochettes distribuées gratuitement à la maternité par les laboratoires de lait).

En plus de protéger des intempéries de la vie sur les terrains (pluie, boue...), ces protèges carnet sont souvent utilisés pour ranger d'autres papiers que les femmes gardent précieusement.

L'OMS(53), dans l'optique que ce carnet intéresse plusieurs grossesses et les périodes intergestationnelles, lui projette une durée de vie d'au moins 10 ans et insiste donc sur sa résistance.

5.5.2 La facilitation de la communication

- **Des illustrations :**

Tout le monde s'accorde pour que les informations soient accompagnées d'illustrations.

« *Beaucoup images c'est bien.* » (Mme S)

Il faut que ces illustrations soient simples, sans être trop nombreuses, au risque d'entraîner une confusion chez l'utilisateur(53).

Les schémas doivent correspondre aux codes culturels et habitudes de vie.

Par exemple pour illustrer « évitez de soulever des charges trop lourdes » les professionnels font référence au port de bidons d'eau ou à l'activité de ferrailage.

Il paraît également important dans un second temps, lors de la phase d'évaluation, de tester ces images auprès des femmes roms pour s'assurer de leur concordance avec leurs représentations.

- **La traduction :**

La traduction paraît également importante, même si beaucoup de femmes sont illettrées et que la présence du texte peut en rebuter quelques unes.

Certains professionnels rapportent l'expérience de femmes illettrées qui n'hésitent pas à solliciter une personne de leur entourage pour avoir accès à l'information.

Dans ces cas-là, la personne sollicitée était régulièrement le mari. Cette occasion permettait au mari de s'impliquer dans le suivi de la grossesse.

« *je le prends. Je vais la lire avec mon mari. Lui, il sait lire* » (MdM)

« *(quand) on a pas compris qu'est-ce qu'il a dit (...) en roumain on va le lire bien. C'est bien pour aider...* » (Mme C24)

Bien que l'OMS(53) attire l'attention sur le risque de surcharger l'information par une double traduction, il paraît indispensable que les professionnels puissent également se repérer dans cet outil et s'y référer lors des consultations, afin de faciliter l'accès aux messages de prévention.

« *pour que les professionnels se repèrent aussi* » (MdM)

Ce carnet étant avant tout dédié aux femmes roms, le texte roumain sera donc mis en valeur pour les parties qui leur sont dédiées.

La traduction a été confiée à l'ASAMLA, au regard de son expérience auprès de ce public.

- **L'écriture :**

La Croix Rouge Suisse(51)(52), face à une population avec un taux d'analphabétisme important, préconise une écriture avec des caractères de grande taille afin d'en faciliter la lisibilité.

Pour les mêmes raisons, il est suggéré d'écrire en majuscule.

5.5.3 L'organisation

- Les rendez-vous en première page :

Au niveau de l'organisation, il paraît important qu'un calendrier des rendez-vous soit en première page. L'absentéisme étant une difficulté fréquemment rencontrée, les dates de rendez-vous doivent donc être accessibles à tous les professionnels pour qu'ils puissent les rappeler et motiver les femmes à s'y rendre.

« le premier truc qui apparaît... voir en gros à chaque fois quels sont les rendez-vous » (Mme E15)

- Le dossier médical :

Le dossier médical du carnet de maternité actuel est bien fait selon les professionnels. Il serait intéressant de s'y référer.

« la dernière partie (dossier médical du carnet de maternité), tu pourrais quand même te baser là-dessus. Parce que là, il est quand même bien fait. » (UGOMPS)

- Un code couleur et des onglets :

Pour faciliter l'utilisation, plusieurs professionnels font référence au code couleur du livret de santé bilingue du COMEDE et de l'Inpes(82), ainsi aux onglets du carnet de santé des enfants.

« des onglets de couleur comme dans les carnets de santé, c'est pas mal. » (PMI)

Le guide de l'OMS(53) préconise également l'utilisation de code couleur.

- Un outil évolutif :

Enfin, il sera difficile de faire un outil exhaustif de toutes les informations concernant la grossesse.

En effet, certaines situations évoquées lors des entretiens, sont complexes et sont difficiles à expliquer simplement. Pour ces situations, il est généralement difficile de se passer d'une communication interactive, avec un interprète, pour vérifier la bonne compréhension de la patiente (exemple le dépistage de la Trisomie 21).

Dans ce sens l'OMS(53) et la Croix Rouge Suisse(51)(52) recommandent de ne pas inclure des sujets qui nécessitent beaucoup d'écriture.

D'autres situations sont rares et ne concernent qu'une très faible proportion de femmes. Pour ces situations, il serait intéressant de pouvoir enrichir le carnet de base, avec des fiches annexes. Des fiches d'informations complémentaires qui accompagneraient les explications d'une consultation spécifique. L'idéal serait d'envisager que ces fiches soient téléchargeables sur Internet et imprimables lors de cette consultation spécifique.

5.5.4 L'attractivité de l'outil

Pour que les femmes roms et les professionnels s'approprient bien cet outil, en plus de répondre aux besoins et d'être fonctionnel ; il est important que ce carnet soit attractif.

Dans ce sens, le guide de l'OMS(53) préconise de prêter une attention particulière à ce que la première page attire agréablement l'attention, afin de créer une première impression favorable, donnant envie d'ouvrir le document.

Plusieurs éléments jouant sur l'attractivité sont donc à prendre en compte.

- Le nom du carnet :

La recherche d'un nom attractif pour cet outil a été suggérée lors de l'entretien avec le médecin coordinateur du réseau sécurité naissance. L'idéal serait que ce nom ait une consonance à la fois française et roumaine.

Après réflexion, le nom « **Car' Mat'** » est ressorti, en diminutif du « carnet de maternité » et en résonance avec le terme « Karma ». Puisque le mot « Karma » existe en roumain.

Cette désignation a été proposée lors des dernières rencontres et dans l'ensemble appréciée.

Les interprètes de l'ASAMAL avaient également proposé :

« *Carnet de cigogne* » car comme en France, « *En Roumanie, c'est les cigognes qui ramènent les bébés.* »

Le symbole de la cigogne peut être utilisé pour être attractif.

- Le développement du fœtus en début de carnet :

Il paraît intéressant de mettre en valeur la partie sur le développement du fœtus.

L'intérêt que portent les femmes roms à ce sujet, pourrait favoriser leur utilisation du carnet.

« *ça peut attirer beaucoup, (...) la partie sur le développement du fœtus, donc ça pourrait être une première image qui les accroche pour après feuilleter (...) Savoir chaque mois qu'est ce qui se développe...* » (ASAMLA)

- De la couleur :

Les professionnels insistent pour que cet outil ait un côté ludique et coloré, presque enfantin.

- Une harmonisation :

Enfin pour que toutes ces considérations soient prises en compte et harmonisées, la CPAM a fait appel à une entreprise de communication.

5.5.5 La distribution

Au vu, des critiques faites sur la disponibilité du carnet de maternité actuel, il paraît indispensable que ce nouvel outil soit à la disposition des principaux professionnels.

Il est en effet important que ceux-ci puissent le distribuer et l'utiliser dès le premier contact avec la femme enceinte.

« *l'idéal quand même, c'est d'en donner aux professionnels qui vont les voir dès le départ.* » (PMI)

5.6 Elaboration d'un modèle de carnet de maternité

Dans cette partie, est expliqué page par page, l'élaboration du prototype du carnet proposé à la CPAM et fourni à l'entreprise de communication.

Ceci représente la mise en application de l'analyse et des conclusions issues de la synthèse des entretiens avec les femmes roms et les professionnels, confrontées à des données de la littérature. Cette élaboration s'est inspirée en partie d'un outil créé par l'association Migrations Santé sur la grossesse et l'accouchement (61) (disponible à l'IREPS).

5.6.1 Page de couverture :

La première page doit être attractive.(53)

La dénomination « Car' Mat' » est présente, ainsi que la traduction roumain-français de « carnet de maternité ».

