UNIVERSITE DU DROIT ET DE LA SANTE - LILLE 2

FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2013

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT

DE DOCTEUR EN MEDECINE

Evaluation de l'état de santé et recherche de facteurs impactant la santé des enfants Roms migrants d'Europe de l'Est. Etude prospective réalisée sur 99 enfants de la métropole Lilloise de mai 2011 à juin 2013

Présentée et soutenue publiquement le 10 décembre 2013 à 14h
Au Pôle Formation
Par Hélène SAMBUSSY-DEVAUX

Jury

Président :	**Monsieur le Professeur Alain MARTINOT**
Assesseurs :	**Monsieur le Professeur Raymond GLANTENET** **Monsieur le Professeur Jean-Marc LEFEBVRE** **Madame le Docteur Marie-Laure CHARKALUK** **Madame le Docteur Marie PELZER-MOUKAGNI**
Directeur de Thèse :	**Madame le Docteur Marie PELZER-MOUKAGNI**

SOMMAIRE

INTRODUCTION 2

GENERALITES 4

1. Des dénominations multiples : Roms, Tsiganes, Gitans, Bohémiens, Manouches, Sintés, Kalés… 4

2. Historique, aspects législatifs et européens 6

2.1. Historique 6
2.2. Aspects législatifs et européens 10

3. Mode de vie des Roms 11

3.1 Logement, répartition des Roms en France, risques sanitaires liés au logement 12
3.2 La famille, le travail et l'éducation 17
3.3 La scolarisation 19

4. La santé des Roms 20

4.1 Epidémiologie 20
4.2 Pathologies rencontrées 21
4.3 Santé materno-infantile 25
4.4 Santé des enfants Roms 26

5. Les dispositifs d'accès aux soins 27

5.1 Une protection sociale spécifique 27
5.2 Structures d'accueils spécifiques existants sur la métropole Lilloise 30

MATERIEL ET METHODES 33

1. Caractéristiques de l'étude 33

2. Elaboration du questionnaire 34

3. Ethique et information 36

4. Analyse statistique 37

RESULTATS 38

1. Etude descriptive : Evaluation de l'état de santé des enfants Roms 38

2. Résultats des hypothèses testées pour retrouver des facteurs impactant la santé des enfants Roms 57

DISCUSSION 63

1. Analyse des principaux résultats 63

1.1 Analyse des caractéristiques personnelles et environnementales 63
1.2 Analyse des données médicales 70
1.3 Analyse de l'accès aux soins, du suivi médical des enfants, de leur couverture par la sécurité sociale 80

2. Biais et Forces de l'étude 84

2.1 Biais 84
2.1 Forces 85

3. Perspectives 86

CONCLUSION 88
BIBLIOGRAPHIE 89
ANNEXES 94

GLOSSAIRE

AME	Aide Médicale d'Etat
ANAEM	Agence Nationale des Migrants et Etrangers
AREAS	Association Régionale d'Etude et d'Action Sociale auprès des gens du voyage
ARPF	Arrêté Préfectoral de Reconduite à la Frontière
BCG	Bacille de Calmette et Guérin (vaccin contre la tuberculose)
CMU	Couverture Maladie Universelle
CNIL	Commission Nationales de l'Informatique et des Libertés
CPAM	Caisse primaire d'Assurance Maladie
DDCS	Direction Départementale de la cohésion sociale
DIHAL	Délégué Interministériel à l'Hébergement et à l'Accès au Logement
DTP	Diphtérie Tétanos Poliomyélite
InVS	Institut de Veille Sanitaire
MDM	Médecins Du Monde
MSL	Médecin Solidarité Lille
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
OQTF	Obligation de Quitter le Territoire Français
PASS	Permanence d'Accès aux Soins de Santé
PMI	Protection Maternelle et infantile
PRAPS	Programmes Régionaux pour l'Accès à la Prévention et aux Soins des personnes les plus démunies
ROR	Rougeole Oreillons Rubéole

INTRODUCTION

La France est depuis des siècles une terre d'accueil pour les immigrés. Les migrants sont une population vulnérable. L'Institut de Veille Sanitaire (InVS) par un bulletin épidémiologique de janvier 2012 a constaté que la santé des migrants se détériore par rapport à celle des migrants de la fin du XXe siècle.

Les Roms sont la plus grande minorité ethnique d'Europe, leur peuple a toujours été nomade. Depuis 2007, suite à l'entrée dans l'Union Européenne de la Roumanie et de la Bulgarie, les pays d'Europe occidentale constatent une augmentation du nombre de Roms migrants.

La France observe la même situation et estime à 20 000 le nombre de Roms issus de cette vague d'immigration. Cette population a pour caractéristique de vivre en groupe principalement dans les zones urbaines. Dans le Nord, ils seraient entre 2800 et 3500 et se concentrent essentiellement en métropole Lilloise.

L'espérance de vie des Roms est de 10 à 20 ans de moins que celle des Européens non Roms. C'est une population plus jeune : un tiers a moins de 15 ans et leur pyramide des âges s'apparente à celle d'un pays en voie de développement. La santé materno-infantile est plus fragile et la mortalité infantile plus élevée par rapport aux Européens non Roms.

Les Roms arrivés en France sont souvent dans une situation précaire, à la recherche d'un lieu où habiter, d'un travail, de nourriture afin de subvenir aux besoins de leur famille. La santé passe au second plan. Ils consultent souvent au dernier moment et privilégient les structures médicales gratuites.

Aux urgences pédiatriques de Lille, les professionnels de santé se sont questionnés sur l'état de santé des enfants Roms. Il semblait que leurs conditions de vie et leur accès aux soins étaient difficiles.

Les objectifs de cette étude sont d'évaluer la santé des enfants Roms de la métropole Lilloise. Nous avons donc détaillé avec eux leurs conditions de vie, évalué leur santé et leur accès aux soins. Dans un second temps, nous avons recherché si certains facteurs pouvaient avoir un impact sur leur santé.

GENERALITES

Des dénominations multiples : Roms, Tsiganes, Gitans, Bohémiens, Manouches, Sintés, Kalés…

Cette population est caractérisée par la multiplicité des dénominations les concernant. (1) Tzigane est la dénomination la plus ancienne (apparue au XIIe siècle), puis on les appela Egyptiens lors de leur séjour en Grèce (on pensait qu'ils venaient de Petite Egypte). D'Egyptiens, le mot se transforma en gypsies en Anglais et gitans en Français.

La dénomination Roms apparaît assez tardivement. En 1971, l'Union Romani International, organisme qui défend la culture et la langue (Romani) de ce peuple a reconnu le terme Roms comme les désignant le mieux. Roms veut dire « homme » en Romani, et on le retrouve écrit de plusieurs façons (singulier, pluriel, avec deux r : Rroms)

Ce peuple vient d'Europe centrale et de l'Est mais s'est réparti sur tout le territoire Européen. Il n'y a pas de données statistiques disponibles pour les dénombrer précisément, ils sont estimés entre 9 et 12 millions et sont la plus grande minorité ethnique en Europe. Ils sont environ 2 millions en Roumanie, 700 000 en Bulgarie, 500 000 en Hongrie, 450 000 en Slovaquie, 650 000 en Espagne, 500 000 en Slovaquie… Selon les pays, ils peuvent atteindre 5 à 10% de la population comme en Roumanie par exemple.

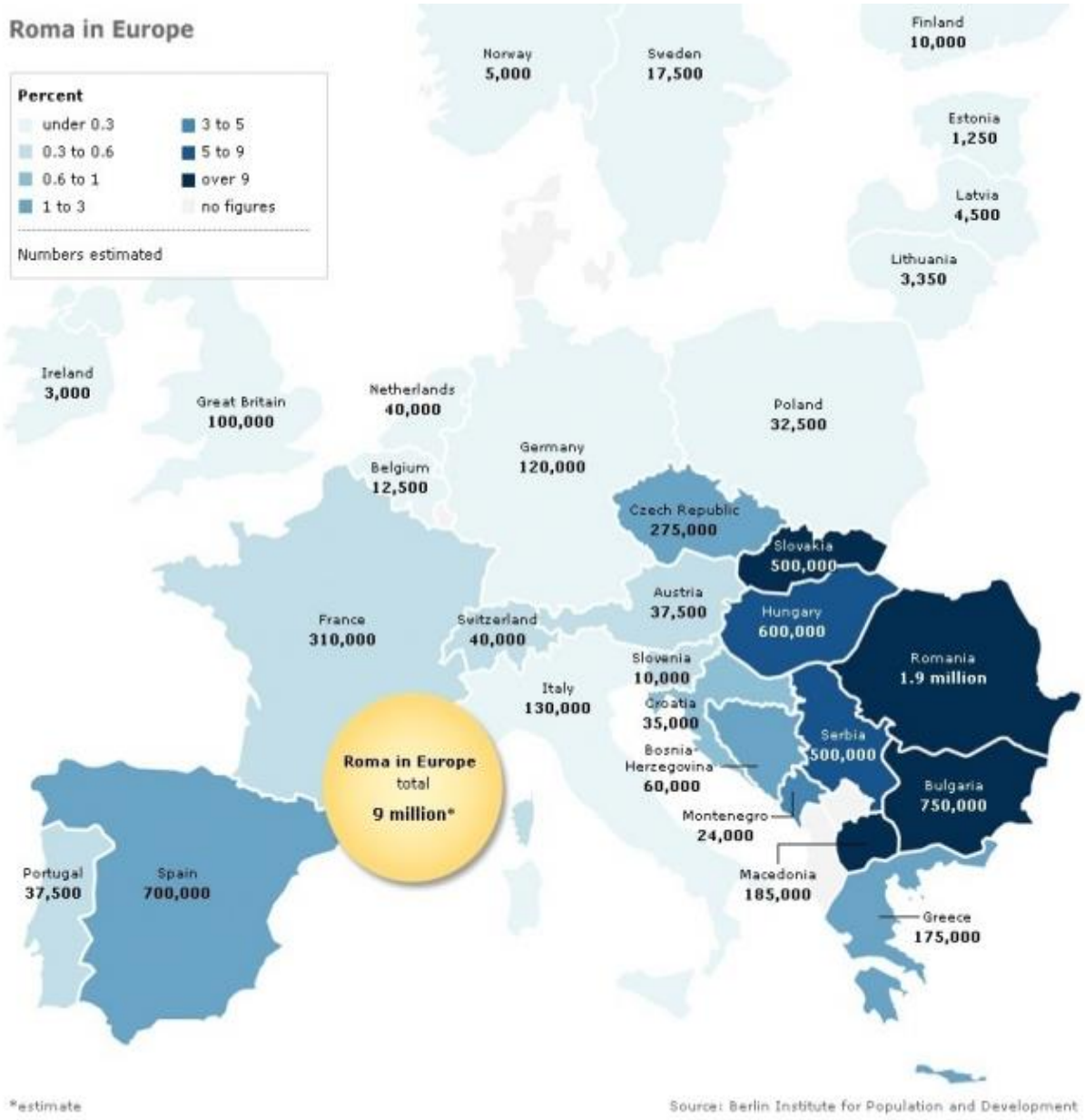

Figure 1 : Estimation du nombre de Roms dans chaque pays d'Europe d'après Berlin Institute for Population and Development (2)

En France ils seraient 200 000 à 450 000, il s'agit maintenant de Français d'origine Tzigane ou Roms faisant partie intégrante de notre population. Les Roms dont parle notre étude correspondent à de nouveaux arrivants depuis 2007.

On utilise le terme Roms pour parler d'eux en Europe et à l'international. Selon les territoires où ils vivent, on retrouve plutôt certains sous-groupes. Les Gitans ou Kalés

habitent majoritairement en Espagne et au Portugal et au sud de la France ; les Sintés ou Manouches vivent plutôt dans les pays germaniques et le Nord de l'Europe. En France, ce sont essentiellement des Roms originaires de Roumanie et en moindre proportion de Bulgarie. Dans notre étude, les familles étudiées se disent toutes Roms.

« Gens du voyage » est une appellation valable seulement en France et qui n'est plus vraiment adaptée. Elle est apparue en 1969 dans la loi concernant l'exercice des activités ambulantes. Cette dénomination est vague et en fait assez discriminante, plus que les termes Roms et Tziganes qui le sont déjà eux-mêmes. Elle prend en compte des français, par exemple les colporteurs, les forains dont les codes sont différents de ceux des Roms. Lors d'une réunion extraordinaire réunie à Paris en 2009, les Roms ont exprimé par le décalogue du Palais Bourbon (3) qu'ils ne se reconnaissaient pas dans la dénomination « gens du voyage ».

Finalement, la dénomination qui nous a semblé la plus correcte dans notre étude est celle de Roms, puisqu'elle est celle adoptée par la population concernée et celle utilisée en Europe et dans le monde.

Historique, aspects législatifs et européens

2.1. Historique

a. Origine du peuple Rom et migration vers l'Europe

Les Roms sont originaires d'Inde du Nord. (4) Leur peuple vivait au Punjab depuis le VIIe siècle. Le Romani (leur langue officielle) a révélé leur origine indienne car les racines de cette langue viennent du sanscrit comme l'hindou.

Les Tziganes auraient fui leur pays d'origine suite à une razzia au XI^{e} siècle. Ils arrivent en Perse au début du XIII^{e} siècle, traversent la Turquie puis se dispersent selon plusieurs directions au moment de franchir le Bosphore. La majorité est restée en

Europe centrale et orientale, un groupe est parti vers le Nord, et un autre vers l'Europe occidentale.

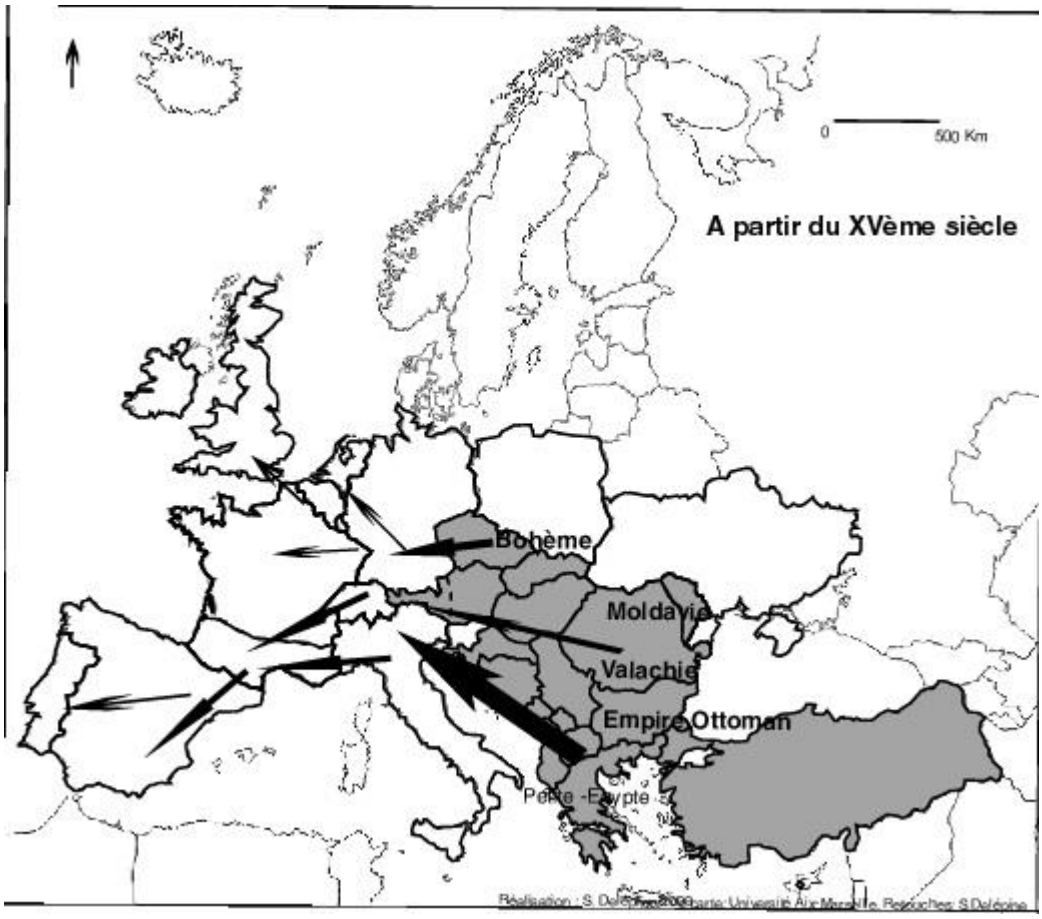

Figure 2 : Migration vers l'Europe, Delépine Samuel, Université d'Aix Marseille (2)

Ils arrivent en France au XV^{e} siècle, les Français les côtoient et les connaissent d'abord sous le nom de Bohémiens puis Tziganes au XIX^{e} siècle.

Les Tziganes n'ont pas cessé de développer leurs talents : musique, danse, chants, travail des métaux, soins des chevaux…A cet égard, naît un enthousiasme pour les arts musicaux tziganes avec les opéras où les Bohémiens donnent spectacle, Notre-Dame de Paris par exemple. Tziganes et Français cohabitent d'abord plutôt bien, ce n'est que vers les XVII^{e}-XVIII^{e} siècles que les relations se détériorent. Ils deviennent

indésirables et ils sont menacés d'expulsion ou de sédentarisation forcée. Ce ne sont pas les Tziganes qui sont visés mais les nomades.

La majeure partie des Roms resta en Europe centrale. En Roumanie au XVI^{e} siècle, les Tziganes sont soumis à l'esclavage. D'autres pays ne veulent pas les accueillir et par exemple en Allemagne, au Pays-Bas et en Autriche, ils sont pourchassés et repoussés hors des frontières.

On imagine que la recherche de liberté les poussa vers l'Europe. Les Roms ont toujours été nomades, mais ils ont plutôt fui pour échapper à l'esclavage, ou ont été pourchassés par les habitants des régions qu'ils traversaient. Cela explique qu'ils n'envisagent pas de réellement s'installer et préfèrent des logements de fortune, pouvant ainsi lever le camp facilement.

b. Du début du XXe siècle à la seconde guerre mondiale

A partir du début du XX^{e} siècle, les tensions deviennent de plus en plus prégnantes et le racisme apparaît avec la naissance des états totalitaires en Europe. La suspicion et la peur s'intensifient à leur égard et sont encore profondément ancrées aujourd'hui.

En France, ils doivent être recensés à partir de 1895 et fichés par les brigades de police mobile. En 1912, la loi sur l'exercice des professions ambulantes et la réglementation de la circulation des nomades va aller jusqu'à leur imposer un carnet anthropologique très précis. Cette loi s'appliquera jusqu'en 1969.

Pendant la seconde guerre mondiale, les Roms ont subi en France l'internement, sombre période dont peu de gens connaissent l'existence : A partir de 1940, la circulation des nomades devient interdite. Puis ceux qui vivent en zone occupée et même en zone libre sont alors enfermés dans des camps d'internement surveillés par des policiers français. Ils vivent dans des conditions d'hygiène déplorables et avec très

peu de moyens pour subsister. L'internement fut nié jusqu'en 2010 par l'Etat Français, année de mémoire pour l'internement des Tziganes.

En Allemagne, de 1926 à 1945, ils étaient contraints au travail forcé, d'autres étaient stérilisés et portaient le triangle brun (asocial) ou vert (criminel). Ceux qui n'étaient pas déportés étaient enfermés dans des camps en Allemagne, puis furent ensuite déportés et exterminés. Des «expériences médicales » douloureuses et souvent mortelles ont même été pratiquées par des médecins allemands sur les Tziganes et leurs enfants. On peut citer celles de Josef Mendele sur des jumeaux à Auschwitz.(5)

Les Roms ont subi les camps d'extermination, à Auschwitz-Birkenau par exemple, le génocide en a tué des centaines de milliers. (400 000 à 500 000).

En Roumanie, il n'y avait pas eu de politique d'extermination systématique mais bon nombre furent déportés.

c. De l'après-guerre à la fin du XXe siècle

Le génocide ne fut pas reconnu immédiatement à la fin de la guerre et aucune réparation n'eut lieu, c'est Helmut Kohl qui le reconnaîtra en 1982.

En Roumanie, après la guerre, les Roms devaient se sédentariser et travailler, les politiques essayaient de « Roumaniser » les Roms. Le communisme en ex-URSS et surtout en Roumanie leur donna, comme à tous, un accès à l'instruction, un travail, un logement. L'analphabétisme et la marginalisation des Roms se poursuivi malgré tout mais une partie des Roms a pu accéder à l'instruction.

En France, après la guerre, le carnet anthropométrique se transforma en carnet ou livret de circulation en 1969 et apparu le terme de « gens du voyage » pour les désigner. Le carnet obligeait les Roms à passer au commissariat tous les 3 mois, ou tous les ans, pour recevoir un tampon et avoir l'autorisation de circuler.

A condition d'être sédentaire, ils pouvaient devenir français et avoir une carte d'identité. Aujourd'hui un reliquat de cette loi persiste encore avec l'interdiction de s'inscrire sur les listes électorales si la durée de séjour est inférieure à 3 ans dans la commune contre 6 mois pour les autres français.

L'accès au droit de vote pour les Roms est subordonné à une adresse de résidence fixe, par conséquent, aucun ne vote ni pour les élections Européennes, ni pour les élections en France.

2.2. Aspects législatifs et européens

En 2007, lors de l'entrée de la Roumanie et de la Bulgarie en Europe, les Roms comme les autres Européens ont eu le droit de circuler librement. En prévention d'une immigration massive, en 2006 et 2007, des décrets ont encadré la politique d'accueil des ressortissants Bulgares et Roumains. (6)

- En dessous de 3 mois de séjour, il n'y a pas ou peu de restrictions sauf en cas de menace pour l'ordre public, de charge déraisonnable pour la sécurité sociale, ou de problème avec la législation du travail.
- Au-delà de 3 mois, il faut pour avoir droit au séjour, être étudiant, avoir un emploi, ou avoir une assurance maladie ou des ressources suffisantes.

L'Europe ne reconnaît pas la possibilité de séjourner, de se déplacer hors du pays d'où l'on est originaire si l'on n'a pas les moyens financiers nécessaires.

Le Roms de Roumanie ou de Bulgarie sont donc et en situation irrégulière et susceptibles d'être expulsés après trois mois de présence en France.

En cas de non-respect de ces principes, des procédures d'éloignement (7) existent :

- Soit par Arrêté Préfectoral de Reconduite à la Frontière (APRF): en ce qui concerne les cas de problème avec la législation du travail ou de menace pour l'ordre public.

- Ou par des Obligation de Quitter le Territoire Français (OQTF) : en cas de charge déraisonnable pour la sécurité sociale.

Il existe aussi les aides au retour, depuis 2006 : une somme variant de 50 à 100 euros par personne. Ce dispositif a été supprimé par le gouvernement actuel pour décourager les allers retours en vue de cumuler cette aide. Aujourd'hui, on assiste souvent à des expulsions de Roms par vagues.

