

Remue-méninges du PACE/PCNP: Atteindre et retenir les clientèles cibles

es 23 et 24 mars 2000, le Programme d'action communautaire pour les enfants (PACE) et le Programme canadien de nutrition prénatale (PCNP) ont commandité leur tout premier exercice de Remue-méninges à Ottawa. Le PACE et le PCNP appuient une vaste gamme de services d'action communautaire pour les femmes enceintes et les enfants vivant des situations à risques partout au Canada. Le Remue-méninges a bénéficié de l'appui financier de Santé Canada par l'intermédiaire du Fonds pour les projets nationaux du PACE et du PCNP. Ce fonds subventionne les projets appuyant les objectifs des programmes et qui profitent directement aux projets du PACE et du PCNP d'un bout à l'autre du Canada. Le cadre de cet événement unique a été élaboré par des conseillers de programmes de Santé Canada et approfondi par une équipe du centre de promotion de la santé de l'Université de Toronto (Vous trouverez des renseignements additionnels sur le PACE/PCNP et le Fonds pour les projets nationaux à l'Annexe A et sur le site Web de Santé Canada à http://www.hc-sc.gc.ca/hppb/childhood-youth/cbp.html).

L'exercice de Remue-méninges du PACE/PCNP a réuni des représentants de 38 projets et des chercheurs en santé communautaire afin de réfléchir à quatre grandes questions d'intérêt pour tous les programmes du PACE/PCNP au Canada. Les quatre questions à l'étude sont les suivantes :

- Comment maximiser la participation parentale;
- · Comment atteindre et retenir les clientèles cibles:
- Déterminer les facteurs qui augmentent le taux d'allaitement chez la clientèle du PACE et du PCNP;
- Établir les partenariats et les interventions pour prévenir la violence faite aux enfants.

Un comité consultatif formé d'agents de projets et de porte-parole de Santé Canada à l'échelle régionale et nationale ont participé à la conception et à la mise en œuvre de l'atelier de réflexion dans le but de s'assurer que les conclusions tirées soient pertinentes et utiles aux projets du PACE/PCNP. Le cadre établi comportait la définition des questions à traiter en priorité, la nomination des chercheurs qui ont pris part à l'exercice ainsi que l'identification et la validation des programmes ayant fait preuve d'innovation et d'expertise dans l'un des quatre champs d'étude.

À l'issue de la réflexion, quatre documents ont été produits (un par question). Ces documents reflètent l'expérience et l'expertise des agents de projets et des chercheurs communautaires. Un cinquième document fournit un aperçu de ce modèle expérimental unique et du processus utilisé pour tirer les conclusions.

e sujet de réflexion a permis d'aborder les diverses stratégies visant à accroître l'accès et la participation aux programmes des familles « difficiles à rejoindre », telles que les parents adolescents, peu instruits, sans adresse fixe ou sans abri, méfiants des services, aux prises avec des problèmes de dépression ou d'isolement. La clientèle cible compte aussi les habitants des régions éloignées, les femmes enceintes, les gens financièrement peu nantis, ayant des démêlés avec la Justice ou admis dans des centres de traitement. Les participantes au groupe de réflexion ont tenté de répondre à cette grande question: « Quels sont les principes et pratiques permettant de s'assurer de la participation soutenue des familles difficiles à rejoindre? »

Ce qu'en pense la collectivité Enseignements

La grande question soulevée se formulait ainsi : « *Comment atteindre et retenir la clientèle cible?* ». Pour y répondre, les participantes ont mis en lumière trois enseignements importants :

- ► Compter sur le bon personnel;
- Utiliser les bonnes stratégies de recrutement;

► Mettre sur pied les bons programmes.

Les enseignements retenus par les groupes de travail sont directement liés à leur compréhension des facteurs et des difficultés auxquels sont confrontés la clientèle cible et les intervenants du milieu.

« Clientèle cible » est le terme retenu pour désigner les gens ou les familles qui, pour quelque raison que ce soit, se trouvent en difficulté.

Certaines participantes l'ont été par obligation. Leur participation à un programme consacré à la formation au rôle de parent a été exigée par un juge dans le cadre de sa sentence. Les participantes sont alors motivées par la peur de perdre leurs enfants ou l'aide sociale.

Dans certaines collectivités éloignées, les familles ne s'entendent pas et refusent de se côtoyer. On fait aussi face à des problèmes de santé mentale, à des troubles de comportement, à des conflits de générations ou à des cas de détresse personnelle ou de violence. Un autre difficulté observée est la honte. Les gens en viennent à un point où ils ne veulent plus parler d'eux-mêmes, de leur situation économique, de leurs problèmes d'isolement, de dépression ou d'itinérance.

Certains programmes qui s'adressent tant aux Autochtones qu'aux non Autochtones sont confrontés aux tensions qui existent entre les deux groupes. On doit tenir compte des réalités culturelles. Ce qui convient à un groupe n'est pas forcément approprié pour l'autre.