L'image de la cigogne y figure comme l'a suggéré l'entretien avec l'ASAMLA. « *Carnet de cigogne* » « *ça peut être très accrocheur* ».

Ensuite, afin de motiver les professionnels à utiliser cet outil, un encart rappelle que les femmes roms sont susceptibles de déménager du jour au lendemain (de façon volontaire ou non). D'autres professionnels seront peut être amenés à suivre cette grossesse. L'utilisation de cet outil en tant que support à la transmission des informations, facilite ainsi le travail des autres intervenants impliqués dans la surveillance de la grossesse.

Cette suggestion vient de l'expérience de C. Duranteau (79) auprès des Gens du Voyage.

Enfin, pour faciliter des retours d'évaluation de cet outil, un courriel est indiqué : le.car.mat@gmail.com.

5.6.2 Les Coordonnées (P1) :

Les coordonnées sont indispensables pour faciliter le travail des soignants.

Tout d'abord les coordonnées de la patiente avec la date d'accouchement prévue et son numéro de sécurité sociale.

Un rappel sur le fait qu'en France, tout soin relatif à la grossesse relève d'une prise en charge à 100% par l'assurance maladie. En cas d'absence de couverture sociale, le recours à un service social permettra d'accompagner les démarches d'accès aux droits.

« *renseignez-vous auprès du travailleur social du CHU qui verra si c'est une AME* » (MdM)

Suivent les numéros d'urgences et les contacts des professionnels impliqués dans le suivi de cette grossesse, au côté de la désignation de la personne de confiance, qui constitue un droit(83) de la charte de la personne hospitalisée, ainsi que les autres personnes de l'entourage sollicitables et les professionnels de la prise en charge ambulatoire.

Ensuite, figure un message pour promouvoir l'interprétariat professionnel.

Enfin, une information rappelant que ce carnet est protégé par le secret professionnel et que nul ne peut en exiger la présentation pour assurer les soins. (article L2122-2 du code de la santé publique (42))

5.6.3 Mes rendez-vous (P2-5) :

▪ Un planning détaillé associé à un calendrier (P2-3) :

Les rendez-vous doivent apparaître en premier, dès qu'on ouvre le carnet, comme il a été suggéré lors des entretiens.

« *le premier truc qui apparait... voir en gros à chaque fois quels sont les rendez-vous* » (Mme E15)

Ils doivent tous apparaître sur une seule page afin d'avoir une vue d'ensemble sur le suivi de grossesse.

« *Je pense au calendrier de la grossesse (...) Avec tous les rendez-vous, (...) sur la même page elles peuvent trouver tous les rendez-vous à ne pas oublier.* » (Mdm)

S'est posée la question de ne faire apparaître qu'un calendrier seul en première page, afin d'y avoir accès vraiment dès l'ouverture. Mais cette solution s'associe à un manque de place et implique d'indiquer les détails des rendez-vous sur les pages suivantes, ce qui pourrait entraîner une déperdition d'informations.

Il a donc été décidé d'associer un calendrier avec un planning détaillé du suivi de grossesse et de ses rendez-vous.

Ce planning s'inspire du "Mémo Mes rendez-vous Grossesse" de l'Assurance Maladie(55), où l'évolution de la grossesse est mise en concordance avec les examens prévus mois par mois. La consultation post-natale a été rajoutée à ce planning.

Plusieurs éléments y sont mis en valeur :

- la date d'accouchement prévue notée en rappel en haut
- la déclaration de grossesse qui conditionne le travail social
- la promotion de l'interprétariat professionnel qui facilite le suivi de grossesse

Il est combiné avec le calendrier. Celui-ci permettant de se repérer dans le temps alors que le planning donne une vue détaillée des rendez-vous du suivi de grossesse.

Les deux éléments sont à concorder, e, y inscrivant au fur et à mesure les mois correspondants à ceux de la grossesse.

Un système de repérage avec la lune serait également à étudier, en fonction des repères de la population rom. Un exemple de calendrier lunaire est présenté dans le guide de l'OMS(53).

« *une page avec un calendrier pour les rendez-vous, (...) avec la lune, le soleil, comme pour les gens illettrés, faire ce calendrier de telle manière qu'elles se retrouvent dans leurs rendez-vous. Quand elles ont des rendez-vous pour les échographies, pour les médecins...* » (ASAMLA)

▪ D'autres rendez-vous (P4-5) :

Une place pour d'autres rendez-vous a été prévue, soit pour des rendez-vous supplémentaire en cas de grossesse compliquée, soit pour un suivi médical après la grossesse.

Pour faciliter le repérage des horaires, un système d'horloge avec les aiguilles à rajouter a été inclus.

5.6.4 Sommaire (P7) :

Le sommaire correspond au plan de cette partie.

Il a été décidé de ne pas le positionner en première page pour laisser cette place importante aux rendez-vous.

5.6.5 Le développement du fœtus (P9-12) :

Cette partie sur le développement du fœtus, s'est inspirée d'un outil mis en place par Fanny la médiatrice sanitaire de MdM, avec plusieurs femmes roms. Ces femmes se sont approprié cet outil.

« C'est bien d'avoir des images du bébé évoluant dans le ventre de la maman » (Mme E15)

Il a même permis d'impliquer les papas lettrés dans le secret de la caravane.

« le fameux outil (...), elles ont réussi aussi à accrocher leurs maris, qui était eux-mêmes évidemment lettrés. (...) du coup on peut dans le secret des caravanes... feuilleter... dire des tas de trucs... et du coup, je pense que ça a favorisé aussi... un bon suivi pour ces femmes-là. » (MdM)

De même, lors des derniers entretiens, la présentation et les explications sur le développement du fœtus a intéressées les couples.

Les informations sont fournies par trimestre. Elles sont en lien avec le suivi de grossesse : ce que l'on peut observer à l'échographie ou par exemple à partir de quand les mouvements actifs fœtaux sont perceptibles. Ces informations permettent de mieux impliquer les femmes dans le suivi.

Cette partie a pour but également de donner l'accès à des informations auxquelles ces femmes n'ont pas l'habitude d'avoir. Son coté attractif peut également faciliter l'appropriation du carnet.

« ça peut attirer beaucoup, (...) la partie sur le développement du fœtus, donc ça pourrait être une première image qui les accroche pour après feuilleter » (ASAMLA)

Les images utilisées doivent être pudiques, pour respecter les codes de représentations des femmes. Elles montrent l'évolution du fœtus en même temps que les modifications corporelles de la maman.

« comprendre ce qui va se passer pendant la grossesse, je pense qu'elle est là la clé pour avoir une adhésion au suivi (...) effectivement, le développement du bébé, mais le développement du corps de la maman, ce qui se passe dans son corps... » (PASS)

5.6.6 Le suivi de grossesse en France (P13-17) :

Pour pouvoir adhérer au suivi de grossesse en France, il paraît indispensable de savoir en quoi il consiste et quelle est l'utilité des examens prescrits.

« « Pourquoi autant d'échographies ? » (...) Et puis « pourquoi autant de prises de sang ? ». (...) Ils ne comprennent pas pourquoi il faut faire autant des analyses, autant de rendez-vous. » (ASAMLA)

La première partie illustre les différents éléments du suivi :

- les 7 consultations prénatales,
- l'entretien prénatal précoce et les séances de préparations à la naissance,
- les examens biologiques
- et les échographies.

Pour la deuxième partie, axée sur les explications, il était difficile de se passer de texte. Les formulations ont été rédigées de la façon la plus simple possible.

Par exemple, sans rentrer dans les détails, la liste des affections recherchées par les examens biologiques permet d'illustrer pourquoi autant de tubes de sang sont prélevés.