Certaines familles font aussi parfois la navette entre les deux pays pour des raisons liées à leur travail, leur culture, leur famille. Les Roms trouvent dans notre pays des matériaux à recycler de plus grande valeur et en plus grand nombre qu'en Roumanie. Ils retournent ensuite en Roumanie pour les revendre.

En Europe, les tensions continuent de monter contre ce peuple. Beaucoup de sociologues s'accordent à dire que c'est le désintérêt des pouvoirs publics pour leurs droits fondamentaux qui risque d'augmenter ces phénomènes anti-Roms émergents.

Mode de vie des Roms

Les Roms vivent en groupes et sont répartis en Europe. Ils n'ont ni Etat ni organisation hiérarchique comparable à celle de notre société. Il n'y a pas d'autorité politique responsable ni de chef représentant leurs intérêts. Ils ont en commun une culture, une langue, une tradition orale. Ils sont nomades et vivent modestement dans des caravanes ou des constructions de fortune. C'est un peuple dont la culture est basée sur le voyage et qui vit selon des codes différents des nôtres. La notion de temps est appréhendée différemment, ils s'organisent souvent à la journée, à la semaine parfois au mois.

Le voyage fait partie de leur culture mais tous ne l'utilisent pas et le rythment différemment. Il est pratiqué essentiellement pour leur activité professionnelle, car

celle-ci se conçoit souvent dans la mobilité. Il n'est le plus souvent pas organisé, et eux-mêmes ne savent pas s'ils vont rester longtemps ou reprendre les déplacements.

Le voyage est exercé aussi à des fins sociales, cela favorise les rencontres familiales avec d'autres groupes, il peut permettre des mariages plus variés entre groupes différents.

La sédentarisation est un mode de vie qui est parfois choisi mais souvent subi car des raisons financières empêchent le départ.

La caravane est leur symbole culturel et est pour eux l'assurance de pouvoir lever le camp selon leurs souhaits.

3.1 Logement, répartition des Roms en France, risques sanitaires liés au logement

a. Logement

Dans la culture Roms, la terre appartient à tous et la notion de propriété d'une terre n'est pas envisagée. Quand ils sont présents chez nous, ils ne voient pas d'inconvénients à s'installer sur les terrains qui leurs conviennent sans faire de demande préalable. Pour réguler et mieux encadrer leurs installations sur notre territoire, la loi Besson a proposé de mettre en place des aires d'accueil dans les villes de plus de 5000 habitants.

La loi Besson :

Cette loi promulguée en 1990, s'adresse à tous et permet aux personnes ayant de faibles ressources de se loger.(8)

Un paragraphe consacré aux « gens du voyage » leur permet l'exercice d'activités économiques ainsi que la scolarisation des enfants. Il prévoit l'aménagement d'aires

d’accueil dans chaque commune de plus de 5000 habitants. Ainsi le stationnement des gens du voyage pourra y être organisé et interdit sur le reste de la commune.

Cette loi ne fut que très partiellement mise en application par les maires de peur d’attirer les Roms sur leurs communes.

Elle fut remplacée par la loi Besson II qui légalise l’habitat mobile. Une aide financière était alors allouée aux communes pour favoriser la mise en place des aires d’accueil. Les décrets d’applications de cette loi datent successivement de 2002 et 2004. En 2013, seulement la moitié des objectifs initiaux est appliquée de façon inégalitaire sur le territoire.

Schéma départemental d’accueil des gens du voyage :(9)

Dans le département du Nord, les objectifs du schéma départemental d’accueil des gens du voyage de 2002 ont été évalués en 2010 : le taux de réalisation global est de 58% avec une sous-représentation du dispositif en aires d’accueil par rapport aux aires de grands passages. Les familles qui vivent sur les aires d’accueil restent plus longtemps qu’avant pour faciliter la scolarisation des enfants ou parce que leurs situations économiques les empêchent de reprendre le voyage. « Les disparités dans l’offre d’équipement sur le territoire et la fixation importante des familles sur les aires d’accueil existantes induisent des phénomènes de campements illicites. » (9) Un second schéma département d’accueil des gens du voyage a été décidé pour la période de 2012 à 2016. Ils prévoient par exemple d’améliorer certaines aires existantes et surtout d’en créer dans les villes qui n’en n’ont pas encore. (Roubaix, Wasquehal, Croix, Hem, Lys les Lannoy, Leers, La Madeleine)

Répartition des Roms en France :

Depuis le 1er janvier 2007, l'entrée dans l'Union Européenne de la Roumanie et de la Bulgarie, a provoqué une nouvelle vague d'immigration malgré les dispositions prises par la France. Les Roms habitants en France en situation irrégulière en juillet 2013 sont estimés à 20 000 par le gouvernement Français (campements illicites, squats de bâtiments désaffectés). Le DIHAL, Délégué Interministériel à l'Hébergement et à l'Accès au Logement, a publié des chiffres cette année concernant le nombre de Roms vivant dans des « campements illicites » en France. (10) Ils les estiment au nombre de 16 949 personnes dont 4300 enfants. Ils sont répartis de la façon suivante : Ile de France avec en particulier la Seine Saint Denis : 6956 personnes, Provence Alpes Côte d'Azur : 1250 personnes, Pays de la Loire 1469 personnes, Métropole Lilloise 3116 personnes, Rhône Alpes 1080 personnes…

Le DIHAL recense 394 bidonvilles ou camps illicites :

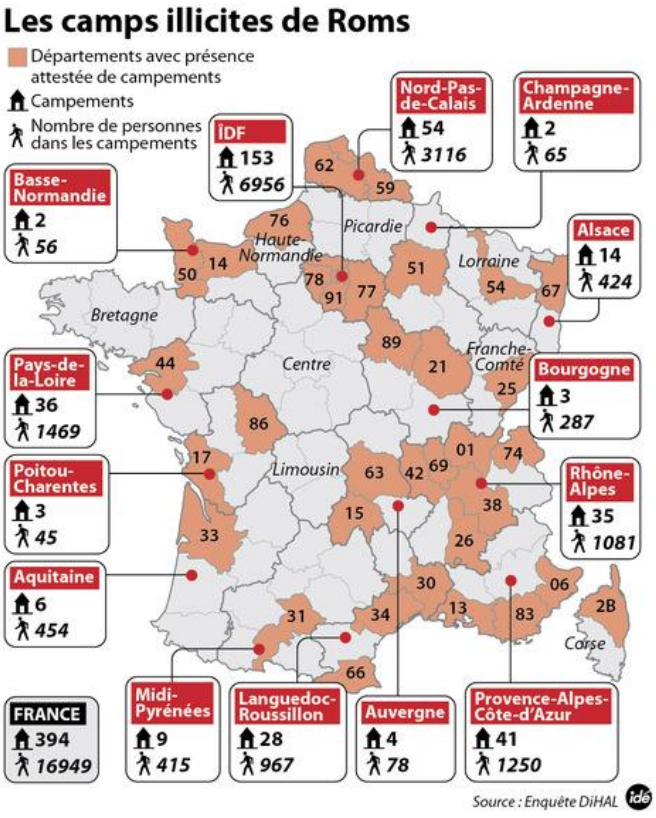

Figure 3 : Les camps illicites de Roms selon le DIHAL (10)

Les Roms présents dans la métropole Lilloise viennent majoritairement de deux villes Roumaines : Baia Mare et Coroieni. Il existe aussi une petite communauté Bulgare. Selon les villes Françaises, les Roms viennent souvent des mêmes villes Roumaines ou Bulgares et les arrivées se font selon une dynamique de rapprochement familial ou du groupe. A Bordeaux, ce sont surtout des Bulgares par exemple. A Lyon, il s'agit essentiellement de Roms.

Au sein de notre région, et en particulier dans la métropole lilloise, la carte des « campements illicites » se redessine en permanence au fil des expulsions par les autorités et des arrivées de nouveaux groupes de Roms. Leur nombre est estimé selon les intervenants locaux à 2100 personnes vivant dans les bidonvilles dans la métropole lilloise, au maximum ils auraient été 2700 à vivre dans les bidonvilles. Il y a aussi aujourd'hui 900 personnes qui vivent dans des villages d'insertion de la métropole Lilloise.

2/3 de la population correspondrait à des enfants de moins de 18 ans, on estime donc que 1300 enfants logeraient dans les bidonvilles de la métropole Lilloise.

b. Risques sanitaires liés au logement

Les logements sont très précaires et les Roms habitent souvent dans des squats ou des bidonvilles. Ils fabriquent des « baraques » à partir de matériaux de recyclage, utilisent des bâches pour les recouvrir. Selon ce que nous avons pu constater dans les campements de la métropole, ils habitent dans une pièce commune d'environ 5 à 10 m^2 pour en moyenne 3 à 8 personnes.

Une cheminée est utilisée pour chauffer la « baraque », les fumées sont évacuées par un simple tuyau. Ces habitations sont des lieux à risque de brûlures et d'intoxication au monoxyde de carbone, puisque l'espace est souvent étroit et confiné. Ils veulent se protéger du froid tout en ignorant les règles de sécurité concernant la ventilation.

Ils détournent parfois le réseau d'électricité communal, les brûlures électriques et les électrisations sont possibles, en particulier chez les enfants.

Dans la majorité des cas, ils n'ont pas d'accès à l'eau et doivent l'apporter au campement avec des bidons. Parfois ils utilisent les bouches à incendie à proximité du campement. L'eau courante n'est pas assurée, et quand il y a de l'eau, il ne s'agit que d'un point d'eau.

Les terrains utilisés étant des terrains vagues, communaux ou privés, les sols sont particulièrement boueux l'hiver et peu accessibles parfois. Les enfants jouent en dehors de la caravane et sont souvent très sales. Le manque d'eau nuit à leur hygiène, la toilette est trop souvent réduite.

Les sanitaires et même les lieux d'aisance sont inexistants, ce qui contribue à altérer fortement leur niveau de vie et rend ces lieux insalubres.

Les ordures ne sont pas triées et jonchent le sol, les produits de la récupération des matériaux sont entreposés sur leurs campements en attente de revente ou de recyclage. Ces matériaux peuvent entraîner des intoxications : inhalation secondaire à la production de gaz, ingestion accidentelle par les enfants de plomb, de lithium, de fréon…)

Les bennes à ordures parfois mises à disposition par la commune sont peu utilisées.

C'est cet état, visible de l'extérieur qui contribue à leur mauvaise image, et nuit à leur santé.

3.2 La famille, le travail et l'éducation

a. La famille

La communauté et la vie s'articulent essentiellement autour de la famille. L'individualité n'a pas la place qu'elle occupe dans notre société. Chacun agit pour le bien de la famille et des siens.(1)

Les femmes s'occupent du foyer, des enfants, en particulier des filles. Elles assument les tâches quotidiennes, les repas, l'habillage. Si des démarches administratives sont en cours, ce seront elles qui les feront pour le foyer.

Les hommes quant à eux, cherchent du travail et s'occupent du recyclage, ils éduquent aussi les garçons à partir d'un certain âge.

Les personnes âgées restent à la caravane ou « baraque », elles aident à la vie de la communauté si elles le peuvent.

Une entraide existe vraiment entre les familles d'un même groupe et les enfants sont parfois gardés par d'autres membres de la famille ou du groupe.

b. Le travail

Traditionnellement, les Roms ont toujours eu des compétences dans le travail des métaux, la récupération, les métiers artistiques, la vente sur les marchés, les travaux agricoles.

En France, nous les voyons beaucoup récupérer les objets que nous jetons, ils les recyclent ou les réparent pour les revendre quand ils retourneront en Roumanie. Nos objets sont plus nombreux et de plus grande valeur que ceux trouvés en Europe de l'Est.

Les Roms sont soumis à une politique spécifique en matière d'emploi, et ne peuvent exercer que certains métiers parmi une liste de 150 métiers. Cette interdiction est

transitoire et a été décrétée lors de leur entrée dans l'Europe par l'arrêté du 18/01/2008 (11), elle prévaut jusqu'au 1er janvier 2014.

Le parcours pour être embauché est complexe, ils doivent avoir un titre de séjour, demander une autorisation de travail. L'employeur doit donner une redevance à l'ANAEM (Agence Nationale des Etrangers et Migrants) assez élevée. Ces obstacles entraînent un taux de régularisation faible. De ce fait, les Roms vivent souvent avec très peu de moyens.

Ils pratiquent souvent la mendicité dans les rues où l'on voit surtout les femmes avec plusieurs jeunes enfants. Aux intersections, ce sera plutôt les hommes. Ailleurs, ce seront les femmes avec un bébé dans les bras, les adolescents. Les enfants mendient aussi et parfois sans surveillance des parents : ils sont exposés à des risques d'accidents de la voie publique.

En ville, les automobilistes tolèrent assez mal la mendicité, certains Roms sont parfois agressifs et frappent aux vitres des voitures.

Cette pratique de faire la manche les amène à côtoyer des milieux douteux, certains sont parfois tentés de basculer dans la délinquance ou d'utiliser des réseaux de recel pour survivre.

c. L'éducation

Les enfants ont une place différente de celle de notre société : ils suivent la vie des adultes, ils se couchent tard et vivent comme eux, mangent comme eux. Ils sont laissés très libres. (4)

L'école est le plus souvent bien acceptée par les familles avant l'adolescence, ils voient un intérêt à ce que l'enfant sache lire et écrire.

Mais parfois, certains y sont hostiles. Notre culture est basée sur l'écrit et les Roms privilégient la tradition orale. A l'école, l'enfant aura un cadre plus strict qu'à la

caravane et sera privé d'une partie de ses libertés. Il sera aussi moins disponible pour les besoins de la communauté.

Le niveau d'éducation général est plus faible que celui de la population générale puisque le Conseil de l'Europe a estimé à 80% la part des adultes analphabètes ou illettrés.

3.3 La scolarisation

En France, selon le Code de l'éducation (12), la scolarisation est obligatoire de 6 à 16 ans dès l'instant que l'enfant réside sur le sol français, qu'ils soit français ou étranger.

D'après des études du collectif Romeurope (13) (14), la scolarisation est très faible et concerne entre 10 et 15% des enfants en France. Les obstacles sont multiples : parfois des refus leur sont opposés, ce qui est illégal. Les lieux de vie évoluent vite, parfois au rythme des expulsions et les conditions de vie du campement rendent difficile l'accès à l'hygiène pour les enfants. Les familles habitent parfois loin des écoles et ont souvent des difficultés financières pour acquérir des fournitures scolaires et payer les frais de cantine.

Une fois scolarisé, l'absentéisme et les retards sont fréquents, l'enfant est souvent sollicité pour aider au campement où les besoins de la communauté sont prioritaires. L'adaptation au milieu scolaire est souvent facile, mais elle est bousculée pour certains enfants arrivant en cours d'année. Le faible niveau de certains enfants les amène à être scolarisés dans des classes plus jeunes, rendant l'école ennuyeuse.

La santé des Roms

4.1 Epidémiologie

L'espérance de vie est différente de celle de l'Europe des 27, la pyramide des âges s'apparente à celle des pays en voie de développement avec beaucoup d'adolescents et d'enfants. Selon différentes études, leur espérance de vie, comparée à celle des Européens, est inférieure de 10 à 20 ans.

La population Rom est plus jeune que la population Européenne : la moyenne d'âge est de 25,1 ans dans la population de l'étude faite en 2009 sur 7 pays européens par la Fundacion Secretariado Gitanos, contre 40.4 ans dans les pays de l'Europe des 27.(15)

62,4% de la population Rom a moins de 29 ans, alors qu'en Europe cela correspond à 35%. Les enfants (moins de 15 ans), représentent 35,7% de la population pour 15,7% en Europe.

L'enquête Romeurope faite par Médecins du monde en 1999 et 2000 dans 6 pays (Allemagne, Espagne, France, Grèce, Italie, Portugal) a retrouvé des statistiques suivantes (16):

Mortalité néonatale précoce : 19‰ (2.2‰ en population française à cette période)

Mortalité infantile de 23.5 ‰ (4.8‰ en population française à cette période)

Espérance de vie de 50 à 60 ans (soit 20 à 25 ans de moins que la population française)

Sepkowitz et al dans une revue de la littérature en 2006 faisait état d'une espérance de vie de 10 à 15 ans plus courte, et d'une mortalité infantile 2 à 3 fois plus élevée selon les pays. (17)

4.2 Pathologies rencontrées

Il n'y a pas de pathologies spécifiques pour les Roms, c'est leur précarité, leurs conditions de vie et leur situation sociale qui déterminent la fréquence de certaines pathologies.

Comme le conclut Halfen dans une étude de l'Observatoire régionale de santé sur la situation sanitaire et sociale des Roms en Ile de France en 2012, l'amélioration de la santé des Roms passe avant tout par l'amélioration de leurs conditions de vie et de leur situation sociale.(18)

L'étude de la Fundation Secretariado Gitanos sur 7 pays d'Europe montrent que les Roms ont une perception plus mauvaise de leur santé que les Européens, 15% souffrent de maladies chroniques.(16)

Parry et al en 2007 dans une étude comparative au Royaume-Uni a rapporté que les Roms avaient un plus mauvais état de santé que les témoins, qu'ils présentaient plus de maladies chroniques, et limitaient plus leurs activités que les témoins. Ils présentaient plus de problèmes respiratoires, de douleurs thoraciques, de problèmes ostéo-articulaires que les témoins. Par contre, il n'y avait pas de différence observée pour les maladies cardio-vasculaires et le cancer. (19)

Voici en résumé, les principales pathologies qu'ils présentent :

Cardio-vasculaire :

Le régime alimentaire est déséquilibré avec une forte consommation de graisses et de sucres. L'hypertension artérielle et le diabète sont souvent retrouvés chez l'adulte, c'est leur première cause de mortalité.

Respiratoire :

Les pathologies respiratoires sont fréquentes et sont liées à leur habitat : peu ou pas de chauffage, humidité, froid…Les Roms représentent une minorité à risque élevé de tuberculose. La Roumanie a elle-même un taux de tuberculose très élevé. Il a été démontré que, lors des premières années passées en France, le taux de tuberculose est équivalent à celui du pays d'origine.

Digestif :

Les maladies infectieuses sont fréquentes avec souvent des gastro-entérites, en particulier chez l'enfant. Les gastrites et ulcères sont aussi assez fréquents, plutôt chez l'adulte.

Dentaire :

Leur état dentaire est très mauvais. L'alimentation sucrée et le manque de prévention par le brossage des dents en sont la cause. Ils ne soignent pas leur dentition, ou uniquement en cas d'abcès, puis ne viennent pas aux consultations de contrôle. Les avulsions dentaires totales sont fréquentes après 40 ans. Dans l'étude menée par le Fundacion Secretariado Gitano sur 7 pays d'Europe en 2009, 30% des Roms n'ont jamais vu de dentiste, les caries dentaires concernent pourtant 34% des mineurs et 61% des adultes étudiés.(16)

Psychiatrique :

Les pathologies psychiatriques ou liées à l'angoisse sont assez fréquentes, souvent liées à leurs conditions d'hébergement précaire. Ils sont angoissée car leur lieu de vie est souvent menacé et qu'il est trop temporaire.

Addictions :

Le tabagisme est très fréquent, concernant environ 50% de la population, il touche plutôt les hommes et débute tôt dans l'adolescence. Ils n'ont pas conscience de sa

toxicité et croient que tant qu'ils sont jeunes, le tabagisme n'aura pas de conséquences. Dans l'étude sur 7 pays d'Europe menée par le Fundacion Secretariado Gitanos, 44% de tabagisme est constaté chez les plus de 15 ans. (16)

La consommation de drogues illicites n'est, par contre, pas usuelle.

L'alcoolisme touche davantage les hommes de plus de 40 ans.

Sexualité :

Les Infections sexuellement transmissibles sont à rechercher, en effet leurs connaissances en matière de prévention sont quasi inexistantes. Les VIH, hépatites, syphilis, gonocoque, chlamydiae sont plus fréquents qu'en population générale. Il faut aussi savoir que la Roumanie a le taux le plus élevé de VIH en Europe. Hajioff et al dans une revue de la littérature en 2000 retrouvait déjà chez les Roms une augmentation de la l'incidence et de la séroprévalence des maladies sexuellement transmissibles (hépatites, VIH) (20)

Handicap :

La consanguinité et le handicap sont plus fréquents qu'en population générale. Malgré leurs déplacements, ils vivent souvent entre eux. Ginter et al dans une revue de la littérature en 2001, retrouve une incidence plus élevée de maladies congénitales (glaucome, hypothyroïdie néonatale, phénylcétonurie) (21)

Accidents et intoxications :

Selon l'étude Européene de la Fundation Secretariado Gitanos en 2009, 11% des Roms avaient déclaré avoir eu un accident dans les 12 mois précédant l'étude et 43% étaient des accidents domestiques.(16)

Les accidents et intoxications touchent plus souvent les enfants des Roms.

- Ils sont sujets aux accidents de la route car ils habitent à proximité des autoroutes sur des terrains où aucun accès n'est prévu.

- Ils sont exposés aux accidents domestiques comme les brûlures lors de la cuisine dans des espaces très réduits et sur des feux de bois.

- Les chutes : ils habitent sur des terrains vagues et peuvent tomber sur des objets dangereux.

- Les intoxications au monoxyde de carbone à cause de type de chauffage et du confinement des « baraques ».

- Ils vivent dans des zones souvent très polluées, juste à côté des routes. Les jeunes enfants jouent malheureusement parfois avec des produits de recyclage qui peuvent être toxiques.

- Ceux qui habitent des squats peuvent être exposés à d'anciennes peintures au plomb, leurs enfants sont alors exposés au saturnisme.

Prévention :

Ils ne comprennent pas souvent l'intérêt de la prévention, ils sont déjà très préoccupés par les premières nécessités : se nourrir, se loger, se protéger. Ils manquent souvent de temps et doivent se déplacer pour rencontrer un médecin. Ils disent souvent qu'ils ne peuvent pas s'éloigner de la caravane, soit pour protéger ce qui leur appartient, soit pour veiller sur les enfants, un malade ou une personne âgée.

Souvent nous avons des difficultés à les soigner même s'ils sont plus attentifs quand il s'agit de la santé de leurs enfants. Ils recourent aux soins uniquement s'ils sont malades et négligent le suivi ou la prévention. Médecins du Monde a constaté lors d'une étude en 2009 que le retard de recours aux soins était très fréquent : 60%.(22)

Ils surutilisent les services d'urgences, comme cela a été constaté dans l'étude européene de la Fundacion Secretariado Gitano en 2009. (16)

Vaccins :

La vaccination est mal comprise. Les vaccins sont source de douleur et d'anxiété pour eux comme pour leurs enfants. De plus, ils n'en perçoivent pas bien l'intérêt, cela leur rappelle de mauvais souvenirs. Consciemment ou inconsciemment, ils relient les piqûres, prises de sang, vaccins aux « expériences médicales nazies » faites sur la communauté Tzigane avant et pendant la deuxième guerre mondiale.