Compte tenu du profil démographique et des expériences de vie de la clientèle cible, le groupe de réflexion a convenu qu'il était impératif de rendre le programme attrayant, de sorte que la clientèle cible ait envie d'y participer.



« On doit créer un environnement rassurant – une sorte de refuge où il fait bon se retrouver. »

Premier enseignement : Compter sur le « bon personnel »



« Les gens entrent en relation avec des gens, et non avec des organismes ou des programmes. »

Le premier critère permettant d'atteindre la clientèle cible est la qualité du personnel affecté aux programmes : des gens engagés, souples, authentiques, passionnés et vivants, qui ont un grand respect des participantes et valorisent leurs points forts.

Le personnel est confronté chaque jour à des situations très difficiles. Les intervenants doivent avoir une bonne compréhension des questions de discrimination. Ils doivent bien connaître leur rôle, la raison d'être du programme et la clientèle visée. Ils doivent être en mesure de réaliser d'importantes analyses globales. Par ailleurs, ils doivent savoir se comporter avec des gens suicidaires en plus de comprendre l'appareil judiciaire et de pouvoir travailler avec divers organismes.

Le personnel doit être conscient de l'importance du discours. Il est essentiel d'utiliser une terminologie constructive telle que « parents prioritaires » ou « à ressources insuffisantes » plutôt que « à risques » et « sans ressources ». Dans le même ordre d'idées, la documentation doit être produite de sorte que les participantes puissent s'y retrouver.



« Les documents sont souvent mal illustrés. On y montre toujours la belle petite famille, alors que la réalité du groupe cible est toute autre. » Il existe un programme nommé « Kick Butt for Two » (se botter le derrière pour deux), un nom choisi par les femmes elles-mêmes. Un autre programme visant les filles enceintes de la rue est appelé « Buns in the Oven » (petits pains au four).

Il faut savoir faire abstraction de ses propres valeurs. Les clientes ne veulent pas nécessairement ce que vous voulez. Voilà qui présente un défi important.



« Elles ne veulent pas nécessairement ce dont vous croyez qu'elles ont besoin. »



« Ne vous jugez pas en cas d'échec. »

Toujours en valorisant les points forts des participantes, le personnel doit être en mesure d'intervenir pour elles et auprès d'elles. Il doit aider les gens à atteindre leurs objectifs avec doigté, souplesse et efficacité.

Chaque projet doit bénéficier de l'encadrement d'un bon programme de perfectionnement du personnel qui l'aidera à voir le jour rapidement et à survivre aux situations les plus difficiles. La formation du personnel doit être intégrée au budget, même si les ressources sont limitées.

L'établissement de partenariats avec des établissements de la collectivité peut être une solution. Par exemple, le Collège du Yukon dispense la formation des fournisseurs de soins à titre de partenaire.

Il est également important de conserver son personnel et d'assurer une certaine continuité, un point qui est intimement lié à la formation. Si les gens améliorent leurs compétences et deviennent plus qualifiés, sans bénéficier d'une juste hausse de salaire, ils risquent de partir.



« Le roulement du personnel peut entraîner une perte de confiance des participantes. Le personnel doit s'engager à fond dans les programmes, et ça prend du temps. »

Lorsque la situation le permet, il est bon d'embaucher des participantes, notamment comme adjointes aux programmes, et de leur verser un salaire.

Un autre facteur de réussite est le leadership. Celui-ci doit s'exercer dans une optique de motivation, d'encouragement et de facilitation. Il est important de bien préciser le rôle du personnel.



« Pour attirer des gens, vous avez besoin d'un personnel jovial et d'un fort esprit d'équipe. Les intervenants doivent se vêtir comme les participantes, se fondre au groupe, ne pas utiliser d'étiquette de nom; il faut éviter à tout prix de rendre les gens mal à l'aise. »



« Même le meilleur programme est voué à l'échec s'il n'est pas piloté par le bon personnel. »

Deuxième enseignement : Utiliser les bonnes stratégies de recrutement



« Le bouche à oreille est la meilleure façon d'accroître le nombre de participantes. Elles passent le mot à leurs amies. » La stratégie de recrutement la plus efficace est le bouche à oreille. Les participantes font elles-mêmes la promotion de leur programme.

En ce qui a trait à la diffusion, votre programme n'a pas besoin d'être connu du grand public, seulement de votre clientèle cible. Il n'est pas nécessaire de défrayer des coûts de publicité pour annoncer votre programme.



« Nous avons recours au bouche à oreille. Les femmes se présentent et sont admises. Il serait tout à fait répréhensible d'annoncer des programmes qui sont déjà complets. »

Vous devriez plutôt allouer vos fonds au personnel, au recrutement ou à la formation.