« *Parce que quand on leur prend la première fois dix tubes, alors là après elles veulent plus. « Et pourquoi, tu nous a pris déjà plein de sang ». Donc il faut expliquer le pourquoi. »* (UGOMPS)

En cas de dépistage d'une pathologie, comme l'hépatite B par exemple, une fiche annexe sur ce sujet pourrait alors être dispensée, lors d'une consultation dédiée.

Certains de ces examens peuvent paraître non adaptés au vu des autres priorités de leurs situations.

« *quand elles nous disent qu'elles ont pas d'eau, pas d'électricité...et qu'elles font la manche... c'est pas la peine de leur sortir la feuille de la toxo si elles sont pas immunisées. »* (UGOMPS)

Cependant, il semble quand même indispensable de les faire figurer, au moins pour leur montrer à quoi elles ont le droit(84) en France.

De même, d'autres examens qui ont moins d'intérêt dans la population générale y figurent, tel le saturnisme, en tant que rappel pour les professionnels.

« *un pense bête pour le soignant (...) Et je pense que c'est cette manière-là aussi qui va faire que le suivi de grossesse, va peut-être, être un petit peu plus efficace. »* (PASS)

▪ L'entretien prénatal précoce :

Même s'il ne paraît pas prioritaire pour certains et que le rajout d'un rendez-vous peut entraîner une contrainte supplémentaire ; il devrait être « *systématiquement proposé* », selon le plan périnatalité (43). Il permet de repérer les personnes en situation de vulnérabilité(44). Cet entretien permet également de répondre aux interrogations de la maman et d'explorer d'autres problématiques.

« *un rendez-vous prévu spécialement pour répondre aux interrogations. »* (Mme E15)

« *une consultation dédiée à la maman et à son ressenti. »* (Mme35)

Cet entretien peut mettre les professionnels en difficulté, en les confrontant à des situations complexes (ex : les violences physiques et sociales).

Ces problématiques nécessitent alors des prises en charge pluridisciplinaires où il est indispensable d'inclure les besoins de la patiente.

Même si les solutions ne sont pas évidentes à trouver, il est essentiel que ces problématiques soient explorées, afin de ne pas les banaliser et d'éviter dans un phénomène de déni des situations auxquelles la société a du mal à faire face.(85)

▪ Les séances de préparation à la naissance :

D'un côté ces séances peuvent paraître superflues et contraignantes à organiser. De l'autre, les femmes, surtout les jeunes lors de leur première grossesse, n'ont aucune information sur le déroulement de la naissance, et l'accouchement peut alors être vécu comme angoissant et traumatisant.

« *nos petites jeunes, là, elles sont un peu effrayées quand même »* (CHAPTAL et Actarom)

« *L'accouchement, à mon avis, elles peuvent être bien traumatisées. (...) dans la famille (...) y a pas d'explications plus que ça »* (PASS)

Une explication sur le but de ces séances doit permettre à la femme de faire son choix et d'en apprécier la pertinence au regard de ses contraintes.

« je sentais qu'il y avait de l'intérêt, que c'était même un peu magique. (...) après il faut qu'elles aient le temps de le placer, mais c'avait l'air vraiment de les intéresser quand tu leurs expliques. » (PMI)

L'utilisation de pictogrammes en face de chaque examen, permet de faire du lien lors de leur réutilisation dans d'autres parties du carnet.

5.6.7 Urgences : quand consulter ? (P18-19) :

En se basant sur les recommandations de l'OMS(50), il paraît indispensable d'avoir une information simple et accessible sur les signes qui doivent amener à consulter en urgence :

« Connaître à l'avance les signes de danger aidera les communautés et les familles à mettre en œuvre leur plan d'accouchement et d'urgence. » (50)

Il paraît également important d'inciter les femmes à aller consulter lorsque la date du terme est dépassée. Car à partir de cette période, la morbidité périnatale augmente modérément et progressivement(86). Il est alors préconisé d'organiser une surveillance.

5.6.8 Conseils hygiéno-diététiques P20-23

Les conseils sont donnés en insistant sur l'effet protecteur de la santé de la mère sur celle du bébé. En effet, pour les femmes roms, le bien-être de l'enfant est une préoccupation qui passe habituellement avant la leur.

L'idéal serait de les accompagner vers le principe que « pour avoir un bébé en bonne santé, il faut une maman en bonne santé ».

« elles sont plus soucieuses, effectivement, de la santé de l'enfant à naître que de la leur. Alors, ce qui est intéressant du coup dans le suivi c'est (...) un moment où elles font la relation entre leur propre santé et celle du bébé... C'est un moment privilégié. » (MmM)

▪ Alimentation :

Les conseils hygiéno-diététiques de base sont rappelés de façon simple et illustré.

- Se laver les mains régulièrement,
- Avoir une alimentation équilibrée et diversifiée,
- Eviter de manger trop gras et trop sucré,
- Eplucher les fruits et légumes,
- Bien cuire la viande.

Ces conseils devront bien sûr être pondérés en fonction des conditions de vie et d'approvisionnement en nourriture.

Il est intéressant de noter que la viande est un aliment important pour les Roms.

« Et un repas sans viande n'est pas considéré comme nourrissant. La viande est l'objet d'une consommation particulièrement importante et très valorisée ».(76)

« Les tziganes, ils disent « on mange bien, nous, on fait un beau bébé ». Ils mangent pas beaucoup de légumes, ils mangent pas beaucoup de fruits ; les tziganes beaucoup de viande. » (Mme S)

L'ASAMLA fait remarquer qu'il serait intéressant de noter que la grossesse ne nécessite pas de « manger pour deux ».

▪ Soins dentaires :

Un état bucco-dentaire déplorable est cité dans plusieurs rapports. (40)(24)(21)
Lors du premier entretien Mme E35 souffrait des caries.

▪ Alcool et tabac :

La consommation de ces produits lors de la grossesse a été peu abordée lors des entretiens.
Les retours d'expériences témoignent que les femmes boivent très rarement. Par contre elles présentent « *un tabagisme maternel relativement important* ». (9)

▪ Effort intense :

Le surmenage et le travail physique auxquels les femmes roms doivent faire face, entraînent un risque de MAP. (9)(24)

Elles sont confrontées fréquemment à plusieurs activités qui nécessitent le port de charges lourdes : aller chercher de l'eau avec des bidons, faire la lessive dans de grandes bassines, rechercher de la ferraille et s'occuper des enfants.

« *S'il y a une prise de conscience que par exemple, transporter un bidon d'eau sur 500 mètres, ça peut avoir une incidence sur l'ouverture du col, bah je suis convaincu qu'y a bien des papas, et bien des belles mères qui probablement envisageraient les choses différemment* » (MdM)

▪ Médication :

On se trouve confronté à deux problèmes :

Une automédication sur les conseils du voisinage, avec des médicaments sans ordonnance en provenance de Roumanie.

Et dans certain cas, une réticence de l'entourage au traitement prescrit par le médecin, comme Mme E15. « *des femmes qui se sont retrouvées privées d'un médicament et dont l'état de santé s'est aggravé* » (MdM)

▪ Sexualité :

Ce sujet n'a pas été abordé lors des entretiens.

La phrase du carnet de maternité a été reprise : « *Sauf indication médicale contraire, il n'y a pas de raison de changer vos habitudes* ».

▪ Maladie contagieuse :

Le meilleur moyen de prévenir les infections virales contagieuses et de limiter le contact avec les personnes atteintes.

▪ Long trajet en voiture :

Dans de rares cas, les femmes roms sont susceptibles de faire des trajets en voiture jusqu'en Roumanie, pour des raisons personnelles.

Ces longs trajets en cas de modifications du col, peuvent entraîner des MAP.

▪ Violence :

Ce sujet n'a pas été abordé lors des entretiens.

Pourtant, les retours d'expériences témoignent que des cas de la violence conjugale existent.

Selon S. Halfen(10), il semble que les collectifs intervenant auprès des Roms ont des difficultés à se mobiliser sur cette problématique. Ce qui tend à entraîner une certaine *tolérance* à l'égard de pratiques, parfois simplement perçues comme culturelles et relevant de « *la tradition* ».