Les taux de couverture vaccinale sont donc très faibles : 13% à 22% des Roms vivant en France étaient à jour du calendrier vaccinal en France selon une étude de Romeurope en 2011. (13)

4.3 Santé materno-infantile

Dans l'étude menée par la Fundacion Secretariado Gitanos sur 7 pays d'Europe, seulement 40% des femmes Roms avaient consulté un gynécologue en dehors des grossesses et accouchements. (16) Les moyens de contraception sont peu connus : La pilule est trop chère et peu utilisée, le stérilet est plus utilisé.

Une étude Bulgare sur la sexualité des femmes Roms en 1998 (23) montrait que 61% des femmes utilisaient un moyen de contraception mais irrégulièrement. Les taux d'avortement étaient très élevés : 2.41 par femme, doublant les taux des populations non Roms. 33% des femmes avaient avorté plus de 3 fois. La première grossesse avait lieu à un âge plus précoce que chez les Bulgares non Roms.

Parry et al retrouvait plus de fausses-couches et de mortalité infantile chez les femmes Roms que chez les témoins de son étude menée au Royaume-Uni en 2007.(19)

Balasz et al en 2012 (24) et Rambousvskova et al en 2009 (25) dans des études Hongroises et Tchèques retrouvent des poids et tailles de naissance plus faibles et une durée de grossesse plus courte d'une semaine par rapport aux femmes non Roms.

En France, 100 Femmes Roms ont été suivi par une étude de Médecins du Monde en 2007 en Seine Saint Denis (26), l'âge de la première grossesse était de 17 ans, 8,3% avaient été suivies pendant la grossesse. La prévalence d'enfants handicapés était de 6,7% (contre 1,4% en population française). Les femmes avaient eu en moyenne 4 grossesses dont seulement la moitié avait abouti à la naissance d'un enfant vivant (risques lié aux grossesses précoces, faibles suivis de grossesses, fausses couches et IVG)

Dans l'étude Romeurope faite entre 2011 et 2012 sur 4 villes françaises dont l'objectif est d'observer l'action d'associations aidant les femmes Roms (27), une éducation à la santé a permis une nette progression : les femmes interrogées à 2 ans d'intervalle connaissaient un lieu pour accéder à une contraception dans 89% des cas au lieu des 17% initiaux ; le suivi prénatal était plus précoce : 2^{e}, 3^{e} mois de grossesse au lieu de 6 mois, 43% ont adopté une contraception dans l'intervalle, et 42% avaient fait un frottis.

4.4 Santé des enfants Roms

Ces enfants ne bénéficient pas de suivi de croissance et/ou des acquisitions. La plupart du temps, ils ne consultent qu'en cas de maladie et en d'urgence. La supplémentation vitaminique est quasi inexistante selon les constats de Romeurope en 2011. (13)

Selon l'étude européenne sur 7 pays d'Europe de 2009 faite par la Fundation Secretariado Gitanos, 28% des enfants Roms ne sont pas à jour du calendrier vaccinal, le taux maximal de 46.5% est atteint en Roumanie.(16)

La vaccination est complexe dans ces populations. Ils n'ont souvent pas de carnet de santé, ils le perdent ou ne l'amènent pas lors des consultations. Dans le meilleur des cas, c'est seulement un carnet de vaccination, quelquefois on voit des consultations aux urgences, des notes de la PMI.

Connaître leur statut vaccinal quand ils arrivent en France est difficile. Souvent le carnet de vaccination Roumain, s'il y en avait un, a été égaré.

S'ils acceptent la primo-vaccination, ils ne sont pas vigilants pour les rappels.

La population est donc très mal vaccinée avec un taux de 12 à 20% tous âges confondus et de 18 à 30% pour les enfants de moins de 7 ans pour les vaccinations obligatoires selon Médecins du Monde en 2009 (28)

Le risque de cette très faible couverture vaccinale est la récurrence de certaines épidémies, comme cela a pu être observé en hiver 2010, lors d'épidémies de rougeole à Lille et à Bordeaux.

La santé des adolescents Roms ont été étudié dans plusieurs recherches : Kanapekiene et al dans une étude en Lituanie et Lettonie en 2009, a montré qu'ils se trouvaient en moins bonne santé que les adolescents non Roms. Ils présentaient autant de maladies somatiques (sauf nausées et vomissements) mais plus de symptômes de type dépression que les non Roms. (29)

Hujova et al retrouvait dans une étude Slovaque en 2009 chez les adolescents Roms, des taux de LDL cholestérol, de triglycérides, des indices de masse corporelle (IMC) plus élevés, et un tabagisme plus important que chez les non Roms.(30)

Les dispositifs d'accès aux soins

5.1 Une protection sociale spécifique

a. La CMU, Couverture Maladie Universelle :

Son instauration a eu lieu en 2000, selon l'article L.380-1 du code de la sécurité sociale dit que « toute personne résidant en France (…) de façon stable et régulière relève du régime général lorsqu'elle n'a droit à aucun titre aux prestations en nature

d'un régime d'assurance maladie et maternité », à condition de justifier de résider en France depuis 3 ans. (31)

La CMU complémentaire peut être donnée à ceux qui ont des revenus inférieurs à un certain plafond.

Les centres communaux d'action sociale et des associations sont les lieux que peuvent utiliser les Roms pour faire leur domiciliation.

La CMU est accordée pour un délai d'un an et permet une prise en charge à 100% des soins au tiers payant.

L'accès à la CMU a été réduit dès l'entrée de la Roumanie et de la Bulgarie en Europe en 2007, et est subordonné à une condition de ressources et d'assurance maladie. Les Roms qui ne travaillent pas et ne disposent pas de ressources sont donc en situation irrégulière et ne peuvent prétendre à la CMU.

b. L'AME, Aide Médicale d'Etat :

Elle s'adresse aux personnes étrangères ne pouvant prétendre à la CMU. Depuis 2003, l'établissement du dossier nécessite la justification d'un délai de résidence de 3 mois en France. La création du dossier a été payante en 2011 (30 euros) pour ensuite redevenir gratuite. L'AME est accordée pour 1 an et donne une prise en charge à 100% et au tiers payant, mais les bénéficiaires n'ont pas de carte vitale. (32)

Les obstacles à l'obtention de cette aide sociale sont : les conditions d'admissions, la barrière de la langue, l'établissement du dossier, l'instabilité et les expulsions, les délais pour obtenir l'AME.

Les spécificités de l'AME pour les enfants :

Chaque enfant mineur, même en situation irrégulière, peut bénéficier d'une couverture maladie, sans attendre le délai de 3 mois, suite à un arrêté du conseil d'Etat en 2006. Ce dispositif existe en raison des droits de l'enfant qui stipulent que l'enfant « doit

bénéficier de la sécurité sociale et de soins médicaux adéquats » (principe 4 de la déclaration des droits de l'enfant) (33)

c. Fonds pour les soins urgents et vitaux :

Le fonds pour les soins urgents et vitaux a été créé pour permettre le financement des soins urgents pour les personnes démunies qui n'ont pas de couverture sociale suite à l'instauration du délai de résidence de 3 mois pour accéder à l'AME en 2003.

Les soins qui peuvent être couverts par ce fonds sont des « soins urgents dont l'absence mettrait en jeu le pronostic vital ou pourrait conduire à une altération durable de l'état de santé de la personne ou d'un enfant à naître », extrait de la loi du 19 décembre 2003. (34)

Suite à la circulaire de mars 2005 (35), les soins « destinés à éviter la propagation d'une pathologie à l'entourage ou à une collectivité, les soins apportés aux mineurs, les examens de prévention de la grossesse, les interruptions médicale de grossesse et les IVG » sont aussi couverts par ce fonds.

d. Des structures de soins gratuites : Les PASS, Permanence d'Accès aux Soins de Santé :

« Ils visent à fournir gratuitement les soins nécessaires à la préservation de l'état de santé, en permettant l'accès au plateau technique de l'hôpital et la fourniture de médicaments, tout en prévoyant les moyens humains pour accompagner les personnes dans le recouvrement des droits »

Les PASS visent non seulement les personnes n'ayant ni droit ouvert ni droit potentiel à une protection maladie, mais aussi les personnes ayant une protection maladie mais exclues du système de santé de droit commun du fait de leur vulnérabilité sociale

(isolement, errance, à la rue, absence de domicile stable, difficulté à comprendre les exigences administratives, sociales et médicales, barrière de la langue) » (36)

Le financement de ces structures est assuré par l'hôpital et l'ARS, puis géré en partenariat.

e. Les Programmes régionaux pour l'Accès à la Prévention et aux Soins (PRAPS) des personnes les plus démunies :

Ce programme est établi et mis en œuvre conjointement par l'Agence Régionale de Santé, les CPAM, l'Etat et les collectivités territoriales. Son but est de réduire les inégalités en matière de soins sur le territoire, en s'intéressant particulièrement aux plus démunis. (29)

Voici un extrait du PRAPS 2012-2016 concernant les gens du voyage, « La question de l'accès aux soins est également déterminante. Il semblerait que le recours aux soins soit plus tardif chez les adultes en raison de la méconnaissance des maladies, mais également en raison des difficultés de repérage dans les démarches administratives. Les consultations sont donc pratiquées à un stade avancé des problèmes de santé et notamment par l'intermédiaire des services d'urgence. »

5.2 Structures d'accueils spécifiques existants sur la métropole Lilloise

a. Médecins Solidarité Lille (MSL) :

Médecins Solidarité Lille est une association de loi 1901 créé en 1996, elle pallie au manque de PASS dans le secteur. Elle est financée par le CHRU de Lille, la ville de Lille, la CPAM et la DDCS.

Elle a pour objectif d'accueillir toute personne ayant des difficultés pour l'accès aux soins. MSL dispense des soins gratuits, et procure des traitements gratuits. Ils ont un stock sur place établi à partir des 100 médicaments dits «essentiels» de l'OMS. Si la

personne a besoin d'autres médicaments, les prescriptions faites par un médecin de MSL peuvent être délivrées par un pharmacien de ville qui sera payé par MSL.

MSL fonctionne comme un cabinet de consultation du lundi au vendredi de 9h à 11h puis de 14h à 17h, avec des médecins, un dentiste 2 fois par semaine, 1 à 2 consultations de gynéco par semaine, 2 assistants sociaux présents à mi-temps, des soins infirmiers quotidiens, un pharmacien.

Les examens complémentaires peuvent se faire gratuitement à partir des hôpitaux de Lille, les prises de sang sont faites gratuitement par l'établissement français du sang.

MSL propose une réinsertion sociale via la consultation d'assistantes sociales.

MSL a aussi pour mission de témoigner, informer sur l'accès aux soins et de participer à la réflexion sur ces problématiques. (37)

MSL a la possibilité de se déplacer 2 matins par semaine sur les campements de Roms avec un médico-bus où des consultations adulte, pédiatrique et sociale sont proposées.

Quelques membres du personnel sont salariés : 3 médecins, 2 assistants sociaux, 1 dentiste. Des médecins, des gynécologues consacrent à MSL une ½ journée par semaine, 10 infirmières, un pharmacien sont entièrement bénévoles.

b. Hôpital Saint Vincent de Paul :

Les urgences pédiatriques et en particulier à l'Hôpital Saint Vincent de Paul sont des lieux d'accueils privilégiés pour les Roms. L'hôpital à but non lucratif Saint Vincent de Paul fait partie du Groupe Hospitalier de L'Institut Catholique de Lille.

La structure Saint Vincent de Paul, située dans un quartier populaire de Lille, à proximité du métro, était proche d'un des plus grands campements de Lille (Porte d'Arras, maintenant fermé). La population Roms connaît facilement cet établissement.

Les hôpitaux publics ou hôpitaux privés à but non lucratif sont un recours aux soins privilégiés par les Roms, car ils sont accessibles en l'absence de sécurité sociale.

c. La Protection Maternelle et Infantile (PMI) :

La PMI est une structure gérée et financée par le Conseil général. Elle est répartie sur tout le territoire, souvent en partenariat avec les centres médicaux-sociaux.

Elle s'adresse aux enfants de 0 à 6 ans et aux femmes enceintes. Elle a pour mission la prévention médicale, psychologique et sociale. Cette structure a également un rôle dans l'éducation à la santé.

La répartition des PMI au sein de chaque commune de la métropole lilloise permet la proximité des structures pour les Roms, contrairement à MSL, centralisé sur Lille.

d. Sauvegarde du Nord, dispositif AREAS :

La Sauvegarde du Nord est le nom qui remplace ce qui s'appelait avant AREAS : (Association Régionale d'Etude et d'Action Sociale auprès des gens du voyage), elle a été créée en 1959. Son fonctionnement est assuré par le soutien du conseil général, de la Direction Départementale de la cohésion sociale (DDCS), de l'Agence Régionale de santé (ARS), dans le cadre du schéma départemental d'accueil des gens du voyage.

Elle définit leur action en contribuant par des études, à la mise en place de politiques en faveur des gens du voyage. Elle développe des actions sociales et culturelles auprès d'eux.

La Sauvegarde du Nord accueille les familles qui arrivent, est présente sur les campements, est assez bien connue des Roms. Elle les aide dans les démarches administratives, sociales. Elle a aussi un grand rôle dans la scolarisation des enfants en étant un intermédiaire avec l'école.

Un rôle de soin leur est aussi dévolu avec des infirmières se déplaçant sur les campements.

MATERIEL ET METHODES

1. Caractéristiques de l'étude

Notre étude est une enquête épidémiologique descriptive prospective. Les données sont issues de faits actuels ou établis, et aussi à partir de faits relatés par les parents plus ou moins anciens.

Les lieux d'inclusion des enfants étaient de trois types : Médecins Solidarité Lille, Hôpital Saint Vincent de Paul à Lille et directement sur les campements par l'intermédiaire du médico-bus de MSL.

L'enquête reposait sur un questionnaire à destination des parents de l'enfant. Il a été remplit par un entretien en tête à tête, il n'y avait pas nécessairement l'enfant.

Le recueil de données était fait à partir de questions fermées et donc directives, toutefois, les parents pouvaient ajouter des précisions s'ils le souhaitaient. C'est un mode qui correspond bien a priori à une population très peu francophone dans la majorité.

Les enquêteurs ont bénéficié d'une formation sur la façon de poser les questions et étaient peu nombreux (en fait deux quasiment, moi-même et le Dr Moukagni Pelzer) ce qui permet de dire que le questionnaire était standardisé.

Les critères d'inclusion étaient :

- Enfant âgé de 0 à 16 ans.
- Un des parents (père ou mère mais le plus souvent possible la mère) devait être présent.

- Le parent devait se définir comme Roms, lui-même et son enfant. Ils devaient être originaires de Roumanie ou de Bulgarie.
- Consultation sur un des trois lieux de soins précités.
- Ils devaient vivre en caravane ou dans une « baraque » des campements Roms dans la métropole Lilloise.
- Leur consentement devait être recueilli.

L'effectif a été estimé en fonction des premiers résultats des vingt premiers questionnaires et l'objectif a alors été fixé à 100 enfants pour avoir suffisament de puissance. Nous savions qu'avec 100 enfants nous toucherions environ 8% de la population d'enfants Roms de la métropole Lilloise (estimée à environ 1300 enfants), ce qui peut donner une validité interne suffisante.

2. Elaboration du questionnaire

Le questionnaire s'est intéressé à développer d'abord les caractéristiques démographiques et sociales des enfants, leurs conditions de vie. Puis les données médicales ont été précisées : grossesse et périnatalité, suivi de croissance, vaccinations, pathologies et hospitalisations. Et enfin, l'existence d'un suivi médical, la connaissance des structures de soins locales et la couverture sociale ont été demandées.

En détaillant les conditions environnementales, les données médicales et à l'accès aux soins, nous voulions essayer de démontrer qu'il existait un lien entre ces trois parties pour nous permettre d'en déduire des facteurs influençant la santé des enfants Roms.

Les questionnaires ont été testés avec les 30 premiers patients inclus et ont été améliorés par la suite. Le questionnaire est présenté en annexe dans les deux versions.

Les adaptations concernaient la forme : par exemple il a été réuni sur une page A4 verticale recto verso au lieu de deux.

Les questions n'ont pas été modifiées, mais quelques facilités de remplissage ont pu être apportées, une question a été ajoutée concernant la scolarisation des enfants.

Le titre de l'étude présenté sur le questionnaire était :

« ETAT DE SANTE DES ENFANTS ROMS »,

immédiatement les CRITERES D'INCLUSIONS étaient précisés :

MODE DE VIE EN CARAVANE/ROMS d'origine Roumaine, Bulgare.

Le titre présente assez rapidement le travail et explique qu'il s'agit d'un travail descriptif, les critères d'inclusion sont précisés directement afin de faciliter le travail de la personne qui fait l'étude.

Nous avons ajouté un petit paragraphe de préambule pour préciser que la présence des parents était obligatoire, et demander à l'enquêteur de garantir l'anonymat et la non utilisation des données en sus de cette étude.

Plusieurs éléments sur leur séjour en France, leurs conditions de vie, leur santé et enfin sur l'accès aux soins ont été abordés.

Nous apportons quelques précisions concernant la façon dont les questions ont été posées aux parents :

Pour la première partie « administrative », souvent, nous lisions les papiers d'identité pour noter l'orthographe des noms, les dates de naissance.

Le carnet de santé n'était pas toujours apporté par les familles, nous avons demandé s'il était étranger, perdu, oublié quand il était absent. Quand les enfants Roms arrivaient et s'ils n'avaient pas de carnet de santé, nous leur en donnions un. Si le carnet était présent, nous utilisions les données qu'il contenait : mensurations de

naissance, vaccinations, hospitalisations, cela apportait une aide substantielle et facilitait le remplissage du questionnaire.

Pour la francophonie, nous avons estimé qu'ils étaient francophones s'ils pouvaient répondre aux questionnaires sans l'aide d'un tiers.

Nous avons aussi reprécisé avec eux ce qu'était « avoir de l'eau ». Certains disaient avoir de l'eau et en fait la portaient dans des bidons. « Avoir de l'eau » correspondait à avoir accès à un point d'eau sur le terrain où remplir les bidons. Nous nous sommes rapidement rendu compte que l'eau courante n'existait pas.

Pour le suivi de grossesse et l'accouchement, nous avons demandé si une échographie avait eu lieu ainsi que des prises de sang, nous nous aidions de gestes si la personne ne comprenait pas.

Pour les données chiffrées, par exemple le poids de naissance, nous donnions parfois un papier pour écrire les chiffres car ils ne savaient pas toujours les dire en Français.

Au début de l'enquête, nous souhaitions classifier directement les pathologies (pneumologiques, cardiologiques, ou gastroentérologiques, etc…), finalement nous remplissions souvent le ou les motifs puis analysions dans un second temps.

A la question, avez-vous un généraliste, nous avons dû reformuler pour dire avez-vous un Docteur qui soigne vos enfants.

Les questions « connaissez-vous la PMI et connaissez-vous MSL » étaient parfois non posées s'ils avaient dit qu'ils étaient suivis par la PMI ou par MSL.

3. Ethique et information

Cette enquête a été réalisée avec une information préalable tant au niveau des intervenants que des personnes visées par la recherche. Il a été pour nous essentiel d'obtenir le consentement de chaque parent des enfants concernés.

La CNIL n'a pas été avisée de cette étude puisque les questions sont directement liées au consentement des répondants et que nous n'avons pas jugé les questions trop intrusives. En effet, la majorité des informations sont contenues dans le carnet de santé, ou sont des données d'état civil, ou bien liées à leurs lieux de vie.

Bien entendu, celles-ci ne sont pas exploitables autrement et sont liées à ma thèse, dont la divulgation des résultats ne peut être faite qu'à un public averti.

Concernant la stigmatisation dont fait l'objet les populations Roms, cette étude est observationnelle et s'intéresse aux enfants peu étudiés jusqu'alors. Elle répond à une demande d'information de la part des personnes qui s'en occupent. Elle n'a pas pour but de renforcer des idées qui tendraient à faire croire que les Roms sont à l'origine d'épidémie ou d'infections.

4. Analyse statistique

Les données ont été numérisées puis insérées dans un tableau de type Excel pour permettre leur analyse simplement. A l'aide de l'identification qui a été ensuite rapidement convertie en chiffres, il est possible de vérifier les données lignes après ligne et donc d'optimiser la saisie des données. Les doublons sont également évités.

Par la suite, des analyses ont été effectuées avec le logiciel de statistique STATA. Les variables quantitatives sont décrites par leur moyenne, leur écart-type et aussi la médiane. Les variables quantitatives sont décrites en pourcentage avec un intervalle de confiance à 95 %. Les comparaisons ont été réalisées au moyen des tests du Chi 2, et du test exact de Fischer quand c'était utile. Les comparaisons de moyennes ont été réalisées au moyen du test de Kruskall-Wallis en raison de la distribution des données qui s'écarte d'une distribution normale. Dans tous les cas, nous avons utilisé une valeur de $p < 0.05$ comme statistiquement significative.

RESULTATS

1. Etude descriptive : Evaluation de l'état de santé des enfants Roms

- Effectifs de l'enquête :

  Le recrutement a eu lieu sur 2 ans, du 27/05/2011 au 18/06/2013. Le nombre de questionnaires remplis était de 103. Deux ont été écartés car ils avaient été faits sur les mêmes enfants. Deux autres ont été retirés aussi car les critères d'inclusion n'étaient pas respectés (lieu de campement hors de la métropole lilloise). Nous avons donc eu 99 enfants qui ont participé à l'enquête.

- Lieux d'inclusion:

  42 enfants (42.4%) ont été inclus sur l'Hôpital Saint Vincent, 47 enfants (47.4%) sur Médecins Solidarité Lille, et 10 enfants (10.1%) sur les lieux de campement par l'intermédiaire du médico-bus de MSL.

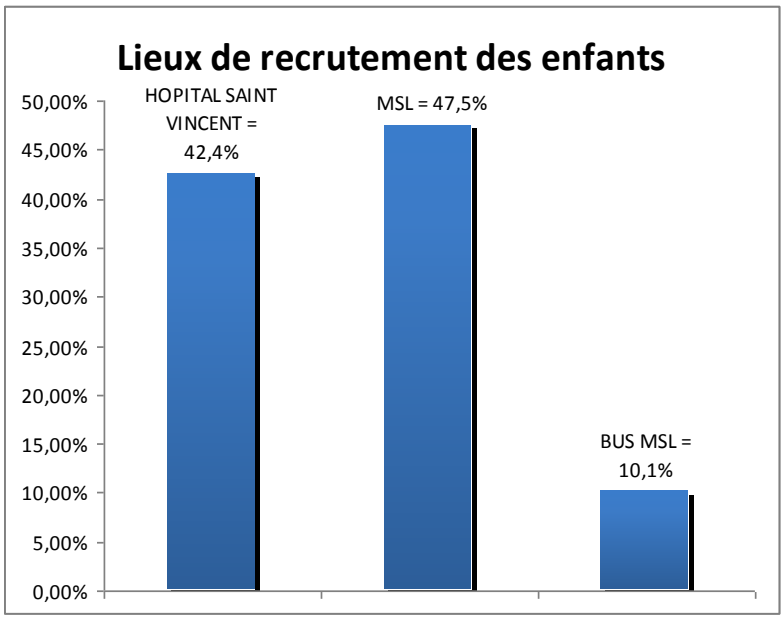

Figure 4 : Lieux de recrutement des enfants

- Motifs de consultation :

  Le taux de réponse à cette question est 51.5%.