Il est important de rappeler que la prise en compte de l'environnement psychologique de la naissance et de la maltraitance est un des objectifs du Plan périnatalité(43).

Dans le même sens, l'OMS rappelle également que : « *Le fait qu'une femme commence à parler à un agent de santé est une première phase capitale pour l'aider à reconstruire son estime de soi et prendre la mesure de ce qu'elle a enduré. Pour certaines femmes, cela constituera une étape dans un processus qui aboutira finalement à un départ. Pour d'autres, cela leur permettra d'entamer des actions qui pourront amener à réduire la fréquence et la gravité des violences. Pour d'autres enfin, elles y trouveront des avantages pour les aider à affronter leur vie quotidienne* ». (50)

La phrase qui fait référence à la violence est simple :

« *En cas de tristesse, de violence, ne pas hésiter à en parler à une personne de confiance* »

Le but est d'inciter les femmes à en parler avec une personne de confiance de leur choix.

Il est important qu'elles sachent qu'en cas de tristesse, de souffrance, un soutien psychologique peut également être mis en place.

Cette formulation peut également aider les professionnels à aborder le sujet.

5.6.9 Après l'accouchement (P25-31) :

Aucune information sur l'accouchement n'a été prévue.

Ce sujet n'a pas été abordé, sauf lors des discussions sur les séances de préparation à la naissance.

Il paraît compliqué de faire figurer des illustrations sur l'accouchement sans explication orale et sans recueillir le ressenti de la personne et ses craintes.

Il a donc été choisi de plutôt promouvoir les espaces existants pour en parler (entretien prénatal et séances de préparation à la naissance). Ces temps d'échanges pourraient également être agrémentés de fiches complémentaires.

▪ **A la maternité (P26-27) :**

Les femmes roms restent peu de temps en suites de couches. Après l'accouchement, la femme est pressée de retrouver la communauté et ses autres enfants.(9)

« *elles y restent pas longtemps* » (Chaptal Actarom)

Elles n'ont pas d'informations sur l'intérêt du séjour en suite de couches, pour la surveillance des complications du post-partum et le dépistage de pathologies néonatales.

Pour la maman :

C'est un moment où la femme peut se reposer et où elle n'est pas contrainte par ses "obligations domestiques". Cette période permet de surveiller son état clinique suite à l'accouchement. Des bilans sanguins et des vaccins (rubéole, coqueluche) peuvent également être mis à jour.

« *vérifier la rubéole et la coqueluche* » (PASS)

C'est un temps également pour envisager une contraception, prévoir la consultation post-natale et vérifier que l'allaitement et les soins apportés au bébé se mettent bien en place. (50)

Pour le nouveau-né :

Cette période permet de faire un examen clinique complet du bébé. Elle permet également de le vacciner (BCG) et de dépister certaines maladies (test de Guthrie).

Enfin, il est important de faire le lien avec le suivi de l'enfant(53) via le carnet de santé. Les services de la PMI sont également à promouvoir pour le suivi de l'enfant.

« faire le lien (...) après la naissance avec les équipes de PMI de secteur. » (MdM)

▪ **La consultation post natale (P28) :**

De même que les femmes ne restent pas longtemps en suite de couche, très peu bénéficient de la consultation post-natale.(9)

« Y'a beaucoup de femmes qui sont pas allées à la consultation post natale » (MdM)

Ce temps important permet de revenir sur le déroulement de la grossesse et de ses suites, de faire un examen gynécologique de contrôle, de discuter d'une contraception adaptée et de promouvoir la rééducation périnéale.

Les professionnels de la PASS témoignent sur le fait que beaucoup de femmes vers la quarantaine présentent des incontinences suite à leurs grossesses jeunes, nombreuses et rapprochées. Ce sujet est peu abordé, par pudeur, car il est difficile d'en expliquer l'intérêt, sur un problème qui s'exprimera vingt ans plus tard.

« toutes ces femmes à 45 ans qui sont incontinentes... » (PASS)

▪ **L'allaitement maternel (P29) :**

La plupart des femmes roms allaitent leur nouveau-né. Mais l'allaitement au biberon commence à se voir, ce qui inquiète les professionnels au vu des conditions de vie et d'hygiène.

« on commence à voir quand même de plus en plus, des femmes qui demandent à donner le biberon (...) c'est un gros souci, (...) quand tu vois les conditions d'hygiène et comment ils font pour préparer les biberons » (MdM)

Ces conditions d'hygiène sont observables dans le web-documentaire « la vie à sac » de MdM (81).

L'OMS(50) rappelle tous les avantages de l'allaitement maternel.

Il est important également de ne pas stigmatiser leur choix.

Afin que les femmes puissent prendre leur décision librement dans l'intérêt de l'enfant et en fonction de leurs situations, il paraît indispensable que cette information apparaisse dans le carnet.

« ça devrait être une vraie liberté des femmes, mais dans les conditions de vie dans lesquelles vivent les femmes ... y'a de très nets avantages par rapport à la préservation de la santé de l'enfant » (MdM)

▪ **La contraception (P30-31) :**

Bien que « Les femmes sont souvent demandeuses d'une contraception » (27)(19), celle-ci pose problème. Seule 10% des femmes en âge de procréer utilisent un moyen de contraception(27), avec un recours à l'IVG important : 43,3% des femmes ont déjà avorté à seulement 22 ans d'âge moyen.

Ce problème de planification des naissances entraîne des grossesses très jeunes et trop fréquentes qui font courir des risques à l'enfant et à la maman.

Au sujet des grossesses jeunes, la thèse de M. Spilmann(29) indique que les grossesses très précoces, avant 15 ans, sont plus souvent compliquées et pathologiques. Après 15 ans, l'âge à lui seul ne représente pas un facteur de risque et lorsque les grossesses sont correctement suivies, elles ont le même pronostic obstétrical qu'à l'âge adulte.

Ce défaut de contraception entraîne également des grossesses non désirées, comme pour Mme E35, entraînant des suivis de grossesse plus difficiles.

Dans le même sens, une enquête sur les mères en situation de précarité (34) a repéré que plus d'un quart de ces femmes déclarent ne pas avoir désiré leur grossesse. C'est majoritairement parmi celles-ci que les assistantes-sociales ont dépisté des mères incapables d'assurer les soins de leurs enfants. D'où l'importance d'un meilleur soutien éducatif pour le contrôle de la fécondité de ces mères.

Plusieurs éléments influencent ce faible taux de contraception. (19)

- L'importance d'être enceinte juste après le mariage, sous la pression de la tradition dans la communauté.
- Peu de femmes sortent des suites de couche avec une contraception. Souvent la question n'a pas été évoquée, pendant la grossesse, ni en suite de couche compte tenu des sorties précoces, où les professionnels n'ont pas le temps d'y répondre.
Dans une étude chez des jeunes mères, 30,6% sont sorties sans contraception. Et à peine 26,7% sont revues en visite post-natales pour en reparler(29).
- Les conditions de vie difficile peuvent compliquer l'utilisation de certains moyens de contraception, notamment la pilule.
- Les représentations corporelles et des croyances ont également un rôle important sur le choix du contraceptif.

Le DIU et l'implant semblent les moyens de contraception les plus adaptés aux femmes roms. Mais elles présentent certaines réticences à ces deux dispositifs, en lien avec leurs représentations corporelles et leurs effets secondaires.

Il faut donc faire attention à ne pas prendre des décisions de façon « unilatérale », ni exclure certains moyens de contraception en se basant sur une « *anticipation négative* » des capacités d'observance des patientes. (10)

C'est pour cela que dans la partie contraception du carnet, tous les moyens de contraception courants sont illustrés ou désignés de façon simple. Le DIU et l'implant sont mis en avant, mais sans déconsidérer les autres.

Il paraissait également important de bien faire la distinction entre les moyens de contraceptions réversibles et irréversibles.

La contraception définitive est abordée pour les hommes comme pour les femmes, dans le but d'interpeler le lecteur et de montrer que la contraception n'est pas seulement une affaire de femmes.

De plus, il est important de rappeler que l'allaitement n'est pas un moyen de contraception efficace.

Dans l'ensemble, ces planches ont été bien appréciées par les femmes et les professionnels lors de sa présentation.

Il pourrait être intéressant, lors d'une consultation dédiée, de donner des fiches complémentaires sur les différents moyens de contraceptions qui intéressent la femme, avec plus de détails sur les effets bénéfiques et les effets secondaires de chacun.

5.6.10 Le suivi social (P33-36) :

Le principal élément social qui conditionne la prise en charge médicale est la présence ou non d'une couverture sociale.

Pour acquérir celle-ci, une domiciliation est indispensable.

Puis la déclaration de grossesse est une étape obligatoire du suivi de la grossesse.

« la déclaration de grossesse (...) Je pense, que ça fait partie du passage obligé pour elles dans le suivi. » (PASS)

Enfin, pour les mineures, l'autorisation de soins des parents est essentielle.

5.6.11 Le suivi médical (P37-48) :

Le dossier médical reprend celui du carnet de maternité actuel en y rajoutant quelques éléments. Même s'il est peu utilisé, les professionnels le trouvent assez complet.

« la dernière partie (dossier médical du carnet de maternité), tu pourrais quand même te baser là-dessus. Parce que là, il est quand même bien fait. » (UGOMPS)

- **Antécédents et bilans biologiques (P38)**
- **Echographies et l'entretien prénatal précoce (P39) :**
L'entretien a été rajouté afin de le promouvoir. Certains items à aborder sont indiqués afin de faciliter le travail du professionnel.
- **Consultations (P40-43)**
- **Accouchement et la consultation postnatale (P44) :**
Dans la même idée que l'entretien prénatal précoce, cette consultation a été rajoutée au dossier de base.
- **Autres consultations (P45-48) :**
Des pages ont été laissées libres, en cas de consultations supplémentaires pendant cette grossesse. Cet espace pourra également être utilisé après la grossesse, pour d'autres consultations.

En cas de nouvelle grossesse, il serait envisageable d'y introduire un feuillet portant uniquement sur le suivi médical. Si la maman s'est approprié cet outil, cela permettrait de le garder et qu'elle puisse se référer aux conseils déjà fournis. Cela facilitera également le travail des professionnels par rapport au recueil des antécédents et du déroulement de la grossesse précédente.

Remplir ce dossier risque d'entraîner un surplus de travail pour les professionnels. Dans ce cas, le compte rendu informatique de la consultation et des examens pourrait être simplement imprimé pour être intégré dans le carnet et sa pochette.

5.6.12 Coordination interprofessionnelle (P49-54) :

Cette espace servira à la femme et aux professionnels à inscrire leurs questionnements, leurs souhaits et les éléments qui nécessitent une vigilance particulière.

5.6.13 Pratique (P55-61) :

▪ **Planches anatomiques (P56-57) :**

Des planches anatomiques faciliteraient le travail des professionnels. Ils pourraient s'en saisir lors des consultations pour illustrer ces explications.

« pour qu'elles investissent leur grossesse et pour qu'elles aient envie de faire le suivi, qu'elles comprennent ce qui se passe (...) Même, après pour la prévention gynéco, des cancers du col, si on veut mettre des stérilets », « montrer un utérus, un col de l'utérus et un vagin, je pense que c'est vraiment important. » (PASS)

De même, la péridurale étant compliquée à expliquer, un schéma faciliterait sa compréhension.

▪ **Vaccinations, tuberculose et frottis (P58-59) :**

La vaccination au même titre que la contraception présente un faible taux de couverture.

« ils sont très importants les vaccins mais (...) ça marche pas avec les tziganes » (Mme S)

Ce carnet permettrait d'en faciliter le suivi.

De même, ce carnet pourrait aider au suivi de la tuberculose dont la prise en charge est complexe chez les Roms(10), ainsi que pour les frottis cervico vaginaux.

▪ **Plan et structures ressources (P60-61) :**

Un plan avec les transports en commun (tramway), permet de se repérer de façon autonome.

« des plans faciles, avec des arrêts de tram parce qu'ils se fient vachement aux réseaux des transports en communs » ; « si elle connaît pas elle va devoir se payer quelqu'un pour aller l'amener. » (Chaptal Actarom)

▪ **Quelques mots (P62) :**

Enfin quelques mots simples, associés à des pictogrammes, sont traduits pour aider à la communication en cas d'absence d'interprète.

D'abord, des mots et des phrases pour se présenter.

Puis des phrases pour faciliter l'interrogatoire et la recherche de symptôme.

Enfin des phrases pour expliquer la conduite à tenir.

5.6.14 Fiches annexes

Lors de cette étude plusieurs informations complémentaires ont été suggérées, soit lors des entretiens, soit dans la littérature. Ces informations pourraient être jointes au carnet de bases, sous forme de fiches annexes, téléchargeables, imprimables et à distribuer avec des explications lors de consultations particulières.

- Feuillet suivi médical en cas de nouvelle grossesse

Tout d'abord, en cas de nouvelle grossesse, il serait dommage d'abandonner ce carnet pour en investir un nouveau. L'idéal serait comme le préconise l'OMS(53), que cet outil couvre plusieurs grossesses, ainsi que les périodes intergestationnelles.

*« Est-ce qu'on peut imaginer que ce carnet de maternité, il resterait d'une grossesse sur l'autre ? »
« un carnet de vie de femme...sauf qu'il commencerait à la maternité... un carnet gynécologique et obstétrique... un carnet de santé de la femme... » (PMI)*

Dans cette optique, en cas de nouvelle grossesse, il serait possible d'éditer juste la partie du suivi médical, à intégrer au carnet dans sa pochette. Ce qui faciliterait également le regroupement et l'accès aux antécédents.

- Trisomie 21

Le dépistage de la trisomie 21 pose des difficultés aux professionnels.
Peu de femmes en situation de vulnérabilité ont accès à ce dépistage. (87)

Il a été décidé d'évoquer le dépistage dans ce carnet (dans la liste des pathologies dépister par les examens biologiques). Par contre, comme les autres pathologies dépistées, il a été décidé de ne pas développer ni d'expliquer la façon dont se déroule ce dépistage et les conséquences qu'il induit. Pour cet examen, il paraît difficile de se passer d'une communication interactive, avec un interprète, pour vérifier que la patiente a bien compris.

Dans ce sens l'OMS(53)et la Croix Rouge Suisse(51)(52) recommandent de ne pas inclure des questions qui nécessitent beaucoup d'écriture.

Par contre il serait envisageable que ce dépistage fasse l'objet d'une fiche annexe accompagnée d'explication orale.

De plus ce dépistage inclue la notion de handicap dont les Roms n'ont pas forcément la même conception, d'où l'importance de la présence d'un interprète professionnels.

« s'il y a un handicap... Je pense qu'elles le perçoivent pas de la même manière. » (CHAPTAL Actarom)

- Autres fiches envisageables :

- La préparation à la naissance et à l'accouchement ;
- Des informations à destination de l'entourage, des belles-mères ou du papa ;
- les suites à donner en cas de diagnostic de maladie infectieuse comme l'hépatite B ;
- La PMA ;
- Les effets bénéfiques et les effets secondaires des différents moyens de contraception ;
- L'IVG...

6 CONCLUSION

La réalisation de ce carnet de maternité adapté respecte aux mieux les objectifs d'information et de coordination nécessaires à l'amélioration du suivi de grossesse. Cet outil s'adapte également aux facteurs sociaux défavorisants et aux barrières de communication que présentent les femmes roms.