  Par ordre de fréquence, les enfants consultaient surtout pour fièvre et toux, motifs ORL (mal à la gorge, otalgie). Il y a aussi des consultations pour nausées, vomissements, fièvre.

  Puis des motifs dermatologiques : morsure de rat, staphylococcie bulleuse de la face, éruption.

  D'autres motifs existaient : douleurs dentaires, traumatisme du membre inférieur, adénopathie cervicale sans fièvre.

  Un enfant consultait pour avoir les médicaments prescrits sur une ordonnance de l'hôpital (à MSL).

- Age :

  Les enfants étaient âgés de 14 jours à 16 ans.

  La moyenne d'âge est de 49 mois soit de 4 ans et 2 mois. La médiane est de 30 mois.

  La répartition des enfants selon l'âge était la suivante : nombre d'enfants entre 0 et 1 an, entre 1 et 2 ans….

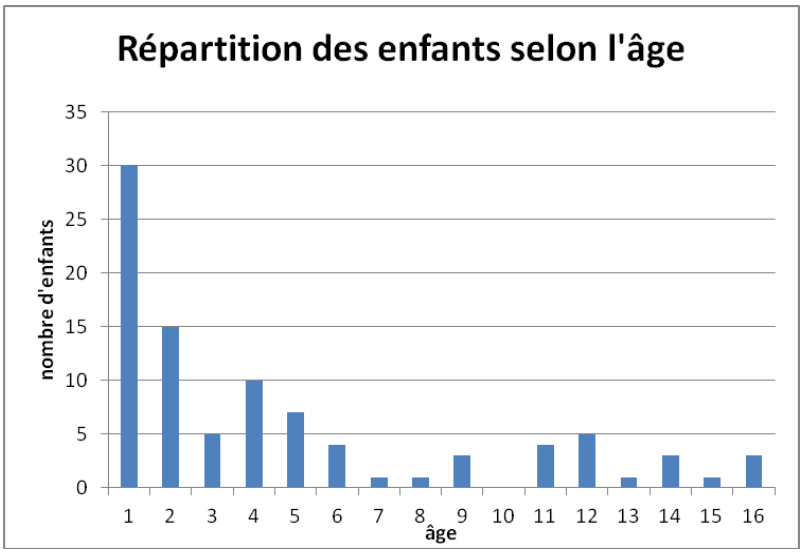

Figure 5 : Répartition des enfants selon l'âge

- Sexe :

  Il y avait 51 (51.5%) garçons et 48 filles (48.5%)

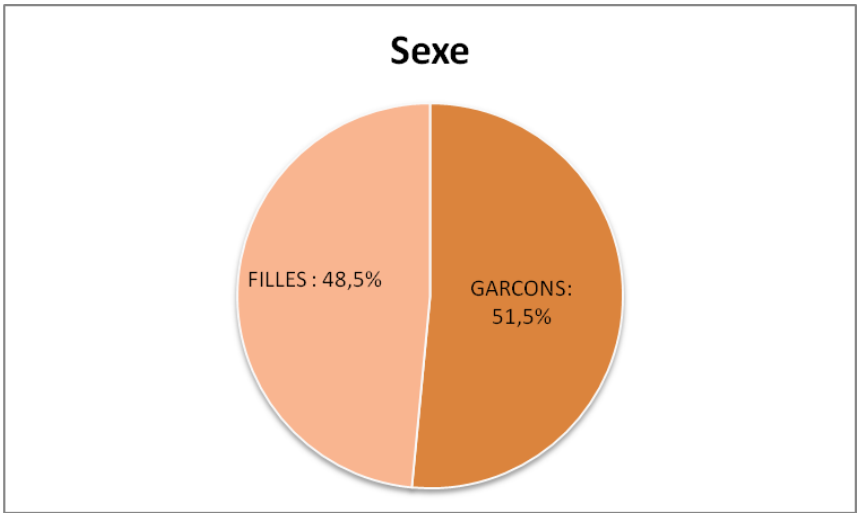

Figure 6 : Sexe

- Nationalité :

  79 (79.8%) enfants étaient de nationalité Roumaine, 19 (19.2%) étaient Français, 1 (1.01%) était Bulgare.

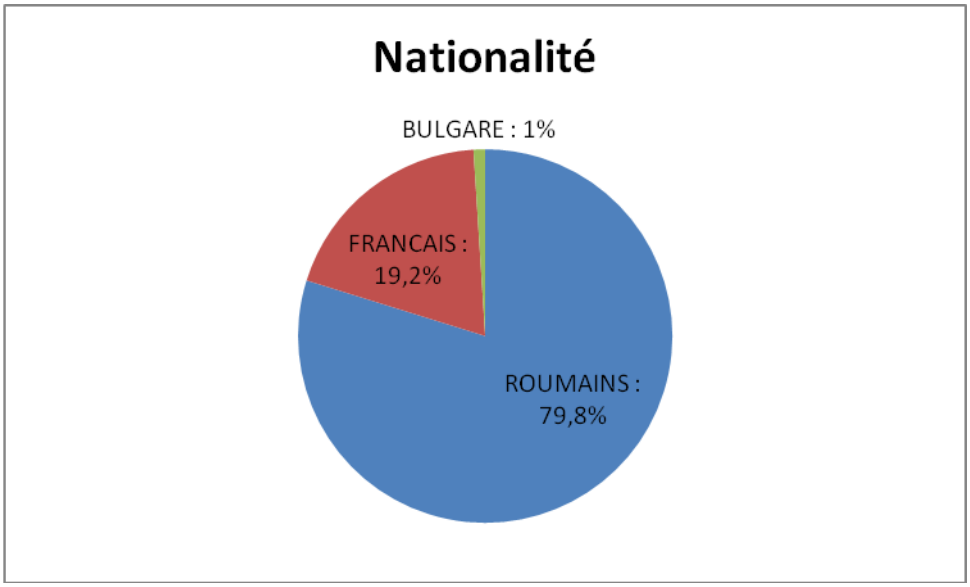

Figure 7 : Nationalité

- Durée de séjour en France :

Ils étaient présents en France depuis 1 semaine à 5 ans. La moyenne de présence en France était de 10.2 mois. La médiane était de 8 mois.

24.4% étaient présents depuis moins d'1 mois, 38.8% étaient présents depuis plus d'1 an.

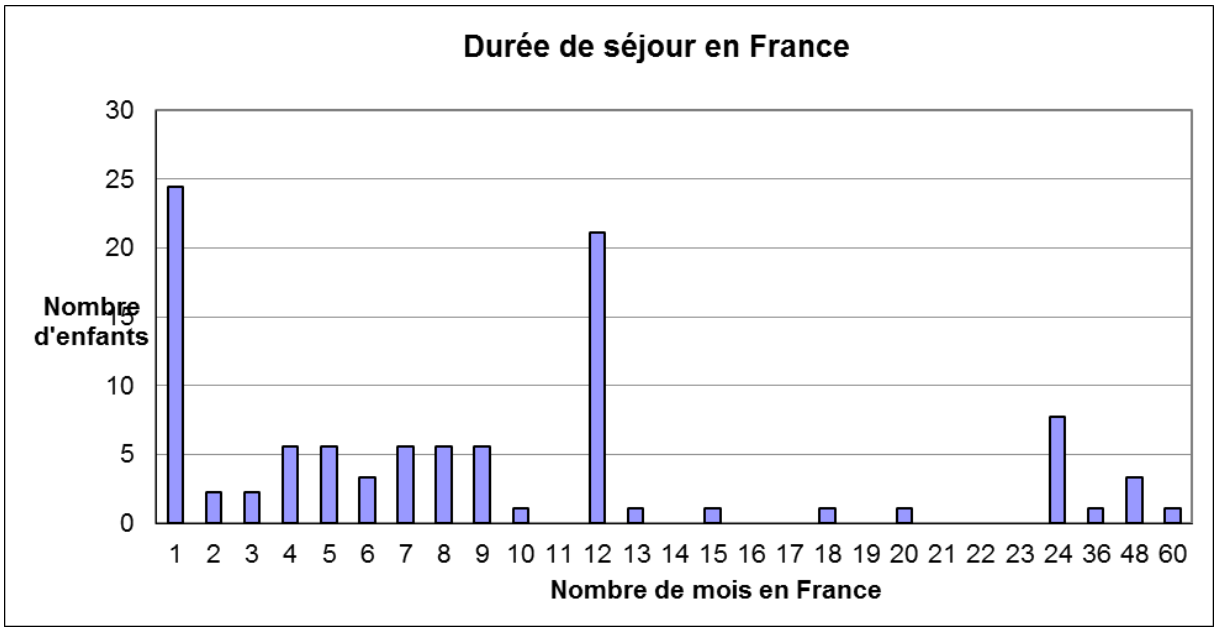

Figure 8 : Durée de séjour en France

- Lieux des campements sur la métropole :

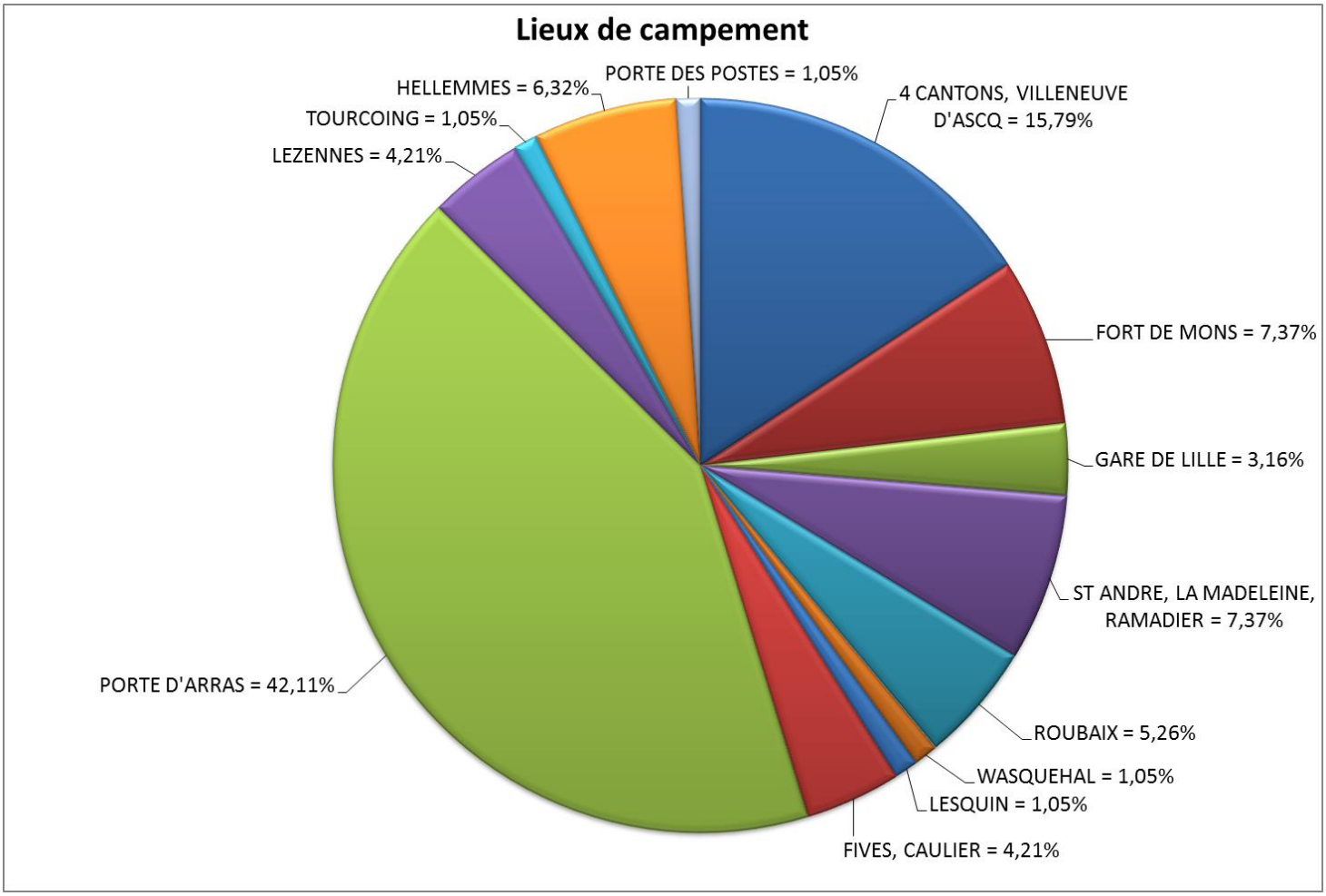

Figure 9 : Lieux de campement

- Accès à l'eau :

Aucun enfant de l'étude n'avait de l'eau courante dans son lieu de vie. Pour 31 enfants (31.3%) un point d'eau existait sur le campement et permettait de remplir des bidons pour les apporter à leur caravane ou « baraque ». Ces 31 enfants vivaient sur les mêmes campements : « 4 cantons » à Villeneuve d'Ascq, Fort de Mons et Hellemmes. Tous les autres lieux de campement qui correspondaient à 67% des enfants n'avaient pas de point d'eau. Ils devaient aller en dehors du campement pour aller en chercher.

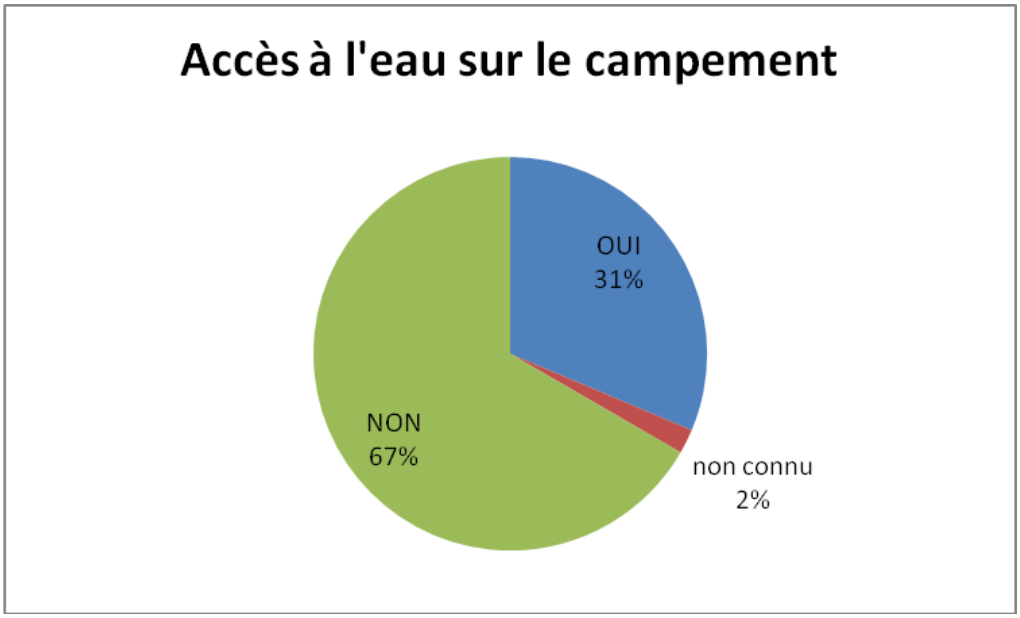

Figure 10 : Accès à l'eau sur le campement

- Francophonie :

  22 (22.2%) parents étaient francophones, 77 (77.8%) parents ne l'étaient pas. La francophonie était définie par le fait de pouvoir répondre au questionnaire sans aide d'un tiers.

- Carnet de santé :

  Le carnet de santé était présent lors de l'enquête dans 32.2% des cas ;

  67.7% n'avaient pas apporté de carnet de santé : dans 15,1% des cas c'est parce qu'ils l'avaient oublié, dans 84.9% des cas nous n'avions pas su pourquoi il n'avait pas été amené.

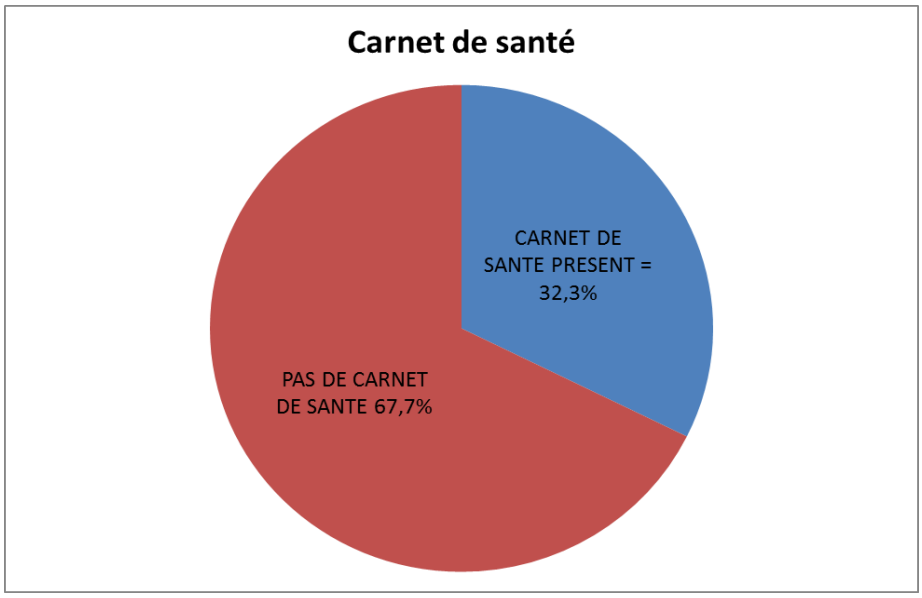

Figure 11 : Carnet de Santé

- Scolarisation :

  36 enfants étaient d'âge scolaire (6ans à 16 ans),

  Parmi eux, 8 (22.2%) étaient scolarisées, 23 (63.8%) ne l'étaient pas, pour 5 (13.8%) nous n'avons pas eu la réponse.

- Niveau d'étude des mères :

  50 (50.5%) mères n'ont jamais été à l'école, 17 (17.2%) mères ont atteint le niveau primaire, 14 (14.1%) mères ont atteint le niveau secondaire. Aucune n'a atteint l'enseignement supérieur.

  Pour 18 (18.2%) mères, la réponse n'a pas pu être obtenue.

- Grossesse :

Suivi de grossesse

67.8% des femmes déclarent avoir fait suivre leur grossesse par un médecin ou/et avoir fait une échographie et/ou avoir effectué des prises de sang. 30.3% des grossesses n'avaient pas du tout été suivies.

	Nombre de grossesses	pourcentage
Suivies	67	67.8%
Non suivies	30	30.3%
Non renseigné	2	2.02%

Tableau 1 : Suivi de grossesse

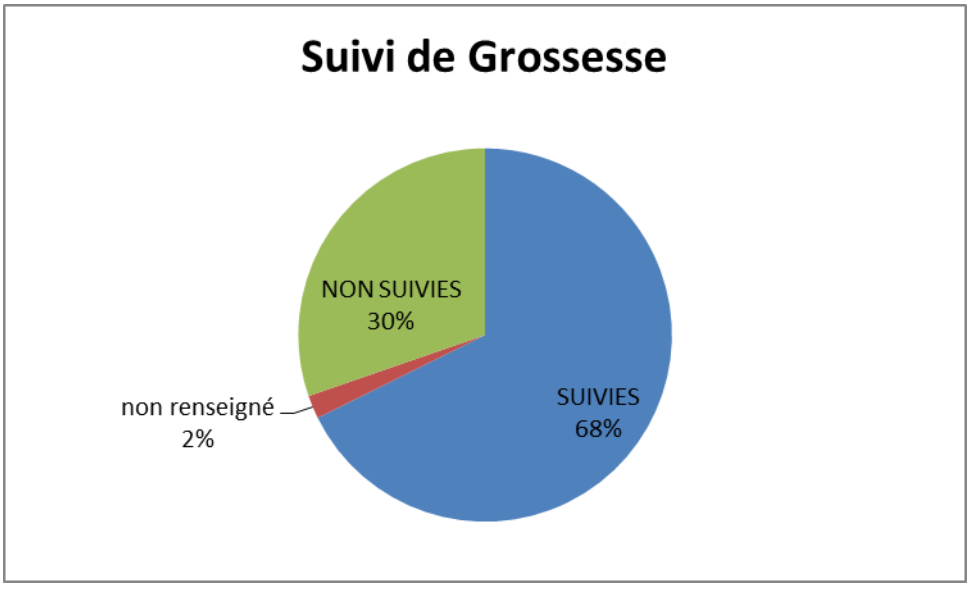

Figure 12 : Suivi de grossesse

Lieux du suivi de grossesse:

Les grossesses suivies l'ont été en Roumanie pour 42.4% d'entre-elles, en France pour 24.2 % et en Allemagne pour 2.02%. Pour 3.03% des grossesses, nous ne savions pas où elles avaient été suivies.

Lieux	Nombre de grossesses	Pourcentage
Roumanie	42	42.4%
Hôpital Saint Vincent	18	18.2%
PMI Villeneuve d'Ascq	1	1.01%
CHU Lille	2	2.02%
Gynéco libéral Croix	1	1.01%
Allemagne	2	2.02%
NON SUIVIES	30	30.3%

Tableau 2 : Lieux du suivi de grossesse

Complications de grossesse :

7.1% des femmes déclaraient avoir eu des complications pendant la grossesse, 88.9% n'avaient pas eu de complications.

	Nombre de grossesses	Pourcentage
Complication	7	7.1%
Pas de complication	88	88.9%
Non renseigné	4	4.0%

Tableau 3 : Complications de grossesse

Les complications détaillées que les 7 femmes ont présentées sont :

- Présentation du siège et Infection urinaire
- Menace d'accouchement prématuré
- Douleurs lombaires
- Infection urinaire et infection vaginale
- Douleurs lombaires persistantes après la grossesse

- Séroconversion Syphilis pendant la grossesse

- Oligoamnios suite à une fissuration de la poche des eaux due à un accident de la voie publique pendant la grossesse.

- Prématurité

- Parité :

Le nombre d'enfant par femmes qui a répondu à notre étude allait de 1 à 13, elles avaient en moyenne 3.63 enfants par femme. La médiane était de 3 enfants par femme.

- Accouchement

Lieux d'accouchement :

71.7% des femmes ont accouché en Roumanie, 25.3% ont accouché en France, 2.02% en accouché en Allemagne. Dans 3.0% des cas, nous n'avions pas le lieu d'accouchement.