Mais cet outil ne répond pas à toutes les problématiques évoquées dans ce travail. Certaines solutions émises mériteraient d'être explorées plus profondément. Certaines solutions spécifiques sont à développer, en ne se détournant pas des objectifs qui sont ceux d'orienter et d'accompagner vers le droit commun(32).

En effet, de même que les solutions spécifiques peuvent être stigmatisantes, il ne faut pas oublier qu'une approche culturaliste peut devenir également discriminatoire. Surtout que les déterminants défavorisants de santé sont majoritairement d'ordre socio-économique, plutôt que culturels(10).

En gardant bien en tête ces objectifs qui sont de faciliter l'accès au droit commun et d'avoir une approche sociale plutôt que culturaliste, il serait pertinent d'étudier l'intérêt de diffuser cet outil pour d'autres populations en situation de précarité en France.

De même, il serait envisageable d'adapter cet outil avec les références de l'OMS(49), pour d'autres situations de vulnérabilité dans le monde, telles que celles rencontrées lors de missions humanitaires.

Mais avant d'élargir la diffusion de cet outil, il est indispensable de l'évaluer ; afin de l'améliorer et de l'enrichir d'informations complémentaires (type fiches annexes).

En pratique, cet outil de médiation et de coordination pourrait s'inscrire au sein de la mission Parentalité-Vulnérabilité du Réseau Sécurité Naissance(88), dans le but d'une prise en charge globale de ces femmes en situation de vulnérabilité et d'accompagnement vers le droit commun.

A l'image du réseau SOLIPAM(64), d'autres outils de coordination seraient à envisager pour faciliter le travail entre l'hôpital et les acteurs sur le terrain (la PMI, des associations type MdM et le SAMU social).

Enfin, ce travail vient redire combien il serait intéressant d'élargir le projet de médiation sanitaire, projet qui s'inscrit dans cette logique essentielle de liens entre les professionnels. Ce projet va même plus loin, en plus de favoriser l'accès à l'éducation et à l'autonomisation, il ambitionne d'inclure les femmes dans leur propre prise en charge, afin qu'elles deviennent elles-mêmes actrices et participent à cette coordination.

7 **BIBLIOGRAPHIE**

1. Ferney A. Grâce et dénuement. Arles [France]; [Montréal]: Actes sud ; Leméac; 2000.
2. Brown HC, Smith HJ. Giving women their own case notes to carry during pregnancy. Cochrane Database Syst Rev. 2004;(2):CD002856.
3. HAS. Comment mieux informer les femmes enceintes ? [Internet]. 2005 [cité 11 nov 2011]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/infos_femmes_enceintes_rap.pdf
4. Ministère de la Santé et des Solidarités Direction générale de la Santé. Carnet de santé maternité [Internet]. 2006 [cité 15 nov 2011]. Disponible sur: http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Carnet_maternite.pdf
5. Mézard Michèle. Du choix des mots [Internet]. 2011 [cité 13 nov 2011]. Disponible sur: http://www.romeurope.org/IMG/pdf/DU_CHOIX_DES_MOTS.pdf
6. Delepine S, Nicolas A. Atlas des Tsiganes les dessous de la question rom. Paris: Éd. Autrement; 2012.
7. Hajioff S, McKee M. The health of the Roma people: a review of the published literature. J Epidemiol Community Health. 11 janv 2000;54(11):864-869.
8. Romeurope. Rapport Romeurope 2009-2010 [Internet]. 2010 [cité 20 janv 2013]. Disponible sur: <http://www.romeurope.org/IMG/Rapport%20Romeurope%202009-2010.pdf>
9. Menard M. Etre femme et mère dans le monde tsigane : maternité chez les femmes roms [mémoire]. [Nantes]: école de sages-femmes; 2011.
10. Halfen Sandrine. Situation sanitaire et sociale des « Roms migrants » en Île-de-France [Internet]. ORS; 2012 [cité 15 janv 2013]. Disponible sur: <http://www.solipam.fr/Situation-sanitaire-et-sociale-des,217>
11. France : l'accès au droit de vote des gens du voyage enfin simplifié | Amnesty International France [Internet]. [cité 20 janv 2013]. Disponible sur: <http://www.amnesty.fr/AI-en-action/Discriminations/Discriminations/Actualites/France-l-acces-au-droit-de-vote-des-gens-du-voyage-enfin-simplifie-6261>
12. Conseil de l'Europe. population Roms et Gens du voyage, en Europe [Internet]. 2010. Disponible sur: <http://www.coe.int/t/dg3/romatravellers/Source/documents/stats.xls>
13. Conseils de l'Europe - Roms et Gens du voyage [Internet]. [cité 16 janv 2013]. Disponible sur: http://www.coe.int/t/dg3/romatravellers/default_fr.asp
14. ROMEUPE [Internet]. [cité 21 janv 2013]. Disponible sur: <http://www.romeurope.org/>
15. Conseil de l'Europe. Protéger les droits des Roms. 2011.
16. Olivera M. Roms en (bidon)villes : quelle place pour les migrants précaires aujourd'hui ? : une conférence-débat de l'Association Emmaüs et de Normale Sup', 11 mai 2011 [Internet]. Paris: Éd. Rue d'Ulm; 2011 [cité 18 sept 2012]. Disponible sur: <http://www.sudoc.fr/155445596>
17. Médecins du Monde. Parias - les Roms en France [Internet]. 2011 [cité 20 janv 2013]. Disponible sur: <http://www.medecinsdumonde.org/Presse/Dossiers-de-presse/France/Parias-les-Roms-en-France>

18. Uzun N. Femmes Tsiganes, la destinée de la maternité. Etre une femme tsigane en France et vivre la maternité, de la tradition à l'accès aux soins. [mémoire de Diplôme Universitaire soins transculturels]. Bordeaux 2; 2011.
19. Fernagu C. Les Roms et la régulation des naissances, comprendre pour mieux accompagner. 2007.
20. Hasdeu I. corps et vêtements des femmes rom en Roumanie. 5 janv 2009;60-77.
21. Médecins du Monde Nantes. Mission auprès des Roms à Nantes : rapport d'activités 2010 [Internet]. 2011 [cité 13 nov 2011]. Disponible sur: http://www.romeurope.org/IMG/pdf/RapportObservatoire_MedecinsduMonde_2011_1_.pdf
22. INED, Xavier Thierry. Les migrations internationales en Europe : vers l'harmonisation des statistiques. INED. févr 2008;(442):1-4.
23. Insee. Immigrés et descendants d'immigrés en France [Internet]. 2012 [cité 20 févr 2013]. Disponible sur: http://www.insee.fr/fr/publications-et-services/default.asp?page=abonnements/dossiers_actualite/situation-des-immigres.htm
24. Mougnot R, Thirion X. Population précaire, marginalité et suivi de grossesse : au sujet de la population Rom de Marseille [Internet]. [[S.l.]: [s.n.]; 2010 [cité 1 avr 2012]. Disponible sur: <http://www.sudoc.fr/147159423>
25. Médecins du Monde. La santé des Roms en France : une urgence sanitaire ? [Internet]. 2010 [cité 20 janv 2013]. Disponible sur: <http://www.medecinsdumonde.org/En-France/Intervenir-aupres-des-Roms-pour-un-meilleur-suivi-sanitaire/Publications/La-sante-des-Roms-en-France-une-urgence-sanitaire>
26. Open Society Institute. Left Out: Roma and Access to Health Care in Eastern and South Eastern Europe [Internet]. Public Health Fact Sheet; 2007 [cité 18 janv 2013]. Disponible sur: http://www.opensocietyfoundations.org/sites/default/files/leftout_20070423.pdf
27. Médecins du Monde. Médecins du Monde auprès des femmes Roms [Internet]. 2008 [cité 16 janv 2013]. Disponible sur: <http://www.medecinsdumonde.org/content/download/1569/12535/file/d57cdf03de18d48990c540f1fca78e2f.pdf>
28. ASAV. projet de médiation santé en direction des femmes et jeunes enfants roms : diagnostic initial [Internet]. 2011 [cité 15 janv 2013]. Disponible sur: <http://www.mediation-sanitaire.org/wp-content/uploads/2012/08/Diagnostic-initial-du-programme-de-m%C3%A9diation-sanitaire.pdf>
29. Spilmann M, Carton V. Maternité des mineures au CHU de Nantes : étude d'une série de 146 dossiers de 2003 à 2007. [S.l.], France: [s.n.]; 2008.
30. CNGOF. La menace d'accouchement prématuré à membranes intactes. Journal de gynécologie, obstétrique et biologie de la reproduction [Internet]. 29 nov 2002 [cité 18 févr 2013]; Disponible sur: <http://www.cngof.asso.fr/>
31. Herschkorn Barnu P. Le temps de la naissance à l'épreuve de la précarité. [Internet]. Précarité et prénatalité - Mipes. 2012 [cité 11 févr 2013]. Disponible sur: <http://www.mipes.org/-Le-temps-de-la-naissance-a-l,384-.html>
32. Mahieu-Caputo D. Prise en charge des femmes enceintes et nouveau-nés en situation de vulnérabilité sociale : faut-il une prise en charge spécifique ? Gynécologie Obstétrique & Fertilité. févr 2010;38(2):83-91.
33. Béatrice BLONDEL, Morgane KERMARREC. ENQUETE NATIONALE PERINATALE 2010 : Les NAISSANCES en 2010 et leur évolution depuis 2003. Inserm; 2011.

34. Gayral-Taminh M, Daubisse-Marliac L, Baron M, Maurel G, Rème J-M, Grandjean H. Caractéristiques socio-démographiques et risques périnataux des mères en situation de précarité. /data/revues/03682315/00341-C1/23/ [Internet]. 2005 [cité 27 janv 2013]; Disponible sur: <https://masson.fr/article/115229>
35. INPES. Inégalités Sociales de Santé : Qu'est-ce qui détermine notre état de santé ? [Internet]. [cité 25 févr 2013]. Disponible sur: <http://www.inpes.sante.fr/10000/themes/ISS/determinants-sante.asp>
36. OMS. Déterminants sociaux de la santé [Internet]. [cité 25 févr 2013]. Disponible sur: http://www.who.int/social_determinants/fr/index.html
37. Sénat. Levée des mesures transitoires pour les ressortissants roumains et bulgares et avancée de la stratégie nationale d'intégration des Roms [Internet]. déc 1, 2011. Disponible sur: <http://www.senat.fr/questions/base/2011/qSEQ11121500S.html>
38. ASAV. projet de médiation santé en direction des femmes et jeunes enfants roms : évaluation intermédiaire [Internet]. 2011 [cité 15 janv 2013]. Disponible sur: <http://www.mediation-sanitaire.org/wp-content/uploads/2012/08/Rapport-d%C3%A9valuation-interm%C3%A9diaire-du-programme-de-m%C3%A9diation-sanitaire.pdf>
39. Joan Muela Ribera, Susanna Hausmann-Muela, Koen Peeters Grietens, Elisabeth Toomer. Le recours aux interprètes dans les consultations médicales est-il justifié ? Présentation d'études réalisées aux USA, au Canada et en Belgique sur la pertinence et le coût de l'interprétariat en milieu de soins [Internet]. PASS COFETIS; 2008 [cité 16 janv 2013]. Disponible sur: http://www3.appartenances.ch/medias/recherches/PASS-COFETIS_Recours_aux_interpretes_consultations_medicale.pdf
40. Médecins du Monde Nantes. rapport d'activités Medecins du Monde Pays de la Loire 2011 [Internet]. [cité 17 janv 2013]. Disponible sur: http://www.romeurope.org/IMG/pdf/rapport_d_activites_Medecins_du_Monde_Loire_2011.pdf
41. Article L1111-2 [Internet]. Code de la santé publique. Disponible sur: http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=8A7D027EDC0A02B2ED71627FE2BF2FF2.tpjdo12v_3?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000020890189&dateTexte=20130125&categorieLien=id#LEGIARTI000020890189
42. Article L2122-2 [Internet]. Code de la santé publique. Disponible sur: <http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006687384&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=vig>
43. Ministère de la Santé. Plan périnatalité 2005-2007 : Humanité, proximité, sécurité, qualité [Internet]. 2004 [cité 27 janv 2013]. Disponible sur: http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_perinatalite_2005-2007.pdf
44. Ministère de la Santé. Evaluation du plan périnatalité 2005-2007 [Internet]. 2010 [cité 11 mars 2013]. Disponible sur: http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Evaluation_du_plan_perinatalite_-_Rapport_final.pdf
45. HAS. Suivi et orientation des femmes enceintes en fonction des situations à risque identifiées [Internet]. 2007 [cité 25 janv 2013]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_547976/suivi-et-orientation-des-femmes-enceintes-en-fonction-des-situations-a-risque-identifiees?xtmc=&xtcr=8
46. HAS. Projet de grossesse : informations, messages de prévention, examens à proposer [Internet]. 2009 [cité 11 nov 2011]. Disponible sur: <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010->

- 01/projet_de_grossesse_informations_messages_de_prevention_examens_a_proposer_-_argumentaire.pdf
47. CNGOF - Collège national des gynécologues et obstétriciens français [Internet]. [cité 25 janv 2013]. Disponible sur: <http://www.cngof.asso.fr/>
 48. URPS. guide pratique pour la surveillance d'une grossesse à bas risque, du projet de naissance à l'accouchement [Internet]. 2011 [cité 9 janv 2012]. Disponible sur: http://www.urps-ml-paysdelaloire.fr/index.php?option=com_content&task=view&id=186
 49. OMS. Soins liés à la grossesse, à l'accouchement et à la période néonatale: Guide de pratiques essentielles [Internet]. 2003 [cité 26 janv 2013]. Disponible sur: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43227/1/9242590843_fre.pdf
 50. OMS. Le conseil pour la prise en charge de la santé maternelle et néonatale [Internet]. 2010 [cité 26 janv 2013]. Disponible sur: http://www.who.int/maternal_child_adolescent/documents/9789241547628/fr/index.html
 51. Croix-Rouge Suisse, migesplus. CHECK-LIST relative à l'élaboration de brochures [Internet]. [cité 17 déc 2012]. Disponible sur: http://www.migesplus.ch/fileadmin/Dokumente/Checklisten/checklist_elaboration_fr.pdf
 52. Croix-Rouge Suisse, migesplus. Critères de qualité pour l'élaboration de matériel d'information sur la santé adapté aux besoins de la population migrante [Internet]. 2009 [cité 17 déc 2012]. Disponible sur: http://www.migesplus.ch/fileadmin/Dokumente/Qualitaetskriterien/Qual_kriterien_frz.pdf
 53. World Health Organization. Home-based maternal records: guidelines for development, adaptation and evaluation [Internet]. Geneva: World Health Organization; 1994. Disponible sur: http://whqlibdoc.who.int/publications/1994/9241544643_eng.pdf
 54. L' Assurance Maladie. Ma maternité - Je prépare l'arrivée de mon enfant [Internet]. [cité 24 janv 2013]. Disponible sur: http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/guide_maternite.pdf
 55. L' Assurance Maladie. Mémo Mes rendez-vous Grossesse [Internet]. [cité 24 janv 2013]. Disponible sur: http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/memo_mes_rdv_grossesse.pdf
 56. Shah PM, Selwyn BJ, Shah K, Kumar V. Evaluation of the home-based maternal record: a WHO collaborative study. *Bull World Health Organ.* 1993;71(5):535-548.
 57. Fédération suisse des sages-femmes. Être enceinte, devenir mère [Internet]. Schweizerischer Hebammenverband; [cité 17 déc 2012]. Disponible sur: <http://www.migesplus.ch/index.php?id=9&uid=40&L=1>
 58. Fédération suisse des sages-femmes. Carnet de maternité [Internet]. [cité 26 janv 2013]. Disponible sur: <http://www.migesplus.ch/index.php?id=9&uid=37&L=1>
 59. Durand-Lepoivre C, Philippe H-J. Le dossier de suivi de grossesse : au sein d'un réseau Ville-Hôpital [Internet]. [[S.l.]]: [s.n.]; 2004 [cité 14 mai 2012]. Disponible sur: <http://www.sudoc.fr/145021653>
 60. Ministère de la Santé et des Solidarités. Carnet et certificats de santé de l'enfant [Internet]. 2006 [cité 24 janv 2013]. Disponible sur: http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/carnet_de_sante.pdf
 61. Migrations Santé, éditeur. Grossesse - Accouchement. Information médico-sociale en milieu migrant [Internet]. Migrations Santé; 1980 [cité 16 oct 2012]. Disponible sur: http://ireps-ors-paysdelaloire.centredoc.fr/opac/index.php?lvl=notice_display&id=18190