Lieux d'accouchement	Nombre d'enfants	Pourcentage
Roumanie	71	71.7%
Hôpital Saint Vincent	19	19.2%
CHU Lille	3	3.03%
Clinique de Villeneuve d'Ascq	2	2.02%
Allemagne	2	2.02%
Roubaix	1	1.01%

Tableau 4 : Lieux d'accouchement

Mode d'accouchement :

94 (94.9%) femmes ont accouché par voie basse.

5 (5.1%) ont accouché par césarienne.

Terme :

Seulement 43.4% des femmes ont pu donner une réponse à cette question.

Le terme moyen pour ces femmes était de 39,7 semaines d'aménorrhée. La médiane était de 40 semaines d'aménorrhée.

Les termes s'étalaient entre 36.5 et 42.5 semaines d'aménorrhée.

Durée du séjour en maternité :

65 femmes ont répondu à cette question. (65.5% de réponse)

Elles sont restées de 0 à 21 jours à la maternité.

La durée moyenne de séjour était de 3.90 jours. La médiane était de 3.0 jours.

3 femmes sont restées plus de 7 jours (pour les trois, c'était à cause de la santé du bébé : cela correspondait à une hospitalisation pour l'enfant).

1 femme a accouché à domicile en Roumanie et n'a pas été à la maternité.

Transfert à la naissance :

1 (1.01%) enfant a été transféré à la naissance de l'Hôpital Saint Vincent vers le CHRU. (Jeanne de Flandres)

1(1.01%) enfant est né à la caravane et a ensuite été emmené à l'Hôpital Saint Vincent.

Pour 6 (6.06%) enfants, nous n'avons pas eu de réponse à la question.

- Naissance :

Poids de naissance :

85 réponses à cette question (85.5% de réponse).

Le poids moyen est de 3.328kg.

Les enfants avaient des poids de naissance compris entre 2 et 5.5kg.

Taille de naissance :

21 mères ont pu répondre à cette question (21.2% de réponse) ou par l'intermédiaire du carnet de santé.

La taille moyenne était de 49.3 cm, la médiane était de 49 cm. La taille était comprise entre 48 cm et 50.5cm.

Périmètre crânien :

15 réponses ont pu être données à cette question (15.1% de réponse),

Le périmètre crânien moyen était de 34.3cm, la médiane était de 34.5cm.

Ils étaient compris entre 32 cm et 36,5cm.

- Allaitement :

Le taux de réponse à cette question est de 100%.

86.8% des enfants ont bénéficié d'un allaitement maternel exclusif.

9.1% des enfants ont reçu un allaitement mixte. (sein et biberon)

4.1% des enfants ont reçu un allaitement artificiel.

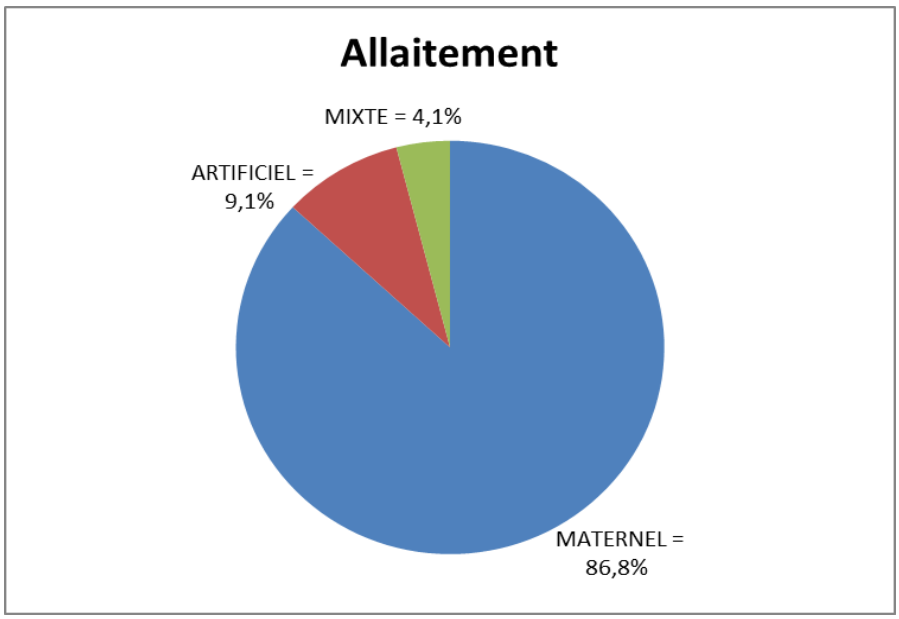

Figure 13 : Allaitement

- Croissance :

  Nous avons obtenu une réponse à cette question pour 46 enfants soit 46.5% des enfants.

  Un suivi de croissance (poids et taille) a pu être fait au moins une fois pour 24 enfants soit dans 52.2% des cas. Il fallait qu'un poids et une taille figurent dans le carnet de santé lors d'une consultation pour l'enfant faite entre 0 et 3 ans.

  Ces 24 enfants avaient des mensurations qui étaient toutes dans la normalité définie pour nos courbes de poids et taille françaises les plus récentes. Nous n'avons pas remarqué d'enfants franchissant les -2DS ou les +2DS, et la moyenne de ces mesures correspondait au 50^{e} percentile.

  Pour les 22 (47,8%) autres enfants, aucun suivi de la croissance n'a eu lieu.

  Si plusieurs suivis de croissance avaient été faits, nous avons souhaité les dénombrer : pour les 24 enfants qui ont été mesurés et pesés, ils l'avaient été de 1 à 4 fois entre l'âge de 0 à 4 ans. En moyenne, ces enfants avaient été mesurés 1.73 fois.

- Vaccinations :

  Nous avons une réponse à cette question pour 58 enfants soit 58,6%.

  Parmi ces 58 enfants,

  36 enfants avaient reçu au moins 1 vaccin, soit 62,1%

  22 n'avaient jamais été vaccinés de leur vie soit 37.9%

  Parmi les 36 enfants qui ont reçu un vaccin, pour 22 enfants (61.1%) nous avions un document authentifiant les vaccinations. Pour les 14 autres enfants (24.1%), les parents avaient déclarés qu'ils avaient reçu un ou des vaccins mais nous ne savions pas lesquels, nous devions les considérer comme non à jour. Il est probable que ceux qui déclaraient avoir eu des vaccins en Roumanie avaient reçu le BCG entre autres puisqu'il est pratiqué en sortie de maternité dans ce pays.

Pour les vaccinations obligatoires :

Nous rappelons que les vaccinations obligatoires sont celles contre le DTP (diphtérie, tétanos, poliomyélite), qui est le plus souvent combiné avec haemophilus et coqueluche dans un vaccin pentavalent.

Pour les 36 enfants vaccinés et présentant un carnet de vaccination :

9 enfants étaient à jour du DTP (41.0%), 11 n'étaient pas à jour du DTP soit (50 %), 2 enfants avaient reçu un autre vaccin que le DTP (9.0%)

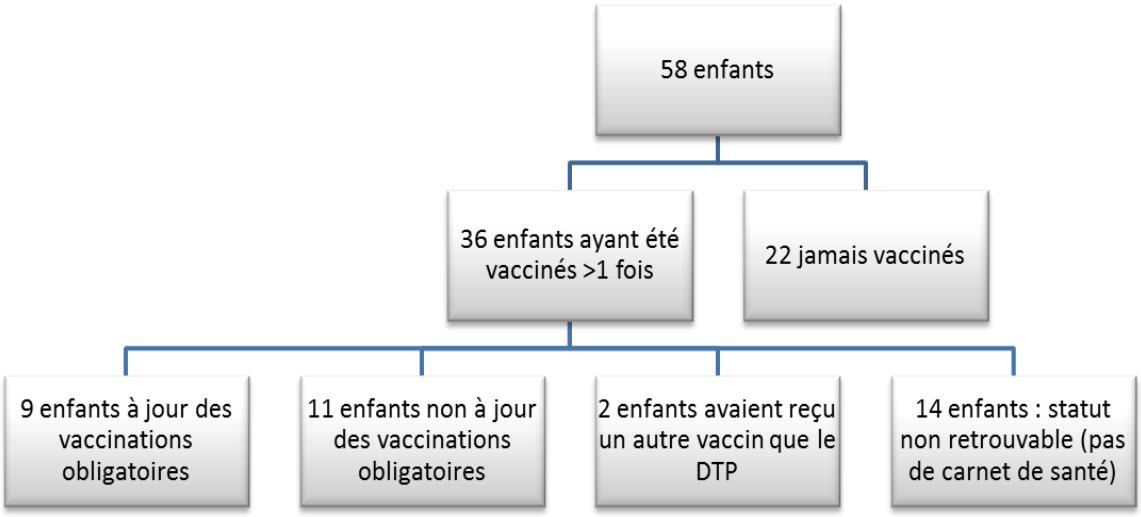

Figure 14 : vaccinations obligatoires

Pour les vaccinations recommandées :

Toujours pour les 22 enfants ayant eu un vaccin et montrant un carnet de vaccination :

- BCG : 15 enfants avaient reçu le BCG (68.1%)
- Hépatite B : 2 (9.0%) étaient à jour, 12 (54.4%) avaient reçu 1 ou 2 des 3 vaccinations nécessaires pour être à jour, 8 (36.3%) n'avaient pas eu de vaccin contre l'hépatite B. Nous avons remarqué qu'un enfant était à jour du vaccin pour l'hépatite B et avait reçu des immunoglobulines contre l'hépatite B à la naissance (protocole utilisé en cas

de sérologie positive pour la mère), mais étonnament il n'avait eu aucun vaccin contre le DTP.

- Rougeole Oreillons Rubéole : ROR. 4 (18.1%) enfants étaient à jour sur 22, 3 (13.6%) avaient eu 1 seule vaccination sur les 2 nécessaires pour être à jour, 18 (81.8%) n'avaient pas été vaccinés contre le ROR. Nous avons remarqué qu'un enfant avait eu un vaccin fait à 5 mois pour le ROR, donc en dehors des recommandations (il a été compté comme non fait dans nos calculs, car probablement inutile à cet âge)
- Vaccin contre le pneumocoque, 1(4.5%) était à jour, 3 (13.6%) avaient eu 1 seul vaccin sur les 3 pour être à jour, 18 (81.8%) n'avaient eu aucune vaccination contre le pneumocoque.

o Pathologies :

Les parents déclaraient une pathologie pour 28 enfants (28.3%), les parents de 70 enfants n'en n'ont pas déclarées soit 70.7%.

	Nombre d'enfants	Pourcentage
Pathologie	28	28.3%
Pas de pathologie	70	70.7%
Non renseigné	1	1.01%

Tableau 5 : Pathologies

Sur les 28 enfants ayant une pathologie :

- 14 avaient une pathologie pulmonaire, soit 50%.

10 cas d'asthme, 1 pneumopathie, 2 bronchiolites, 1 motif pulmonaire sans précision.

- 2 avaient une pathologie ORL : otites (1 des 2 avait aussi eu 1 pneumopathie).

- 1 avait eu une fracture du membre supérieur.

- 3 avaient une pathologie digestive :

1 œsophagite, une fissure anale, 1 épigastralgie chronique suite à un accident de la voie publique

- 1 pathologie dermatologique : dermite séborrhéique

- 1 avait une hypothyroïdie néonatale et canal artériel opéré, sous traitement à visée cardiaque.

- 1 avait eu une anémie.

- 4 avaient des douleurs dentaires.

- 2 : non connu.

- Hospitalisations :

Nombre d'hospitalisations :

31.3% des enfants avaient été hospitalisés.

	Nombre d'enfants	Pourcentage
Hospitalisés	31	31.3%
Jamais hospitalisés	67	67.7%
Non connu	1	1.01%

Tableau 6 : Hospitalisations

Les 31 enfants hospitalisés l'avaient été entre 1 et 4 fois avec une moyenne de 1.65 hospitalisations par enfant.

Motifs d'hospitalisation :

PULMONAIRE = 27.5%

3 Bronchiolites

5 Asthmes

1 Motif pneumologique sans plus de précision

2 Pneumopathies

UROLOGIQUE / DIGESTIF = 22.5%

6 Gastroentérites aiguës

1 Gingivostomatite

1 Pyélonéphrite

1 Cure de hernie inguinale

ORL = 12.5%

1 Otite

1 Intolérance alimentaire sur angine

3 Viroses

TRAUMATOLOGIQUE = 5%

1 Accident de la voie publique, traumatisme digestif et dorsal, avec douleurs chroniques séquellaires.

1 Fracture du membre supérieur

AUTRES MOTIFS = 25%

1 Gale

1 Méningite néonatale

1 Fièvre chez un nourrisson de 15 jours, infection materno-fœtale non confirmée

1 Séroconversion syphilis mère pendant la grossesse.

1 Hypothyroïdie néonatale

1 Canal artériel opéré

1 Crise convulsive hyperthermique

1 Anémie transfusée, déshydratation, gêne respiratoire

1 Prématurité à 36 semaines d'aménorrhée

4 motifs non précisés

- Suivi médical

Les parents déclaraient que leur enfant était:

- Suivi par un médecin généraliste : 8 (8.1%) parents déclaraient avoir un médecin généraliste qui suivait leur enfant. 91 (91.9%) n'en n'ont pas.

- Suivi MSL : 79 (79.8%) enfants avaient un suivi par MSL, 18 (18.2%) n'avaient pas de suivi MSL. Pour 2 enfants (2.02%), nous n'avions pas l'information.

- Suivi PMI : 24 (27.3%) des enfants entre 0 et 6 ans avaient un suivi par la PMI.

- Pour 10 enfants (10.1%), les parents déclaraient que leur enfant n'avait aucun suivi ni par PMI ni par MSL ni par un médecin généraliste.

- Connaissance des structures de soins par les Roms, évaluation de leurs accès aux soins potentiels :

- 88 parents (88.9%) connaissaient MSL, 9 (9.09%) ne connaissaient pas MSL, pour 2 (2.02%) nous n'avions pas pu recueillir l'information.

- 31 (31.3%) parents connaissaient la PMI, 78 parents (78.7%) ne la connaissaient pas.

- 64 (64.6%) parents connaissaient l'AREAS, 35(35.3%) ne connaissaient pas l'AREAS.

- Sécurité sociale :

18 (18.2%) avaient la sécurité sociale, 81 (81.8%) n'avaient pas de sécurité sociale.

Parmi les 81 :

28 en avaient fait la demande et attendaient la réponse de la sécurité sociale, soit 34.5%

Parmi les 18 :

11 avaient l'AME 61.1%

6 avaient la CMU 33.3%

1 avait une sécurité sociale mais ne savait pas nous dire laquelle 5.6%

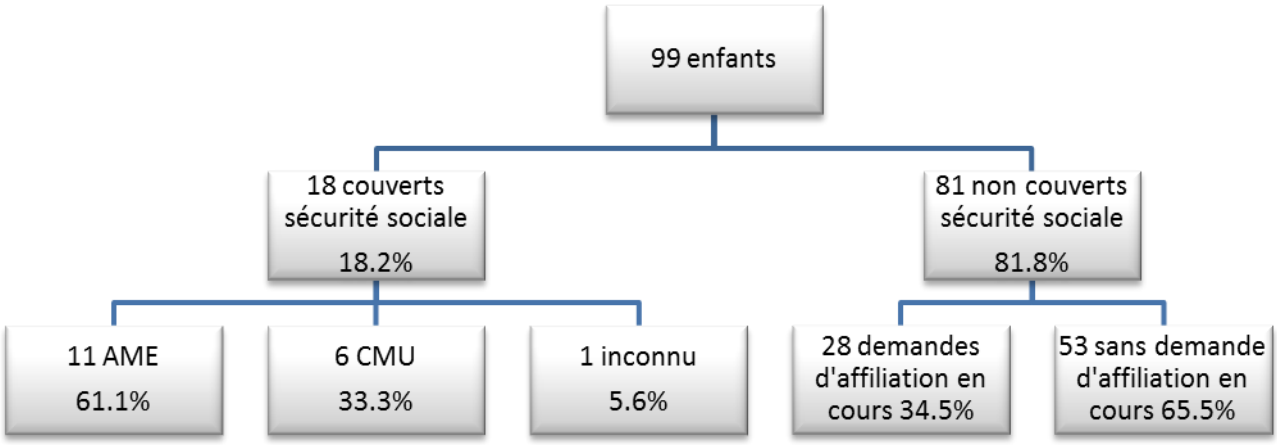

Figure 15 : Couverture par la sécurité sociale

2. Résultats des hypothèses testées pour retrouver des facteurs impactant la santé des enfants Roms

A partir des données chiffrées obtenues précédemment, nous avons émis des hypothèses sur les facteurs qui pouvaient avoir un impact sur leur santé. Puis nous avons pratiqué des analyses statistiques dans le but de rechercher une relation entre nos données selon ces hypothèses.

- **La durée du séjour en France était-elle différente selon le lieu où l'enfant a été inclus dans l'étude ?**

  La moyenne de durée du séjour en France était différente pour chaque lieu d'inclusion :

  14.2 mois pour le groupe MSL.

  7.0 mois pour le groupe Hôpital Saint Vincent de Paul.

  5.8 mois pour le groupe médico-bus de MSL.

  Une différence significative a pu être établie entre ces groupes et leur durée de séjour avec un p de 0.0073.

  Il n'y avait pas de différence significative entre l'hôpital et le médico-bus.

  La durée du séjour en France était par contre plus prolongée et même doublée pour ceux qui avaient été inclus à MSL, par rapport aux autres groupes : hôpital et médico-bus.

- **La nationalité de l'enfant était-elle différente si l'allaitement était maternel ou artificiel ?**

  Il n'y avait pas de lien significatif entre la nationalité de l'enfant et le fait qu'il ait été allaité par la mère ou non.

- **L'accès à l'eau était-il associé à un lieu de campement ?**

  Il y avait une relation entre l'accès à l'eau et le lieu de campement. p = 0.000. On retrouvait les mêmes réponses sur l'accès à l'eau en fonction du lieu de campement.

- **La longueur du séjour en France favorisait-t-elle la francophonie ?**

  La durée de séjour était plus longue pour ceux qui étaient francophones : 17 mois, elle était de 8,8 mois pour les non francophones.

  Cependant cette différence n'était pas significative : p=0.17

- **L'instruction de la mère améliorait-t-elle sa francophonie ?**

  L'instruction maternelle était significativement liée au fait d'être francophone p=0.024.

- **L'instruction de la mère favorisait-t-elle le suivi médical de l'enfant ?**

  Nous avons essayé d'établir une relation entre le suivi médical de l'enfant et le niveau d'instruction de la mère :

  « être suivi médicalement » signifiait : avoir eu un vaccin et/ou un suivi de croissance.

  « avoir reçu une instruction pour la mère » signifiait : avoir été scolarisée plus longtemps que l'âge de 10 ans inclus.

  Il y avait une différence significative de suivi médical pour les enfants en faveur de ceux dont la mère avait été scolarisée, p=0.096

- **La francophonie, l'instruction de la mère favorisaient-elle le suivi de la grossesse ?**

  Le suivi de la grossesse était significativement lié au fait d'être francophone p=0.015 et aussi au fait d'avoir fait été scolarisée pour la mère, p=0.027.

- **Si la mère avait reçu une instruction, ses enfants étaient-ils plus souvent scolarisés ?**

  Nous n'avons pas mis en évidence de lien entre l'instruction de la mère et la scolarisation de l'enfant. p = 0.0374

- **Si la mère avait déjà eu des enfants, faisait-elle plus suivre les grossesses suivantes ?**

  Il y avait plus de suivi des grossesses si le nombre d'enfants de la mère était plus élevé. (p=0.052)

- **Le fait d'être suivie pendant la grossesse avait-il une influence sur le nombre de complications de grossesse ou le mode d'accouchement ?**

  La population suivie pendant la grossesse ne différait pas de la population non suivie pour le nombre de complications (p = 0.94) ou pour le mode d'accouchement (p = 0.610) par voie basse ou césarienne.

- **Les enfants étaient-ils plus vaccinés s'ils vivaient en France depuis plus longtemps ?**

  Il n'y a pas de lien significatif entre la longueur de la durée de séjour en France et le fait d'être vacciné, p=0.89

- **Avoir des antécédents d'hospitalisation améliorait-t-il la vaccination ?**

  Le fait d'avoir eu au moins une hospitalisation était significativement lié au fait d'avoir été vacciné, p =0.017.

- **Les vaccinations étaient-elles plus nombreuses pour certains lieux de suivi médical ?**

  Il y avait un lien significatif entre le fait d'être vacciné et être un enfant suivi par la PMI, avec un p de 0.001 (test exact de Fischer). Par contre, ce lien n'existe pas si l'enfant est suivi par un généraliste ou MSL.

- **Avoir eu un suivi de croissance est-il associé à un lieu de suivi médical ?**

  Le fait d'avoir eu un suivi de croissance est aussi significativement associé à un suivi par la PMI (p = 0.029). Par contre, cela ne se retrouve pas avec un suivi par un généraliste (p = 0.569) ou un suivi par MSL (p = 0.662).

- **Le fait d'avoir un point d'eau sur son campement était-il associé à moins d'hospitalisation ou moins de pathologies ?**

  Au contraire, avoir un point d'eau sur le campement était associé à plus d'hospitalisations (p = 0.003) et à plus de pathologies (p =0.025), nous essaierons d'expliquer ce résultat inattendu dans la discussion.

- **Y avait-t-il un lien entre le fait d'avoir la sécurité sociale et l'hospitalisation ?**

  Il y avait plus d'hospitalisations quand les enfants avaient la sécurité sociale, la différence était significative avec un p= 0.016.

- **La longueur du séjour en France influençait-t-elle la couverture par la sécurité sociale ?**

  Plus les enfants vivent longtemps en France, plus ils étaient couverts par la sécurité sociale : en moyenne, la durée de séjour était de 13.3 mois s'ils avaient la sécurité sociale et de 9.6 mois s'ils ne l'avaient pas. p = 0.083

- **La couverture sociale était-elle différente en fonction du lieu de suivi médical de l'enfant ?**

  Un suivi par un généraliste était aussi associé au fait d'avoir une sécurité sociale avec un p de 0.015.

Il n'y avait pas de lien significatif entre le fait d'avoir la sécurité sociale et le suivi en PMI : p=0.141.

Il n'y avait pas non plus de lien significatif entre la sécurité sociale et le suivi par MSL : p=0.658.

- **La francophonie modifiait-t-elle le nombre d'hospitalisation, la déclaration par les parents de pathologies ?**

  La francophonie n'était pas liée statistiquement à moins d'hospitalisation (p = 0.288) ou à moins de pathologies (p = 0.491).

- **La longueur du séjour améliorait-elle le suivi par MSL ?**

  Nous observions que plus la durée de séjour en France était prolongée, plus les enfants étaient suivis par MSL (p = 0.035)

- **Connaître l'AREAS était-il lié au lieu de suivi médical ?**

  Le fait de connaître l'AREAS était associé au fait d'être suivi à la PMI, p= 0.019, ou à MSL. (p = 0.001)

  Par contre, connaître l'AREAS n'était pas associé au fait d'être suivi par un généraliste. (p = 0.366)

- **La scolarisation de l'enfant était-elle favorisée par le fait de connaître l'AREAS ?**

  La scolarisation de l'enfant était associée significativement au fait de connaître AREAS, p=0.077, test exact de Fischer à 0.086.

- **Le sexe de l'enfant influençait–il son état de santé et son suivi médical ?**

  Le sexe de l'enfant ne prédisposait pas à plus ou moins de suivi médical, de pathologies ou d'hospitalisations.

  Il n'y avait pas de différence significative entre le nombre de pathologies selon le sexe, ni entre le nombre d'hospitalisations selon le sexe. Le suivi médical n'était pas différent en fonction du sexe.

DISCUSSION

1. Analyse des principaux résultats

1.1 Analyse des caractéristiques personnelles et environnementales

a. Age

Notre échantillon d'enfants ressemblait à la population d'enfants que l'on peut rencontrer en médecine générale : beaucoup d'enfants âgés de moins de 2 ans, encore assez nombreux jusqu'à 5-6 ans puis peu d'enfants entre 6 et 16 ans. Il y avait autant de filles que de garçons. Les enfants ont été inclus à partir de lieux de soins ce qui explique la surreprésentation des enfants plus jeunes qui sont plus souvent malades.

b. Nationalité

79.8% des enfants étaient Roumains et 19.2% étaient nés sur le sol Français et 1.0% était né en Bulgarie. Par rapport à l'étude menée en 2012 par Médecins du Monde sur les Roms de 0 à 30 ans dans 4 villes françaises, la répartition des nationalités était un peu différente : 54 % étaient Roumains, 24% étaient Bulgares, 12% étaient d'une autre nationalité d'Europe; tous les Bulgares vivaient à Bordeaux. (28)

c. Durée de séjour en France :

La durée de séjour en France dans des caravanes ou des « baraques » était plus prolongée que nous ne l'avions supposé. Les enfants étaient présents en France en moyenne depuis 10.2 mois. 38.8% étaient présents depuis plus d'un an, 1 enfant vivait en France depuis 5 ans. On remarquait aussi qu'il y avait beaucoup de nouveaux

arrivants : 24.4% étaient là depuis moins d'un mois ; ce qui confirme que la migration était active pendant l'inclusion. Par rapport à l'étude de MDM de 2011, nous avons une durée de séjour en France inférieure : médiane de 8 mois contre 2 ans et demi chez les 281 personnes de 0 à 30 ans interrogées sur les villes de Nantes, Strasbourg, Bordeaux et Marseille par MDM. (28) Ce qui suggère que les Roms de la métropole lilloise sont arrivés plus récemment.

d. Lieux d'inclusion dans l'étude

Nous avons constaté que selon le lieu de consultation où l'enfant a été inclus, la durée de séjour en France déclarée était différente. Les enfants inclus au médico-bus de MSL et à l'hôpital avaient séjourné en moyenne 6 à 7 mois en France, ceux qui avaient consulté à MSL vivaient en France depuis 14 mois. Le médico-bus de MSL et l'hôpital étaient des structures identifiées plus rapidement que MSL. La différence est suffisamment significative pour que nous puissions tirer ces conclusions mais on doit prendre en compte que l'hôpital ouvert 24h/24 est la structure la plus adaptée à l'urgence. Les enfants viennent à l'hôpital pour des raisons qui peuvent être différentes de celles qui les amènent à MSL, ils y consultent aussi quand MSL est fermé même si il ne s'agit pas toujours d'urgences.

Ces résultats sont aussi en corrélation avec ce qu'on connaît des difficultés des Roms pour l'accès aux soins. Fesus et al en étudiant les politiques visant à améliorer la santé des Roms en Europe en 2011, réaffirme que leur accès aux soins est problématique (4) : « Ils surutilisent les services d'urgence en soins primaires, ont des difficultés pour accéder à des soins par les spécialistes, et sont sujets à la discrimination de certains praticiens et certaines institutions. »

e. Les lieux de campement

Notre étude a pu prendre en compte presque tous les campements de Roms connus de la métropole. Le campement de la Porte d'Arras était surreprésenté (42.1%). Nous pensons que cela s'explique par la proximité avec l'hôpital Saint Vincent, MSL. Nous vous rappelons qu'il a été évacué récemment. On estimait que 700 personnes y vivaient.

La cartographie des Roms de la métropole se modifie rapidement au rythme des expulsions. Les Roms ainsi que les intervenants auprès d'eux expliquent bien que cette situation d'instabilité entraîne pour eux des difficultés supplémentaires dans l'accès aux soins, dans les démarches administratives entreprises et a des conséquences sur leur santé. L'étude sur la santé des Roms de 0 à 30 ans menée par MDM en 2011 met en évidence ces conséquences sur leur santé découlant des expulsions répétées : « Elles éloignent les personnes du système de soins, elles entraînent des ruptures de soins, elles rendent difficiles la prévention et la lutte contre les épidémies » (28).

L'étude réalisée par Romeurope de 2011 à 2012, dans 4 villes françaises à partir des actions de 3 associations locales, a montré qu'en 2 ans de temps, les « conditions d'habitat des Roms n'avaient pas évolué et étaient extrêmement précaires : accès à l'eau et électricité très rare, peu ou pas de sanitaires, problèmes d'enlèvement des déchets ». Elles décrivent aussi « une rupture des soins, des interruptions de suivi prénatal et infantile et un désinvestissement des familles concernant leur suivi médical en cas d'expulsion ». (27)

f. L'accès à l'eau

Les difficultés d'accès à l'eau caractérisent bien les conditions de vie précaires dans lesquelles ces enfants vivent. L'eau courante ne concernait aucun enfant que nous avons inclus, dans 31% des cas un point d'eau pouvait permettre de remplir des bidons

sur le lieu de campement. L'accès à l'eau dépendait donc du lieu de campement. Il y en a trois qui procurent un accès à l'eau sur le campement (4 cantons à Villeneuve d'Ascq, Fort de Mons et Hellemmes). Pour les 67% d'enfants restants, l'eau était en dehors du campement et leurs parents nous expliquaient qu'ils se relayaient au camp pour porter les bidons remplis à partir de points d'eau publique municipaux. Dans cette situation, l'eau est gardée précieusement pour la consommation, les besoins en eau pour l'hygiène corporelle et l'entretien de la maison passe au second plan.

A partir de ce constat, nous nous attendions à trouver plus de pathologies ou d'hospitalisations chez les enfants qui n'avaient pas d'eau sur leur campement. C'est pourtant le contraire qui a été constaté, si le campement donnait un accès à l'eau, les pathologies et les hospitalisations pour ces enfants étaient plus fréquentes. Nous pensons expliquer ce résultat par l'existence d'un facteur de confusion : les places dans ces campements sont en nombre limité et les personnes qui régulent l'accès (Roms ou la commune) ont probablement favorisé l'accès à ces places lorsque la situation sanitaire des familles était plus délicate : enfants en bas âge ou souvent malades, femmes enceintes.

g. Francophonie

Dans toutes les études qui s'adressent aux migrants, la barrière de la langue peut gêner les observations que nous pouvons envisager de faire. Les Roms sont encore plus touchés par ce problème puisqu'ils parlent une langue méconnue pour les gadjés (non Roms), et très peu de gens peuvent en faire la traduction. Nous avons donc choisi de faire un questionnaire avec des réponses de type Oui/Non et quelques précisions pouvaient être apportées. En l'absence de traducteur disponible, nous avons été aidés par des tiers Roms familiaux ou du groupe. Il y a parfois eu des cas où nous n'avons

pas pu faire l'étude car ils ne parlaient pas du tout, (peut-être une dizaine, cette donnée n'a pas été quantifiée avec précision).

Dans le questionnaire, la francophonie a été analysée, nous considérions le parent francophone en fonction de la compréhension du questionnaire. 77.8% des parents étaient insuffisamment francophones pour répondre au questionnaire. Nous avons donc eu une bonne partie des questionnaires remplis de façon partielle. Nous avons pu démontrer que la francophonie se développait avec la durée du séjour, et que la francophonie était améliorée pour les mères qui avaient reçu une instruction dans l'enfance.

L'étude Romeurope de 2012 montre que les associations locales, qui aident les Roms dans l'accès aux soins et les procédures administratives, rencontrent les mêmes difficultés liées à la barrière de la langue. Romeurope constate, sur deux évaluations dans 4 villes de France à 2 ans d'intervalle, l'« absence de recours par les structures de santé à un service d'interprétariat professionnel faute de financement. Les médiatrices sont donc très sollicitées pour la traduction, ce qui limite leur intervention et freine l'autonomisation des femmes » (27)

h. Carnet de santé

Le carnet de santé était présenté lors de l'étude dans 32.3% des cas. Il était donc absent dans 67.7% des cas, ce qui est regrettable car s'il était présent nous remplissions mieux le questionnaire et nous aurions pu avoir plus de puissance dans l'analyse de certaines données médicales. Parfois les carnets étaient oubliés à la caravane dans 15.5% des cas, parfois ils n'en avaient jamais eu, sinon il pouvait être égaré.

Ces résultats montrent que peu de familles ont réussi à comprendre l'intérêt du carnet de santé et pourquoi il faut toujours l'apporter. La plupart du temps il est considéré

comme un carnet de vaccination. Le carnet s'inscrit dans une démarche de soins et de prévention ou de dépistage des problèmes de santé spécifiques de l'enfant. Il est assez logique de constater qu'il est un outil sous-utilisé puisque comme nous l'avons expliqué au début du travail, ils appréhendent mal la démarche préventive, vaccinale et consultent souvent au dernier moment.

Lors de l'enquête de MDM faite sur la vaccination de 281 Roms de 0 à 30 ans (28), 38.5% disposait d'un carnet de santé le jour de l'étude. C'est très proche de ce que nous avons pu observer.

i. Instruction des mères

31.3% des mères et au maximum 49.5% des mères ont été à l'école (si on suppose que celle qui n'ont pas répondu avaient été scolarisées). 50.5% à 68.7% des mères n'ont jamais été scolarisées (si l'on suppose que celles qui n'ont pas répondu n'avaient pas été scolarisées), ceci confirme que le taux d'analphabétisme est très élevé chez les femmes Roms.

Ce taux d'analphabétisme des mères est corrélé avec celui retrouvé dans l'étude faite sur les Roms de 7 pays d'Europe en 2009, qui avait constaté un taux de 44% d'analphabétisme, mais ce taux comprenait les hommes qui sont peut-être plus instruits. (16)

En outre, nous avons pu mettre en évidence dans notre étude, que l'instruction de la mère favorisait la francophonie. L'instruction maternelle jouait aussi un rôle sur la santé des enfants en favorisant leur suivi de croissance et leurs vaccinations.

Janevic et Al dans une étude Serbe de 2010, retrouve que l'instruction des mères est un facteur protecteur d'insuffisance pondérale pour l'enfant. Il décrit aussi l'existence d'un gradient entre le statut socio-économique et l'insuffisance pondérale des enfants. (38)

Dostal et Al dans une étude Tchèque de 2010, retrouve que le faible niveau d'éducation des mères d'enfants Roms est associé à plus d'otites, de grippes, de gastro-entérites et d'infections virales chez les moins de 2 ans.(39)

Il paraît donc essentiel pour améliorer la santé des enfants Roms d'éduquer les mères et de scolariser les enfants au maximum.

j. Scolarisation des enfants

22.2% des enfants de plus de 6 ans étaient scolarisés, au maximum 34.6% (en prenant en compte ceux pour qui la question n'était pas renseignée), ce taux est très faible quand on considère que l'école est obligatoire pour tous les enfants vivant en France de 6 à 16 ans.

Par rapport à l'étude de Médecins du Monde de 2011, le taux de scolarisation retrouvé par notre étude est plus faible, MDM a constaté que 59% des enfants de 6 à 16 ans de leur étude étaient scolarisés. (28) Comme nous l'avons vu précédemment, les enfants de l'étude de MDM étaient en France depuis plus longtemps que les nôtres, on peut espérer que notre taux de scolarisation s'améliorera avec le temps.

L'étude des politiques favorisant la santé des Roms en Europe faite par Fesus et Al en 2011 déplore un taux de scolarisation bas et en particulier chez les filles à cause des grossesses fréquentes à l'adolescence. (40)

Nous n'avons pas pu mettre en évidence d'amélioration du suivi médical ou des vaccinations chez les enfants scolarisés, probablement par manque de puissance car les enfants scolarisés étaient peu nombreux. Par la scolarisation, des visites de médecine scolaire sont mises en place et on peut espérer que la prévention et le dépistage des maladies soit renforcé pour ces enfants scolarisés. Peyron F dans une étude professionnelle pour l'école nationale de la santé publique a précisé que le médecin

scolaire devait prendre en compte les spécificités des enfants Roms pour une meilleure efficience auprès de cette minorité. (41)

1.2 Analyse des données médicales

a. Suivi de la grossesse et de l'accouchement

30.3% des femmes n'ont pas fait suivre leur grossesse, cette proportion va dans le sens de ce qu'on connaît de la santé materno-infantile des Roms, et du manque de prévention dont souffre cette population. Ajoutons aussi que nous n'avons pas été très exigeants lors des entretiens sur le fait d'avoir été suivie pendant la grossesse. Nous demandions que des échographies soient faites +/- des prises de sang durant la grossesse. Il est probable que parmi les femmes se déclarants suivies pendant la grossesse, le suivi soit intervenu tardivement ou partiellement et soit donc insuffisant.

Nous avons comparé ces résultats à ceux de la thèse de Pelzer-Moukagni en 2004 (42) qui avait analysé le suivi de grossesse de 120 gens du voyage en métropole Lilloise. Dans son étude 8.3% des grossesses n'avaient pas été suivies, cette différence peut s'expliquer car en 2004, les gens du voyage n'étaient pas des Roms d'Europe de l'Est comme dans notre étude mais plutôt des français vivant en caravane.

Les complications de grossesse que les mères déclaraient étaient peu nombreuses : 7.1%. Bien entendu, nous excluons par le type de recueil les complications ayant abouti à la perte du fœtus. On peut supposer que les femmes qui ont eu de grosses complications pour elles même ou leur enfant sont restées en Roumanie, le voyage supposant une bonne condition physique. Une complication a retenu notre attention : il y a eu un cas de séroconversion syphilis pendant la grossesse, ce cas montre que les infections sexuellement transmissibles chez les Roms doivent faire l'objet de plus d'information et de prévention.

Les accouchements ont eu lieu en métropole Lilloise dans 25.3% des cas, en Roumanie dans 71.7% des cas, et en Allemagne pour 2.0%. La majorité des femmes ont donc été suivies et ont accouchée en Roumanie, l'absence de suivi de grossesse dans 30.3% des cas reflète une situation préventive et de dépistage insuffisante en matière de santé materno-infantile en Roumanie

Dans 5.1% des cas l'accouchement a nécessité une césarienne, ce qui est un taux faible en comparaison au taux de césarienne de l'enquête nationale de périnatalité 2010 où 21% avaient accouché par césarienne en France métropolitaine en 2010 (43). Nous constations que le fait d'avoir eu un suivi médical au cours de la grossesse n'augmentait pas l'apparition de complications pendant la grossesse ni ne modifiait la voie d'accouchement.

La parité des femmes Roms de notre étude est plus grande que celle des françaises. Nous avons retrouvé une parité de 3.63 enfants par femmes. Ce chiffre ne correspond pas tout à fait à un taux de fécondité mais s'en approche. Rappelons que le taux de fécondité était de 2.03 enfants par femme en 2011 en France métropolitaine.

b. Naissance

Pour cette partie des résultats sur la naissance, nous avions des effectifs plus réduits. La plupart des résultats manquent de puissance en dehors du poids de naissance et de l'allaitement, nous devons rester raisonnables dans les conclusions que l'on peut en retirer.

Les femmes accouchaient à terme : 39.7 SA. (taux de réponse : 43.4%) et les termes étaient compris entre 36.5 SA et 42.5 SA, ce qui est comparable au terme moyen des grossesses en France.

Le séjour en maternité était assez court avec une moyenne de 3.9 jours, (taux de réponse : 65.6%). En comparant avec l'enquête de périnatalité, la durée moyenne de

séjour en maternité était de 3.9 jours pour les femmes Roms de mon étude contre 4.4 jours pour les femmes françaises de l'enquête de périnatalité 2010. (43) Il semble qu'en Roumanie, le séjour proposé en maternité dure 3 jours quand tout se passe bien d'après ce que nous rapportaient les mères.

Il y avait peu de transfert à la naissance : 1.0%. Notre taux de transfert était faible par rapport aux 6.6% de l'enquête nationale de périnatalité 2010 (43) et aussi par rapport à celui retrouvé dans la thèse Pelzer-Moukagni : 10% pour les gens du voyage de la métropole lilloise en 2004. (42) Notre échantillon n'est probablement pas suffisant pour juger de ce taux dans notre étude. Nous pensons que pour la question transfert à la naissance, les transferts ont été sous-estimés à cause d'une difficulté de compréhension du terme transfert.

Les nouveaux–nés avaient des mensurations : poids, taille, périmètre crânien compris entre -2DS et +2DS sur les courbes de croissance françaises. En comparant à l'enquête nationale périnatale : le poids de naissance moyen était pour nous de 3328g ce qui est équivalent au poids de l'enquête de périnatalité de 2010 : 3254g +/-567g, la taille moyenne était pour nous de 49.3 cm comparée à une taille moyenne de 49.2cm +/- 2.7cm dans l'enquête nationale de périnatalité, et le périmètre crânien de 34.3 cm comparé à 34.3 +/- 1.9 dans l'enquête nationale de périnatalité.(43)

Nous n'avons pas constaté de différence significative entre le terme et les mensurations de naissance des enfants Roms que nous avons étudiés alors que c'est le cas dans les études menées dans ce domaine. Cette différence peut s'expliquer par le manque de puissance sur ces données liées à la naissance, les taux de réponse sur ces questions variant entre 15 et 20% pour taille et périmètre crânien, 85% pour le poids de naissance, 43.4% pour le terme. Il est probable que l'on ait sélectionné les naissances d'enfants en France et les grossesses suivies en France car les femmes qui

répondaient le plus présentaient un carnet de santé. (surtout pour le terme, la taille et le PC).

Bobak et Al (44) en 2005 retrouvaient en comparant les femmes tchèques Roms et non Roms une durée de grossesse plus courte d'une semaine chez les femmes Roms. Rambouska et Al (25) font une observation similaire toujours en République Tchèque en 2009. Ils constatent une durée de grossesse de 1 semaine plus courte que les femmes tchèques, de plus petit poids et de plus petites tailles à la naissance. Les facteurs de risque identifiés sont plus de tabagisme et moins de consommation de compléments alimentaires pendant la grossesse que les pour non Roms. Ils avaient mesuré des concentrations sanguines plus faibles de folates, de béta carotène, de vitamine A et de vitamine E chez les femmes Roms.

Balasz et Al en 2012 par une étude cas-témoins Hongroise (17) de grande envergure a montré qu'il y avait une incidence plus élevée de préterme et de petits poids de naissance chez les femmes Roms. Les facteurs associés à cette différence étaient l'insuffisance pondérale des mères, l'âge maternel avancé et le tabagisme.

Pelzer-Moukagni dans sa thèse de 2004 sur les gens du voyage de la métropole lilloise (42) a constaté aussi une durée de grossesse de 1 semaine de moins que la population française pour les femmes gens du voyage. Cette durée plus courte était comparable à la durée de grossesse de ses témoins qui étaient des femmes bénéficiant la CMU. Les mensurations de naissance des nouveaux nés gens du voyage étaient par contre significativement plus faibles que celles de ses témoins, ce que nous n'avons pas constaté dans notre étude.

Les femmes Roms de notre étude allaitaient dans 95.9% des cas (exclusif : 86.8%, mixte 9.1%), ce qui est nettement supérieur à nos statistiques nationales. (taux de réponse 100%) Dans l'enquête nationale de périnatalité de 2010 (43): 68.7% des

femmes françaises allaitaient en 2010 (43). Nos résultats sont aussi supérieurs à ceux de la thèse de Pelzer-Moukagni en 2004 (42) qui avait un taux d'allaitement pour les gens du voyage de 57.5%.

Nous encourageons les femmes Roms à continuer dans ce sens, les conditions de vie et d'hygiène n'étant pas idéales pour la consommation de lait artificiel et les bienfaits de l'allaitement maternel étant démontrés en particulier en prévention des déshydratations causées par gastro-entérites. On sait que les enfants y sont fortement exposés à cause des conditions sanitaires des campements.

c. Suivi de la croissance

Le suivi de la croissance est une question pour laquelle le taux de réponse était faible (46.5%), ce désintérêt pour cette question montre qu'ils ne comprennent pas l'intérêt de suivre la croissance de leurs enfants. L'absence du carnet de santé lors du remplissage du questionnaire était un obstacle supplémentaire.

Les enfants dont nous avions le carnet de santé présentaient des poids et des tailles dans la normale de nos courbes usuelles. Depuis leur naissance, ils ont été mesurés en moyenne 1.73 fois, ce qui est moins fréquent que pour les enfants non Roms que nous rencontrons en médecine générale.

d. Vaccinations

Le taux de réponse était de 58.6%. Dans notre étude, 37.9% des enfants n'avaient jamais été vaccinés de leur vie. 62.1% avaient au moins reçu un vaccin dans leur vie. Le problème du manque de carnet de vaccinations n'a pas permis de connaître le statut vaccinal de 24.1% des parents qui déclaraient avoir déjà fait vacciner leur enfant. Cette difficulté à connaître le statut vaccinal est soulignée par Dar et Al dans une étude au Royaume-Uni faite en 2013 où ils retrouvent un taux faible ou inconnu de

vaccinations chez les enfants Roms. Ils signalent aussi une inadéquation des moyens mis en œuvre pour les vacciner dans certains territoires. (45)

En comparaison avec l'étude MDM de 2011, 92% des personnes de 0 à 30 ans interrogées avait reçu un vaccin dans leur vie, ce qui est plus important que ce que nous avons pu retrouver. (28)

Concernant les vaccinations obligatoires :

41% des enfants dont nous avons pu consulter un carnet de vaccination étaient à jour pour le DTP, 50.0% n'étaient pas à jour des rappels tous les 5 ans ou n'avaient pas eu les 3 premières injections du vaccin. Le DTP a été administré conjointement avec les vaccins contre l'haemophilus b et la coqueluche par l'intermédiaire du vaccin pentavalent, qui sont des vaccins recommandés.

Concernant les vaccinations recommandées :

BCG: 68.1% étaient à jour pour le BCG qui est fortement recommandé dans cette population. Cela est un taux de vaccination plutôt bon comparé au DTP, on peut l'expliquer car le BCG est fait à la fin du séjour en maternité en Roumanie.