62. Migrations Santé, éditeur. Petite Enfance. Information médico-sociale en milieu migrant [Internet]. Migrations Santé; 1982 [cité 11 déc 2012]. Disponible sur: http://ireps-ors-paysdelaloire.centredoc.fr/opac/index.php?lvl=publisher_see&id=24
63. Migrations Santé [Internet]. [cité 27 janv 2013]. Disponible sur: <http://www.migrations-sante.eu/>
64. SOLIPAM [Internet]. [cité 27 janv 2013]. Disponible sur: <http://www.solipam.fr/>
65. Base documentaire en ligne IREPS ORS Pays de la Loire [Internet]. [cité 27 janv 2013]. Disponible sur: <http://ireps-ors-paysdelaloire.centredoc.fr/opac/index.php?>
66. Naissance RS. Réseau Sécurité Naissance - Réseau des maternités et des professionnels de la périnatalité de la région Pays de la Loire [Internet]. [cité 27 janv 2013]. Disponible sur: <http://www.reseau-naissance.fr/>
67. Meslé B. Site web du CHU Nantes - centre Simone Veil - IVG, planification et éducation familiale [Internet]. [cité 27 janv 2013]. Disponible sur: <http://www.chu-nantes.fr/centre-simone-veil-ivg-planification-et-education-familiale-2262.kjsp>
68. Bienvenue sur mediation-sanitaire.org [Internet]. Programme national de médiation sanitaire. [cité 27 janv 2013]. Disponible sur: <http://www.mediation-sanitaire.org/>
69. Accueil OMBREL [Internet]. [cité 28 janv 2013]. Disponible sur: <http://www.ombrel.fr/>
70. Carnet de maternité « CIANE – Collectif interassociatif autour de la naissance [Internet]. [cité 1 févr 2013]. Disponible sur: <http://ciane.net/blog/2006/07/carnetdematernite/>
71. Site web du CHU Nantes - unité de gynécologie-obstétrique médico-psycho-sociale (Ugomps) [Internet]. [cité 27 janv 2013]. Disponible sur: <http://www.chu-nantes.fr/unite-de-gynecologie-obstetrique-medico-psycho-sociale-ugomps--457.kjsp>
72. Hamidou M. Site web du CHU Nantes - consultation Jean-Guillon (Pass) [Internet]. [cité 27 janv 2013]. Disponible sur: <http://www.chu-nantes.fr/consultation-jean-guillon-pass--337.kjsp?RH=ACCUEIL>
73. Association - ONG - Médecins du Monde - ONG de solidarité internationale - PAYS DE LA LOIRE - PAYS DE LA LOIRE [Internet]. [cité 27 janv 2013]. Disponible sur: <http://www.medecinsdumonde.org/Medecins-du-Monde/Delegations-regionales/PAYS-DE-LA-LOIRE>
74. ASAMLA / Association Santé Migrants Loire Atlantique [Internet]. [cité 27 janv 2013]. Disponible sur: <http://www.asamla.fr/>
75. Licences | Creative Commons France [Internet]. [cité 25 janv 2013]. Disponible sur: <http://creativecommons.fr/licences/>
76. Médecins du Monde Nantes. Projet médecins du monde entretiens Roms. 2010.
77. Molina G. Outil d'aide à l'abord de situations gynécologiques courantes parmi des populations ne maîtrisant pas le français écrit [Internet]. 2008 2009. Disponible sur: http://www.romeurope.org/IMG/pdf/plaquette_aide_a_situations_gynecologiques_courantes.pdf
78. Romeurope. Rapport sur la situation des Roms migrants en France [Internet]. 2010 [cité 17 janv 2013]. Disponible sur: <http://www.romeurope.org/IMG/Rapport%20Romeurope%202009-2010.pdf>
79. Duranteau C. La santé des Gens du Voyage : approche sanitaire et sociale. Hamarttan. 1999.
80. OMS. La définition de la santé de l'OMS [Internet]. 1946 [cité 13 mars 2013]. Disponible sur: <http://www.who.int/about/definition/fr/print.html>

81. Sólveig Anspach, Karima Hamzaoui, Diane Grimonet. La vie à sac - Un webdocumentaire présenté par Médecins du Monde [Internet]. 2010 [cité 20 janv 2013]. Disponible sur: <http://www.lavieasac.com/>
82. Ministère de la Santé et des Solidarités, COMEDE, INPES. Livret de santé bilingue [Internet]. [cité 18 mars 2013]. Disponible sur: <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/934.pdf>
83. Code de la santé publique - Article L1111-6. Code de la santé publique.
84. Article L2122-1 [Internet]. Code de la santé publique. Disponible sur: http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=0E84DE255B8A172A32E5F40AD8DB2D45.tpdjo12v_3?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006687381&dateTexte=20111214&categorieLien=cid#LEGIARTI000006687381
85. Meslin Julia. Rôle du médecin généraliste dans la révélation tardive d'abus sexuels par les patients. [Nantes]: Médecine; 2011.
86. CNGOF. Grossesse prolongée et terme dépassé. Journal de gynécologie, obstétrique et biologie de la reproduction [Internet]. 7 déc 2011 [cité 22 mars 2013];40(8). Disponible sur: http://www.cngof.asso.fr/D_TELE/RPC_gr_prolongee_2011.pdf
87. Inégalités sociales et suivi de grossesse. Prescrire. févr 2008;28(292):144.
88. Naissance R. Réseau Sécurité Naissance - Axes thématiques : Parentalité - Vulnérabilité [Internet]. 2012 [cité 25 mars 2013]. Disponible sur: <http://www.reseau-naissance.fr/index.php?module=Contenus&func=viewpub&tid=2&pid=19&highlight=vuln%E9raibilit%E9&1=1>

**Titre de Thèse : REALISATION D'UN CARNET DE MATERNITE ADAPTE
AU SUIVI DE GROSSESSE DES FEMMES ROMS**
Etude qualitative auprès de femmes roms et des professionnels, à Nantes.

RESUME

Sur Nantes, les suivis de grossesse des femmes roms mettent les professionnels en difficulté. Cette étude réalisée auprès de femmes roms et de professionnels a permis d'analyser certains facteurs impliqués dans cette problématique. Ils apparaissent, dans la majorité des cas, d'origine sociale plutôt que culturelle.

La réalisation d'un carnet de maternité adapté est une réponse que ce travail aborde pour améliorer le suivi de grossesse de ces femmes. Les objectifs de cet outil visent l'amélioration de l'information concernant la grossesse et la facilitation de la coordination entre les professionnels.

En comparant les résultats d'entretiens réalisés auprès de femmes roms et des professionnels aux données de la littérature, un prototype de carnet de maternité adapté a été réalisé avec la CPAM de Nantes. Après sa publication, une évaluation est prévue dans le but de proposer cet outil à d'autres femmes en situation de précarité.

MOTS-CLES

Soins primaires, grossesse, maternité, Rom, migrant, carnet de santé, dossier médical partagé, précarité.