Hépatite B : 9% étaient à jour de la vaccination pour l'hépatite B, 54.4% avaient reçu une partie. Nous avons pu voir qu'un enfant avait reçu des immunoglobulines à la naissance et était à jour des 3 vaccins de l'hépatite B alors qu'il n'avait reçu aucun autre vaccin, ce qui est questionnant d'autant plus qu'il existe un vaccin hexavalent.

Rougeole, Oreillons, Rubéole : 48.1% des enfants étaient à jour du ROR, 13.6% avaient manqué le rappel.

Pneumocoque : Ce vaccin est plus marginal avec 4% (soit 1 enfant à jour) et 13.6% qui n'avaient eu qu'une seule injection. Ceci s'explique aussi car le protocole doit être réalisé dans la première année de vie et n'a plus d'intérêt ensuite.

Méningite C : Aucun vaccin n'a été fait dans notre population contre la méningite à méningocoque C.

Même si ces résultats sont insuffisants pour les vaccinations recommandées comme pour les vaccinations obligatoires, ils auraient pu être encore moins bons si une aide des autorités locales n'avait pas été apportée en procurant des vaccins gratuits (DTPCaHib, ROR, Pneumocoque, hépatite B) à MSL en particulier après l'épidémie de rougeole de 2010.

Nous savons qu'il faut une couverture vaccinale à jour de plus de 70 à 80% pour éviter les résurgences d'épidémies, donc nous devons être très vigilants pour veiller à améliorer leur couverture vaccinale. Nous observons aussi que les parents comprennent de mieux en mieux que l'on doit vacciner leurs enfants. Ceux qui étaient réticents acceptent la primo-vaccination si on leur explique bien et suivent l'exemple des familles qui ont vacciné leurs enfants ; il arrive parfois qu'ils réclament que nous vaccinions leurs enfants. La gratuité des vaccins et leur mise à disposition sans ordonnance dans les structures adaptés pour les vacciner doit être soutenue.

Si nous comparons nos résultats sur la vaccination aux études faites dans ce domaine :

Médecins du monde dans une enquête sur des Roms de 4 villes françaises en 2011 (28) a estimé que le calendrier vaccinal était à jour dans 25% des cas quand ils possédaient un document (pour les vaccins obligatoires et fortement recommandés.) Les taux de couverture vaccinale qu'ils retrouvaient par vaccins étaient plus élevés que ceux de notre étude : DTP, (près de 90%), à l'exception des petits de moins de 2 ans qui ne sont pas plus de 71% à être vaccinés contre le DTP, ROR : 55% à jour, haemophilus : 52%, BCG : 42%, pneumocoque : 13%, méningocoque : 4%, hépatite B : 47%, hépatite A : 0%.

Le guide pratique Romeurope 2011 fait état de 13 à 22% de vaccinations en prenant la population Rom dans sa globalité.(13) Nos résultats sont un peu meilleurs, en effet parmi ceux qui ont été vaccinés, une bonne partie l'a été en France par MSL et la PMI depuis leur arrivée.

Dans une étude plus récente de Romeurope (27), faite à partir de deux évaluations espacées de 2 ans sur la santé des Roms grâce à l'aide d'associations locales (Lille, Nantes, Bobigny et Val d'Oise), montre une nette amélioration de la couverture vaccinale en 2 ans : DTP (20 % à 80 %), coqueluche : (7% à 72%), ROR : (28% à 73 %). Ces taux sont meilleurs que ceux retrouvés dans notre étude. Ce qui démontre bien que le soutien par les autorités locales et les intervenants locaux doit se poursuivre et se généraliser pour améliorer la vaccination de ces enfants.

Pelzer-Moukagni (42) retrouve chez les gens du voyage un taux de vaccination pour le DTP, haemophilus et coqueluche de 53.3%, pour le BCG de 51%, pour le ROR de 22.8%. Elle constatait aussi un déficit de vaccination dans sa population de témoins qui étaient des enfants défavorisés ayant la CMU.

Stojanovski et Al, dans une étude Serbe de 2012 a retrouvé pour les Roms des quartiers de Belgrade une couverture vaccinale bien en dessous de celle des autres enfants avec des taux de vaccination suivants : 16% DTP coqueluche, 12% hépatite B, 16% ROR. (46)

Kraigher et Al dans une étude Slovène de 2006 retrouvait aussi une couverture plus faible pour les enfants Roms pour le ROR, seulement 33% des enfants en âge préscolaire avaient reçu 2 injections de ROR. (47) Maduma-Butsche et Al dans une étude anglaise de 2006 à 2009 a mis en évidence par les tests salivaires que sur tous les cas de rougeole de cette région, 63% étaient des enfants Roms. (48)

La couverture vaccinale des Roms dans d'autres pays d'Europe est meilleure que dans notre étude. Selon l'étude sur 7 pays d'Europe de la Fundacion Secretariado Gitanos de 2009 (16), 28.4% de la population Rom seulement n'est pas à jour avec des variabilités inter-pays allant de 2.6% à 45.7%. On déduit de ces chiffres qu'en moyenne 71.6% de la population étudiée est à jour des vaccinations obligatoires. Nous devons donc poursuivre nos efforts pour rattraper les autres pays européens de cette étude.

e. Pathologies et Hospitalisations

Les pathologies déclarées par les parents ou à l'aide du carnet de santé correspondaient à 28.3%, elles étaient pulmonaires pour 50% d'entre elles. Les motifs d'hospitalisation étaient surtout pulmonaires 27.5%, puis urologiques et digestifs 22.5%, ORL 12.5%, traumatiques 5%, et d'autres motifs étaient plus généraux.

Des pathologies liées à leurs conditions de vie ont retenu notre attention : un cas de gale, une séroconversion syphilis de la mère pendant la grossesse occasionnant un séjour de 3 semaines à la naissance de l'enfant, une anémie profonde sans hémorragie mal tolérée ayant nécessité une transfusion.

En déduisant des informations obtenues par les vaccins, nous avons aussi retrouvé une sérologie maternelle positive pour l'hépatite B ayant donné lieu à un protocole par immunoglobulines et vaccinations à la naissance.

Les motifs de consultation demandés en début d'étude nous ont aussi apporté des éléments supplémentaires : une morsure de rat, une staphylococcie bulleuse de la face.

Parmi les motifs d'hospitalisation les plus marquants, nous retrouvions un accident de la voie publique entraînant des douleurs abdominales et dorsales chroniques, une méningite néonatale, une hypothyroïdie néonatale et un canal artériel opéré chez le même enfant sous traitement médicamenteux.

Qu'il s'agisse de pathologies déclarées, de motifs de consultation ou d'hospitalisations, nous constations une nette prédominance des affections respiratoires. Les conditions de vie au campement, la promiscuité, les difficultés de chauffage et les conditions climatiques de notre région, surtout en hiver, sont la cause de cette forte prévalence des maladies respiratoires. Monasta et Al dans une étude menée sur 5 campements de Roms du Nord de l'Italie en 2008 a constaté 32% diarrhée, 55% toux sur les 15 jours d'étude et 17% de problèmes respiratoires déclarés sur l'année passée. Il relie ces symptômes et pathologies aux conditions de vie et identifie des facteurs de risque : nombre d'années passées sur le campement, utilisation de poêles à bois, présence de rats, manque d'assainissement et d'égouts. (49) Pelzer-Moukagni en 2004 a aussi mis en évidence une prévalence importante des pathologies pulmonaires, ORL par rapport aux autres pathologies. (42)

Nous avons constaté aussi beaucoup de pathologies liées à des infections gastroentérologiques, ce qui peut aisément se comprendre étant donné les difficultés d'accès à l'eau. Kanapekiene et Al dans une étude sur les Roms de 2 villes de Lituanie et de Lettonie montre que les enfants interrogés n'ont pas plus de maladies somatiques que les non Roms en dehors des nausées et vomissements. (29)

Parmi les autres motifs, une bonne partie étaient aussi dermatologiques, infectieux ou traumatiques. Ces résultats sont congruents avec la revue de la littérature faite par Ginter et Al à partir d'études faites en Slovaquie et en République Tchèque qui rapporte que les enfants roms avaient une plus grande prévalence de maladies infectieuses et parasitaires, d'hospitalisations, d'intoxications, de blessures et de brûlures. (21)

1.3 Analyse de l'accès aux soins, du suivi médical des enfants, de leur couverture par la sécurité sociale

a. Suivi médical des enfants

Le suivi médical des enfants Roms est possible dans différentes structures : MSL, les PMI et aussi à l'hôpital où les soins sont gratuits en l'absence de couverture par la sécurité sociale.

Les médecins généralistes peuvent aussi faire des consultations gratuites (exceptionnellement) et dès que les Roms sont couverts par la CMU ou l'AME, leur consultation sera remboursée et dispensée d'avance de frais. L'hôpital n'a pas été considéré comme un lieu de suivi médical dans notre étude même si certaines familles peuvent donner l'impression au personnel des urgences pédiatriques que c'est le cas pour leur enfant.

8.1% des parents déclaraient avoir un médecin généraliste qui suit leur enfant. Nous avons confirmé ce que nous attendions : un suivi médical par un médecin généraliste était associé au fait d'avoir une sécurité sociale. L'étude Romeurope de 2011 à 2012 rapportant l'évolution de l'accès aux soins dans 4 villes françaises des Roms sur 2 ans constate également que le recours à la médecine libérale reste faible. (27)

MSL était la structure qui suivait la santé du plus grand nombre d'enfants avec 79.8% qui se déclaraient suivis par MSL. La PMI suivait beaucoup moins d'enfants : 27.3% des enfants entre 0 et 6 ans.

En comparant avec l'étude de MDM de 2011, le suivi en PMI qu'ils observaient, correspondait à un tiers des enfants qu'ils ont étudié, ce qui est comparable à nos résultats. (28) Ils ont également montré qu'un meilleur taux de couverture vaccinale était obtenu dans le cas des enfants suivis en PMI.

Seulement 10% des enfants n'ont déclaré aucun suivi médical, ce qui laisse entendre que notre échantillon contient plus d'enfants malades que ne le sont la majorité des enfants Roms. Nous rappelons que ces enfants ont été inclus sur des lieux de soins. L'idéal pour juger de l'accès aux soins ou du suivi médical aurait été de les interroger directement sur les campements.

Nous avons pu constater chez les enfants suivis par la PMI que le suivi de croissance et le fait d'avoir été vacciné au moins une fois était meilleur par rapport à ceux suivis par MSL et par le médecin généraliste. La PMI présente l'avantage d'être une structure adaptée pour le suivi de croissance et la réalisation des vaccins avec un personnel infirmier en plus du médecin, permettant des suivis de croissance plus systématisés et une plus grande vigilance sur les vaccins qu'en médecine générale ou à MSL. La PMI a aussi une mission plus axée sur la prévention que MSL ou le généraliste qui rencontrent souvent l'enfant malade et ne peuvent alors vacciner l'enfant.

Pelzer-Moukagni en étudiant les enfants gens du voyage de la métropole Lilloise en 2004 a mis en évidence que le suivi médical des enfants gens du voyage était moins bon que celui des enfants sédentaires défavorisés. (42)

b. Protection sociale

L'accès à la sécurité sociale par la CMU ou l'AME est capital pour faciliter la démarche de soins des Roms et permettre qu'ils soient en bonne santé. Notre étude retrouve un taux de couverture sociale de seulement 18.2%. 81.8% n'avaient donc pas de protection sociale. Le taux de couverture sociale est nettement inférieur aux résultats de l'étude menée par Médecins du Monde, en 2011. Ils avaient retrouvé que 58% des enfants de moins de 2 ans étaient couverts par la sécurité sociale contre moins de 50% pour les 2 à 17 ans. (28)

Cette situation est regrettable quand on sait que la sécurité sociale accorde systématiquement des droits aux enfants dès qu'ils sont présents en France indépendamment de la situation des parents. Ce dispositif existe en raison des droits de l'enfant qui stipulent que l'enfant « doit bénéficier de la sécurité sociale » et « de soins médicaux adéquats ». (33)

Les conditions d'accès à la CMU ayant été modifiées en 2007 et subordonnées à une situation régulière et l'existence de revenus pour le foyer, la plupart des Roms obtiennent maintenant l'AME et non la CMU. Dans notre étude 33.3% avaient la CMU tandis que 61.1% avaient l'AME, (pour 1 enfant nous ne savions pas). La différence entre l'AME et la CMU peut être la conséquence d'un accès aux soins interrompu puisque le dossier doit être renouvelé tous les ans à leur demande. Il semble que l'AME soit confrontée à des problèmes de refus par les professionnels de santé alors qu'ils n'en n'ont pas le droit, les raisons qu'ils invoquent pour se justifier étant entre autres les difficultés de paiement des consultations puisqu'il n'y a pas de carte vitale.

Nous avons remarqué que le fait d'avoir été hospitalisé augmentait significativement la couverture sociale pour ces enfants. Nous pensons que des démarches ont pu être entreprises par le service social de l'hôpital lors de l'hospitalisation permettant à la fois à l'enfant d'être couvert et à l'hôpital d'être rémunéré.

L'étude menée par Romeurope de 2011 à 2012 a pu démontrer que par l'intermédiaire de l'aide apportée par des associations locales (Lille, Nantes, Bobigny, Val d'Oise), les Roms étudiés avaient pu en 2 ans avoir accès à une domiciliation de 100% (contre 80% avant) et bénéficier de l'AME dans 93% des cas (contre 37% avant). (27)

Il paraît donc essentiel de continuer à les aider dans ces démarches pour faciliter leur accès aux soins.

c. Accès aux structures de soins et d'aide dans les démarches sociales

MSL et les PMI sont les structures qui nous semblent le mieux adaptées pour soigner l'enfant, suivre sa croissance, faire ses vaccinations quand il n'a pas encore de sécurité sociale. Si les parents connaissent ces structures, nous espérons qu'en cas de maladie pour leur enfant et s'ils veulent les vacciner, surveiller leur développement, ils sauront comment y accéder.

MSL était une structure connue pour 88.9% des parents, ce chiffre est à considérer avec précaution car 47.5% des enfants de l'étude provenaient de MSL. Nous ne pouvons pas non plus généraliser ce chiffre car les parents interrogés ont été inclus sur des lieux de soins, on peut supposer que les familles de ces enfants identifient mieux les structures de soins puisqu'elles en ont besoin.

La PMI n'était connue que par 31.3% des parents, les mêmes réserves doivent être faites que pour MSL sur la représentativité de ce chiffre. Cependant, il est clair que la PMI est une structure moins bien connue par les parents. Nous pourrions envisager une communication sur l'existence de ces lieux de soins qui ont en plus l'avantage d'être multiples et présents sur chaque commune à la différence de MSL. La PMI a aussi montré sa meilleure efficience dans le suivi de croissance et la vaccination chez les enfants qui sont suivis par elle.

Nous avons demandé si les parents connaissaient l'AREAS parce que cette association œuvre pour leur accès aux soins, les aident sur le plan administratif. On peut constater que la mission de cette association touche beaucoup de familles puisque 64.6% des parents disaient connaître l'AREAS. Nous avons aussi démontré que le fait de connaître l'AREAS était significativement lié à la scolarisation des enfants de notre étude.

L'accès aux structures de soins par la population Roms interrogée était plutôt satisfaisant, en particulier pour MSL et AREAS. La PMI par contre était beaucoup moins bien connue, ce qui est dommage quand on sait qu'elle est plus efficace pour les suivre et les vacciner.

2. Biais et Forces de l'étude

2.1 Biais

Comme dans la plupart des études étiologiques transversales, nous avons un biais de sélection puisque les enfants ont été recrutés dans des lieux de soins et sous-entend donc que les enfants étudiés étaient plus exposés à des problèmes de santé que les autres enfants ou qu'ils étaient plus vigilants pour leur santé. Nous avons essayé de réduire ce biais de sélection en incluant les enfants à partir de plusieurs lieux de soins. Etudier uniquement ceux de l'hôpital aurait pu exposer à une population plus malade par exemple. L'idéal pour ne pas avoir ce biais de sélection aurait été de proposer nos questionnaires directement sur les campements, mais pour des raisons de difficulté de mise en pratique, nous n'avons pas pu choisir ce moyen.

Nous avons choisi le questionnaire en entretien tête à tête pour limiter au maximum les non-réponses cependant la barrière de la langue a été à l'origine d'un sous remplissage des questionnaires malgré l'aide des proches familiaux ou du groupe obtenue pour traduire les réponses des parents. Ce biais de mesure est associé uniquement à certaines questions dont l'interprétation des réponses doit rester prudente. D'une part à cause du manque de puissance et d'autre part parce que nous ne pouvons pas généraliser les résultats obtenus auprès de ceux qui arrivent à répondre. Nous avons précisé dans l'analyse des résultats ceux qui devaient être interprétés avec précaution en détaillant les taux de réponse.

Nous avons aussi un biais de mémorisation puisque certaines données ont été obtenues à partir de la mémoire des parents. On peut donc supposer qu'il manquait une partie des données en particulier chez les enfants les plus grands.

Nous avons mis du temps à réunir l'effectif de 100 enfants, ce qui peut être préjudiciable car la population évolue vite. Il y a eu deux vagues d'inclusion avec une première correspondant au premier tiers et une deuxième pour les deux tiers suivants. Nous avons hésité analyser uniquement la deuxième partie des enfants inclus, mais nous avons décidé de prendre en compte tous les enfants car les résultats de ces deux vagues d'inclusion n'étaient pas différents après vérification statistique.

2.1 Forces

A partir d'une estimation du nombre d'enfants Roms (environ 1300) vivant dans la métropole Lilloise, nous avons calculé que notre étude a concerné 8% de la population cible. Malgré une durée d'inclusion prolongée, l'effectif fixé par nos objectifs a été atteint.

Nous avons eu peu de refus, la plupart étaient plutôt contents que nous nous intéressions à leur vie et à la santé de leurs enfants.

L'étude incluait quasiment tous les enfants des campements de la métropole lilloise, ce qui nous autorise à généraliser les résultats à la métropole Lilloise. Même si un campement a été surreprésenté (40% des enfants inclus habitaient Porte d'Arras). L'analyse statistique n'a pas mis en évidence de différence significative entre les résultats des enfants habitants Porte d'Arras et ceux habitants dans d'autres lieux.

Nous avons vu dans l'analyse que nos résultats sont assez comparables à ceux des études équivalentes dans ce domaine, et sont assez corrélés avec ce que nous connaissons de leur interaction avec le système de soins et leur culture.

Même si nos taux de réponses ont été faibles pour certaines questions, dans les ¾ des cas nous avions des taux de réponse satisfaisants et même maximaux, ce qui valide d'autant mieux les observations que nous avons pu faire. C'est le cas dans la première partie pour les données démographiques, culturelles et des conditions de vie, ainsi que dans la partie médicale, pour le suivi des grossesses, les poids de naissance, l'allaitement, les vaccinations. Les taux de réponse étaient de quasiment de 100% dans la dernière partie sur le suivi médical des enfants, l'accès aux structures de soins et la couverture sociale.

3. Perspectives

Les conditions de vie dans les campements et les expulsions sont la cause de la plupart des problèmes de santé des enfants : des solutions de relogements ou d'aménagements décents doivent être trouvées afin que ces enfants puissent bénéficier d'une éducation adaptée, de soins adéquats et d'un accès à la scolarisation.

Le suivi des grossesses, l'éducation des mères à la santé, doit être promu car nous avons démontré qu'il était essentiel pour améliorer la santé de leurs enfants. Un meilleur accès à la planification familiale, une information sur la contraception et la prévention des maladies infectieuses sexuellement transmissibles doivent être également une priorité.

La vaccination doit continuer à être soutenue par les autorités locales. Des programmes plus généraux de rattrapages des vaccinations doivent être envisagés pour protéger à la fois les enfants Roms et notre population des épidémies.

Les structures de soins sur lesquelles s'appuie l'accès aux soins des enfants Roms doivent continuer à être soutenues par les autorités locales. Les services de PMI qui ont l'avantage d'exister dans chaque commune, doivent être un mode d'accès aux

soins qui doit mieux se faire connaître d'autant plus que le suivi de la croissance et la vaccination des enfants de 0 à 6 ans y est meilleur.

L'initiative du médico-bus doit poursuivre son développement car elle permet de soigner des enfants plus tôt par rapport à leur arrivée que si nous laissons les familles venir à MSL.

MSL et l'AREAS sont des structures essentielles pour permettre l'accès à une domiciliation et donc à une sécurité sociale pour les familles Roms, leur action doit aussi être poursuivie. Nous avons constaté qu'elles étaient assez connues de la population Roms interrogée mais nous pouvons supposer que c'est un peu moins vrai pour ceux qui ne sont pas venus jusqu'à nous. L'information sur le fonctionnement du système de soins doit continuer à être diffusée au plus grand nombre.

L'accès à la médecine libérale est le relais naturel des structures précitées qui ont permis l'accès à des droits à la sécurité sociale. Les médecins doivent être plus sensibilisés à pratiquer des soins pour les migrants et les étrangers, ce qui est d'ailleurs l'une des compétences reconnue dans l'exercice de la médecine générale.

CONCLUSION

Nous avons pu relier la santé des enfants Roms de la métropole lilloise aux conditions de vie difficiles auxquelles ils font face, habitats insalubres et manque d'accès à l'eau. Comme cela est bien mis en évidence dans les études faites sur les vingt dernières années, nous avons constaté que leurs difficultés d'accès aux soins étaient un frein à l'amélioration de leur santé et à la mise en place d'une démarche préventive. Les structures qui travaillent pour les aider à accéder à une sécurité sociale, à organiser des soins, à les vacciner doivent continuer dans ce sens et être soutenues par les autorités locales et départementales. Un programme plus global de vaccination pourrait être envisagé pour rattraper le retard que nous avons face à certains pays européens. Les familles Roms doivent continuer à être soutenues dans les démarches pour scolariser leurs enfants car c'est essentiel pour leur avenir mais aussi pour leur santé, puisqu'on a par exemple démontré que l'instruction des mères favorisait le suivi de la croissance des enfants et la vaccination.

Depuis l'étude, des changements importants ont eu lieu dans la métropole Lilloise avec des expulsions répétées. Il semble d'après les intervenants locaux qu'il arrive maintenant beaucoup moins de Roms qu'au moment de mon étude, et qu'un certain nombre soit reparti en Roumanie ou en Bulgarie. Nous savons que ces déplacements sont une difficulté supplémentaire pour la mise en place d'un maillage sanitaire et social. Afin d'améliorer leur santé, nous devons donc poursuivre les efforts dans ce domaine et continuer de défendre les droits qu'a chaque enfant à un logement et à des soins médicaux adéquats.

BIBLIOGRAPHIE

1. LIEGEOIS J-P. Roms et Tziganes. La découverte; 2010.1-125

2. DELEPINE S. Actualité de la recherche en sciences sociales sur les Tsiganes : un aperçu. Exercice de définition et de localisation à l'échelle européenne : Roms ou « Tziganes d'Europe » [Internet]. 2010 [cité 19 nov 2013]. Disponible sur: http://www.franceculture.fr/blog-globe-2010-11-17-actualite-de-la-recherche-en-sciences-sociales-sur-les-tsiganes-un-apercu.html

3. Le décalogue du Palais Bourbon [Internet]. 2009. Disponible sur: http://www.depechestsiganes.fr/wp-content/uploads/2011/11/decalogue.pdf

4. DACHEUX J-P, DELEMOTTE B. Roms de France, Roms en France. Le peuple du voyage. Le passager clandestin; 2010. 1-105

5. United States Holocaust Memorial Museum. Les expériences médicales nazies [Internet]. Encycl. Multiméd. Shoah. 2013 [cité 25 oct 2013]. Disponible sur: http://www.ushmm.org/wlc/fr/article.php?ModuleId=25

6. Loi relative au droit de séjour en France des ressortissants des Etats membres de l'Union Européenne ou parties à l'accord sur l'espace économique européen et des ressortissants suisses ainsi que du séjour des membres de leur famille [Internet]. Code Entrée Séjour Étrang. Droit Asile, Article L 121-1 mars 21, 2007. Disponible sur: http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=26FB5E3C08E47D31E57656A370F5D3F7.tpdjo16v_1?cidTexte=LEGITEXT000006070158&idArticle=LEGIARTI000006334964&dateTexte=20131119&categorieLien=id#LEGIARTI000006334964

7. Ministre de l'intérieur et de l'aménagement du territoire. Circulaire du 22 décembre 2006 relative aux modalités d'admission au séjour et d'éloignement des ressortissants roumains et bulgares à partir du 1er janvier 2007 [Internet]. déc 22, 2006 p. 1-9. Disponible sur: http://www.gisti.org/IMG/pdf/norintd0600115c.pdf

8. Besson. LOI no 90-449 du 31 mai 1990 visant à la mise en œuvre du droit au logement [Internet]. mai 31, 1990. Disponible sur: http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000159413

9. Conseil général du Nord. Schéma départemental d'accueil des gens du voyage dans le Nord 2012-2018 [Internet]. 2012. Disponible sur: www.nord.gouv.fr/content/download/8118/49330/file/SDAGV.pdf

10. LA CROIX. Roms en France, des chiffres inédits. 26 sept 2013 [cité 26 sept 2013]; Disponible sur: http://www.la-croix.com/Actualite/France/Roms-en-France-des-chiffres-inedits-2013-09-26-1026172

11. Arrêté du 18 janvier 2008 relatif à la délivrance, sans opposition de la situation de l'emploi, des autorisations de travail aux ressortissants des Etats de l'Union européenne soumis à des dispositions transitoires [Internet]. janv 18, 2008. Disponible sur: http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000017937364

12. L'obligation scolaire, la gratuité et l'accueil des élèves des écoles maternelles et élémentaires [Internet]. Code Educ., L 131-1 et L 131-1-1 juin 22, 2000. Disponible sur: http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=8A5B46333515B252D9624F6AFF08E7C3.tpdjo01v_3?idArticle=LEGIARTI000006524422&cidTexte=LEGITEXT000006071191&dateTexte=20131117

13. Collectif National Droits de l'Homme Romeurope. Roms et Discriminations : du constat à la mise en œuvre de solutions concertées. Guide pratique 2011 [Internet]. 2011 p. 1-92. Disponible sur: http://www.romeurope.org/IMG/pdf/GUIDE_ROMEUROPE_DEF-3.pdf

14. Collectif national des droits de l'homme Romeurope. La non-scolarisation en France des enfants Roms migrants [Internet]. 2010. Disponible sur: http://www.romeurope.org/IMG/pdf/ETUDESCO.pdf

15. Fundacion Secretariado Gitano. The Roma community, demography and health [Internet]. 2013. Disponible sur: http://www.gitanos.org/la_comunidad_gitana/roma_community_europe_health.html.en

16. Fundacion Secretariado Gitano. Health and the Roma Community, analysis of the situation in Europe Bulgaria, Czech Republic, Greece, Portugal, Romania, Slovakia, Spain [Internet]. 2009 p. 1-180. Disponible sur: http://ec.europa.eu/justice/discrimination/files/roma_health_en.pdf

17. SEPKOWITZ K. Health of the world's Roma population. mai 2006;367:1708-9.

18. HALFEN S. Situation sanitaire et sociale des « Rroms migrants » en Île-de-France [Internet]. Observatoire régional de santé d'Ile de France; 2012. Disponible sur: http://www.ors-idf.org/dmdocuments/ORS_Synthese_Rroms.pdf

19. PARRY G, VAN CLEEMPUT P, PETERS J. Health status of Gypsies and Travellers in England. J Epidemiol Community Health. 2007;61:198-204.

20. HAJIOOF S, MCKEE M. The health of the Roma people: a review of the published literature. J Epidemiol Community Health. 2000;54(11):864-69.

21. GINTER E, KRAJCOVOCOVA-KUDLACKOVA M, KACALA O. Health status of Romanies (Gypsies) in the Slovak Republic and in the neighbouring contries. Bratisl Lek Listy. 2001;102:479-84.

22. MEDECINS DU MONDE. Rapport de l'observatoire de l'accès aux soins , mission France, focus sur les Rroms [Internet]. 2009 p. 150-154. Disponible sur: http://www.medecinsdumonde.org/Publications/Les-Rapports/En-France/Observatoire-de-l-acces-aux-soins-de-la-mission-France-Rapport-2009

23. SEMERDJIEVA M, MATEVA A, DIMITROV I. Sexual culture of gypsy population. Folia Med Plovdiv. 1998;40 (3B Suppl 3):72-5.

24. BALAZS P, RAKOCZI I, GRENCZER A, FOLEY K. Risk factors of preterm birth and low birth weight babies among Roma and non-Roma mothers: a population-based study. Eur J Public Health. Institute of Public Health, Semmelweis University, Budapest, Hungary; 18 juill 2012;480-485.

25. RAMBOUSKOVA J, DOULY P, KRIZOVA E. Health behaviors, nutritional status, and anthropometric parameters of Roma and non-Roma mothers and their infants in the Czech Republic. J Nutr Educ Behav. janv 2009;41:58-64.

26. MEDECINS DU MONDE. Mission périnatalité de médecins du Monde auprès des femmes Roms, 2008 [Internet]. Seine Saint Denis; 2008. Disponible sur: http://www.google.fr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&ved=0CDwQFjAB&url=http%3A%2F%2Fwww.medecinsdumonde.org%2Fcontent%2Fdownload%2F1569%2F12535%2Ffile%2Fd57cdf03de18d48990c540f1fca78e2f.pdf&ei=PDOJUoK4HOiy0QXv-oDABA&usg=AFQjCNHvsdQECOsihvulGe2Eo7KBJAGLAw

27. SCHULMANN, LOLA. Collectif National Droits de l'Homme Romeurope, Rapport d'observatoire 2013 [Internet]. Collectif National Droits de l'Homme Romeurope; 2013 p. 1-112. Disponible sur: http://www.romeurope.org/IMG/pdf/rapport_observatoire_cndh_romeurope_juin_2013-2.pdf

28. MEDECINS DU MONDE MF. Rapport d'enquête sur la couverture vaccinale des populations rroms rencontrées par les équipes de Médecins du Monde en France [Internet]. 2011 juill p. 1-22. Disponible sur: http://www.medecinsdumonde.org/En-France/Intervenir-aupres-des-Rroms-pour-un-meilleur-suivi-sanitaire

29. KANAPECKIENE V, VALINTELIENE R, BERZANSKTE A. Health of Roma children in Vilnius and Ventspils. Med Kaunas. 2009;45:153-161.

30. HUJOVA Z, DESATNIKOVA J, GABOR D. Some cardiovascular risk factors in Gypsy children and adolescents from Central Slovakia. Bratisl Lek Listy. 2009;110:233-9.

31. Circulaire N°DSS/DACI/2007/418 23 novembre 2007 relative au bénéfice de la couverture maladie universelle de base (CMU) et de la couverture maladie universelle complémentaire (CMUc) des ressortissants de l ' Union Européenne, de l ' Espace économique européen et de la Suisse résidant ou souhaitant résider en France en tant qu' inactifs, étudiants ou demandeurs d ' emploi. [Internet]. nov 23, 2007. Disponible sur: http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_4279.pdf

32. Décret n° 2005-860 du 28 juillet 2005 relatif aux modalités d'admission des demandes d'aide médicale de l'Etat [Internet]. juill 29, 2005. Disponible sur: http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=1ECBAD5508E284697EEA0F2BBEE4DD2A.tpdjo13v_3?cidTexte=JORFTEXT000000812112&categorieLien=id

33. Organisation des Nations Unies ONU. Déclaration des Droits de l'enfant [Internet]. nov 20, 1959. Disponible sur: http://www.humanium.org/fr/normes/declaration-1959/texte-integral-declaration-droits-enfant-1959/

34. Article L.254-1 du Code de l'action sociale et des familles relatif aux différentes formes d'aide et d'actions sociales dans la prise en charges des soins urgents des personnes non

bénéficiaires de la couverture maladie universelle [Internet]. Code Action Soc. Fam. déc 30, 2003. Disponible sur: http://legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006074069&idArticle=LEGIARTI000006797164&dateTexte=&categorieLien=cid

35. Circulaire DHOS/DSS/DGAS no 2005-141 du 16 mars 2005 relative à la prise en charge des soins urgents délivrés à des étrangers résidant en France de manière irrégulière et non bénéficiaires de l'aide médicale de l'Etat (art. L. 254-1 du code de l'action sociale et des familles, issu de l'art. 97 de la loi de finances rectificative pour 2003 du 30 décembre 2003) [Internet]. [cité 19 nov 2013]. Disponible sur: http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2005/05-04/a0040040.htm

36. COMEDE Comité médical pour les exilés. Migrants/Etrangers en situation précaire-Soins et Accompagnement Permanence d'accès aux soins de santé ou PASS [Internet]. Inpes; 2013. Disponible sur: http://www.comede.org/IMG/pdf/guide_comede_2013.pdf

37. MEDECINS SOLIDARITE LILLE. Présentation de MSL, Médecins Solidarité Lillle [Internet]. Disponible sur: http://medsolidaritelille.over-blog.com/pages/presentation_de_MSL-5905922.html

38. JANEVIC T, PETROVIC O, BJELIC I. Risk factors for childhood malnutrition in Roma settlements in Serbia. oct 2010; Disponible sur: http://www.ncbi.nlm.nih.gov.doc-distant.univ-lille2.fr/pmc/articles/PMC2936427/pdf/1471-2458-10-509.pdf

39. DOSTAL M, TOPINKA J, SRAM R. Comparison of the health of Roma and non-Roma children living in the district of Teplice. Int J Public Health. 2007;55:435-441.

40. FESUS G, OSTLIN P, MCKEE M. Policies to improve the health and well-being of Roma people: The European experience. Health Policy. 2011;105:25-32.

41. PEYRON F. La santé des enfants du voyage Prise en compte de leurs spécificités par le médecin de l'Education Nationale [Internet]. Ecole nationale de la santé publique; 2006. Disponible sur: http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Ensp/memoires/2006/men_etud_profes/peyron.pdf

42. PELZER-MOUKAGNI M. L'état de santé des enfants des gens du voyage de 0 à 6 ans. Etude comparative avec une population d'enfants possédant la CMU dans l'agglomération de Lille. [Médecine Générale]. Faculté libre de médecine de l'Institut Catholique de Lille; 2005.

43. BLONDEL B, KERMARREC M. Enquête Nationale Périnatale 2010. les naissances en 2010 et leur évolution depuis 2003 [Internet]. 2011 mai p. 1-132. Disponible sur: http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Les_naissances_en_2010_et_leur_evolution_depuis_2003.pdf

44. BOBAK M, DEJMEK J, SOLANSKY I. Unfavourable birth outcomes of the Roma women in the Czech Republic and the potential explanations: a population-based study. BMC Public Health [Internet]. 10 oct 2005; Disponible sur: http://www.ncbi.nlm.nih.gov.doc-distant.univ-lille2.fr/pmc/articles/PMC1266377/

45. DAR O, GOBIN M, HOGARTH S. Mapping the Gypsy Traveller community in England: what we know about their health service provision and childhood immunization uptake. J Public Health Oxf. 2013;404-12.

46. STOJANOVSKI K, MCWEENEY G, EMIROGLU N. Risk factors for low vaccination coverage among Roma children in disadvantaged settlements in Belgrade, Serbia. Vaccine. 2012;30:5459-63.

47. KRAIGHER A, VIDOVIC M, KUSTER T. Vaccination coverage in hard to reach Roma children in Slovenia. Coll Antropol. 2006;30:789-94.

48. MADUMA-BUTSHE A, MCCARTHY N. The burden and impact of measles among the Gypsy-Traveller communities, Thames Valley, 2006-09. J Public Health. 2012;35:27-31.

49. MONASTA L, Andersson N, Ledogar RJ, Cockcroft A. Minority Health and Small Numbers Epidemiology: A Case Study of Living Conditions and the Health of Children in 5 Foreign *Romá* Camps in Italy. Am J Public Health. 2008;98:2035-41.

ANNEXES

ANNEXE 1 : Questionnaire initial

Marie Pelzer Moukagni / Hélène Devaux

Nom /Prénom
Ou étiquette :

A propos de l'état de santé des enfants des gens du voyage de moins de 15 ans
Critère d'inclusion : mode de vie en caravane
(Nécessite la présence d'un des 2 parents)

Date du questionnaire :
Motif de la consultation :

Date de naissance :
Sexe : M F
Nationalité :…….
Date d'arrivée en France si étranger :……
Carnet de santé présent: oui non
Perdu Jamais eu Carnet de santé étranger
(si non : en donner un)

Lieu de stationnement dans la métropole:……
Type d'accès à l'eau :……
Francophone oui non
Niveau d'étude de la mère :…….

1. GROSSESSE

1. Suivi de la grossesse : OUI NON

Lieu du suivi :……...

Complications : OUI NON

Type de complications si connues :…….

2. Accouchement

Parité :……

Lieu :……..

Mode : voie basse césarienne

3. Terme (SA) : ……

4. Transfert à la naissance : OUI NON

5. Jour de sortie de la mère et de l'enfant :……..

2. NAISSANCE DE L'ENFANT

1. Poids de naissance (kg) : …….
2. Taille de naissance (cm) : …….
3. Périmètre crânien (cm) :…….
4. Type d'allaitement : Maternel Artificiel Mixte

3. DEVELOPPEMENT STATURO- PONDERAL (carnet de santé)

Nb de Mois	3	6	9	12	18	24	30	36
Poids								
Taille								

4. VACCINATION (carnet de santé)

1. DTCP+HI
   Vaccination : OUI NON Date
   1er rappel : OUI NON Date
   2ème rappel : OUI NON Date
   3ème rappel : OUI NON Date

2. BCG OUI NON Date
3. ROR OUI NON Date
   Rappel OUI NON Date

4. Prévenar OUI NON Date
   Rappel OUI NON Date
   2e Rappel OUI NON Date

5. Hépatite B OUI NON Date
   Rappel OUI NON Date
   2e Rappel OUI NON Date

6. Méningite C OUI NON Date

5. HOSPITALISATION EN DEHORS DE LA NAISSANCE (carnet de santé + interrogatoire)

1. Type de pathologies (entourer) :
   Pleuro broncho pulmonaire
   ORL
   Gastro-intestinale
   Neurologique
   Autre :

2. Nombre d'hospitalisations :

6. Accès aux soins

Suivi par un généraliste : oui non

Suivi en PMI : oui non
Si non connaissez-vous la PMI ? oui non

Suivi MSL : oui non
Si non connaissez-vous MSL ? oui non

Connaissez-vous l'AREAS GDV ? oui non

Sécurité sociale : oui non AME CMU en cours

ANNEXE 2 : Questionnaire modifié

THESE d'Hélène DEVAUX

NOM PRENOM ou ETIQUETTE
(Garantir l'anonymat, évite les doublons)

Dans le service du Dr Marie MOUKAGNI, et avec MSL

ETAT DE SANTE DES ENFANTS DES GENS DU VOYAGE
CRITERE D'INCLUSION : MODE DE VIE EN CARAVANE

Présence d'un des deux parents obligatoire.
Carnet de santé non obligatoire
Expliquer qu'il s'agit d'un travail de thèse, pour mieux évaluer la santé de leurs enfants et mieux répondre à leur besoins.
Données anonymes, pas d'utilisation secondaire.
MERCI A TOUS POUR VOTRE AIDE !

DATE DU QUESTIONNAIRE :

MOTIF DE CONSULTATION :

DATE DE NAISSANCE :

SEXE : M F

NATIONALITE :…….

DATE D'ARRIVEE EN FRANCE SI ETRANGER : / /

CARNET DE SANTE PRESENT : OUI NON (en donner un SVP)
PERDU JAMAIS EU CARNET DE SANTE ETRANGER

LIEU DE STATIONNEMENT DANS LA METROPOLE:…….

ACCES A L'EAU SUR LE CAMPEMENT OUI NON

FRANCOPHONE OUI NON

NIVEAU D'ETUDE DE LA MERE :……. (Âge d'arrêt)

1. GROSSESSE

1. SUIVI DE LA GROSSESSSE : OUI NON

LIEU du suivi :……..

COMPLICATIONS : OUI NON Type de complications si connues……

2. ACCOUCHEMENT

PARITE :…… MODE : voie basse césarienne

LIEU :……..

3. TERME (SA) : ……

4. TRANSFERT A LA NAISSANCE : OUI NON

5. JOUR DE SORTIE de la mère et de l'enfant :……..... (durée du séjour en maternité) **-> RSVP**

2. NAISSANCE DE L'ENFANT

1. POIDS DE NAISSANCE (kg) : ……...
2. TAILLE DE NAISSANCE (cm) : …….
3. PERIMETRE CRANIEN (cm) :…….

4. TYPE D'ALLAITEMENT : MATERNEL ARTIFICIEL MIXTE

3. DEVELOPPEMENT STATURO- PONDERAL (recueil par le carnet de santé)

AGE EN MOIS	3	6	9	12	18	24	30	36
POIDS								
TAILLE								

4. VACCINATION (recueil par le carnet de santé)

1. DTCP+HI
   Vaccination : OUI NON Date
   1er rappel : OUI NON Date
   2ème rappel : OUI NON Date
   3ème rappel : OUI NON Date

2. BCG OUI NON Date
3. ROR OUI NON Date
   Rappel OUI NON Date

4. PREVENAR OUI NON Date
   Rappel OUI NON Date
   2e Rappel OUI NON Date

5. HEPATITE B OUI NON Date
   Rappel OUI NON Date
   2e Rappel OUI NON Date

6. MENINGITE C OUI NON Date

5. HOSPITALISATION EN DEHORS DE LA NAISSANCE (recueil par le carnet de santé + interrogatoire)

1. TYPE DE PATHOLOGIE (entourer) ou PATHOLOGIE(S) :……
   Pleuro / broncho-pulmonaire
   ORL
   Gastro-intestinal
   Neurologique
   Autre :

2. NOMBRE D'HOSPITALISATIONS :……..

6. ACCES AUX SOINS

- SUIVI PAR UN GENERALISTE : OUI NON
- SUIVI EN PMI : OUI NON
  SI NON CONNAISSEZ-VOUS LA PMI ? OUI NON
- SUIVI PAR MSL : OUI NON
  SI NON CONNAISSEZ-VOUS MSL ? OUI NON

- CONNAISSEZ-VOUS l'AREAS (GDV) ? OUI NON

- SECURITE SOCIALE : OUI NON EN COURS
  SI OUI : AME CMU AUTR

AUTEUR : SAMBUSSY-DEVAUX Hélène

Date de Soutenance : 10 décembre 2013

Titre de la Thèse : Evaluation de l'état de santé et recherche de facteurs impactant la santé des enfants Roms migrants d'Europe de l'Est. Etude prospective réalisée sur 99 enfants de la métropole Lilloise de mai 2011 à juin 2013.

Thèse - Médecine - Lille 2013

Cadre de classement : Médecine Générale

Mots-clés : enfants Roms, santé, vaccinations, sécurité sociale, éducation, prévention

Résumé :

Contexte : Depuis 2007, suite à l'entrée de la Roumanie et de la Bulgarie dans l'Union Européenne, une migration de familles Roms s'est produite en France. La santé des leurs enfants est moins bonne que celle des enfants non Roms avec une mortalité infantile plus élevée. Les conditions dans lesquelles ils vivent dans la métropole lilloise et leur accès aux soins semblent très précaires, nous avons voulu savoir si cela avait un impact sur leur santé.

Matériel et Méthodes : L'objectif était de décrire l'état de santé des enfants Roms de 0 à 16 ans, et de rechercher si des facteurs environnementaux ou sociaux pouvaient influer sur leur santé. L'étude était prospective, sur trois centres de soins de la métropole Lilloise. 99 cas ont été inclus de mai 2011 à juin 2013 ; un questionnaire adressé aux parents, a été rempli par des entretiens en tête à tête.

Résultats : L'âge médian est de 30 mois. 67% des enfants n'avaient pas de point d'eau sur leur campement. 22.2% des mères étaient francophones. 50.5% des mères avaient reçu une instruction. 22.2% des enfants étaient scolarisés.

30.3% des grossesses n'avaient pas été suivies. La francophonie et l'instruction de la mère étaient associées à plus de suivi de grossesse (respectivement p=0.015 et p= 0.027). 95.9% des enfants ont bénéficié d'un allaitement maternel.

37.9% des enfants n'avaient jamais reçu de vaccin dans leur vie. Les vaccinations étaient à jour dans 41% des cas pour le vaccin DTP,Ca,Hib, 68.1% pour le BCG, 9% pour l'hépatite B, 18.1% pour le ROR. Le suivi en PMI était associé à plus de suivi de croissance (p= 0.029), et plus de vaccination (p=0.001). 28.3% des parents déclaraient une pathologie pour leur enfant, dont 50% étaient respiratoire. 31.3% des enfants avaient déjà été hospitalisés. Un suivi médical était assuré dans 89.9% des cas.

81.8% des enfants n'avaient pas de sécurité sociale. Ils étaient mieux assurés s'ils étaient en France depuis plus longtemps (p=0.083) et s'ils avaient été hospitalisés (p=0.016). Les enfants suivis par un généraliste (8.1%), étaient mieux assurés par la sécurité sociale (p=0.015).

Conclusion : L'insalubrité de l'habitat et le manque d'accès à l'eau sont la source de plus de morbidité pour les enfants Roms. Proposer une démarche préventive et éducative pour les femmes en période périnatale et pour les enfants est essentielle pour améliorer leur santé. L'accès à une couverture sociale doit continuer à être soutenue pour faciliter leur accès aux soins.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur Alain MARTINOT

Assesseurs : Monsieur le Professeur Raymond GLANTENET

Monsieur le Professeur Jean-Marc LEFEBVRE

Madame le Docteur Marie-Laure CHARKALUK

Madame le Docteur Marie PELZER-MOUKAGNI (directrice de thèse)

[redacted]