« Les listes d'attente sont à proscrire complètement. Si les gens trouvent le courage de se présenter ou d'établir un contact, il serait tout à fait mal venu de les placer sur une liste d'attente. »

L'emplacement du programme est crucial. Il doit être dispensé dans un lieu communautaire, accessible à toutes les participantes. Une autre solution est que le personnel se rende auprès des participantes.

Tout comme l'emplacement physique, « l'espace » doit être accueillant. Les gens doivent sentir que ce lieu leur appartient; le sentiment d'appartenance est capital. La nourriture offre un contexte convivial, non menaçant.



« Notre centre est un peu comme une maison. Les femmes ouvrent le frigo et choisissent une collation santé. »



« Elles font les repas ensemble; la nourriture joue un rôle important. Autour de la table, tout le monde est plus ouvert. »

Offrir des services de garde sur place supprime un autre obstacle à la participation.

Pour les gens aux ressources financières très limitées ou vivant en milieu rural ou dans des régions éloignées, le simple fait de se rendre au centre peut présenter un problème. Comme la plupart des centres disposent de peu de fonds alloués au transport, il est souvent nécessaire de recourir à des approches originales. Un centre a retenu un autobus scolaire pour faire participer les gens au programme. Quand l'autobus s'est avéré inadéquat, le personnel a négocié avec les parents pour organiser un système de covoiturage. Dans le cadre d'un autre programme, une entente a été prise avec une compagnie locale de taxis qui fournit aux mères des voyages gratuits au centre (allerretour) durant les six premières semaines de vie des bébés. Certains centres fournissent une allocation d'essence pour aider à couvrir les frais de déplacement des participantes. Un plan de secours doit être mis en place pour amener les gens à se rendre au programme.



« Nous travaillons avec deux réserves éloignées l'une de l'autre. Un aller-retour en taxi peut coûter jusqu'à 25 \$ pour se rendre au centre. Avec le temps, nous avons appris à composer avec ces difficultés (p. ex. le transport), et à soumettre ensuite une demande pour obtenir les fonds nécessaires. »

En matière de transport, une question de responsabilité peut compliquer les choses. Afin d'éviter les problèmes, dans plusieurs endroits, les parents s'appellent pour organiser le transport de sorte que l'organisme ne soit pas tenu responsable. Les règlements en matière d'assurance et de responsabilité peuvent varier d'une province à l'autre.

La discrétion et la confiance établie entre le personnel et les participantes contribuent grandement à attirer les gens et à les retenir au sein du programme. Des problèmes tels que les troubles de comportement ou le syndrome de l'alcoolisme fœtal peuvent être un frein à ce lien de confiance. Un centre assigne à chaque famille un parent travailleur et un superviseur.



« Nous voulons que notre centre soit l'endroit où les parents choisissent de débuter leur nouvelle vie. »

La discrétion et la confiance sont capitales dans le cadre des services offerts.



« Nous devons nous situer avec les parent. Il existe une frontière invisible et nous nous tenons du même côté de cette frontière que les parents. Nous établissons le lien. L'ultime priorité : être avec les parents, les participantes. Nous devons toujours les accompagner et tenir compte de leurs besoins. Nous sommes leur voix. »

Le contact avec le personnel et les pairs est crucial pour les participantes. Il est important d'offrir des activités qui soient agréables tout en favorisant la création de liens entre le personnel et les parents. Certains centres préconisent les visites au foyer pour favoriser le contact individuel. D'autres assignent une équipe de soutien à chaque famille ou participante.



« Le programme est offert dans un secteur où les familles sont très dépourvues. Nous essayons de leur fournir des outils pour augmenter leurs compétences parentales. Nous offrons un contexte informel et les parents peuvent communiquer avec la direction en tout temps. »

Enfin, une part importante de la stratégie de recrutement est le tissage de réseaux et de partenariats afin de rallier les gens. Il faut donc communiquer aux partenaires les objectifs du programme, le genre de services offerts et la clientèle visée.



« Le dimanche soir, je me couche avec le sourire car je sais que, le lendemain matin, j'irai au PACE. »

Troisième enseignement : Mettre sur pied les bonnes programmes



« Si vous créez un programme pour elles, elles viendront peutêtre; si vous le mettez sur pied avec elles, elles participeront assurément. »

Les programmes qui appartiennent aux parents et qui existent grâce à eux sont plus susceptibles de réussir. Les programmes devraient répondre aux besoins identifiés par les participantes elles-mêmes. Un programme doit également évoluer, changer et grandir avec les participantes. Certains projets comptent même des parents dans leur conseil ou leur coalition.

Une bonne façon de créer un sentiment d'appartenance parmi les participantes est de les faire prendre part au processus d'évaluation.



« Même si elles détestent le faire (évaluation), ça fonctionne très bien. Les résultats de l'évaluation permettent de repérer les failles et les besoins. »



« Nous réévaluons constamment nos acquis et démantelons littéralement les programmes. Plutôt que de faire des ajouts, nous concevons un nouveau programme chaque année en tenant compte des commentaires des participantes. Le succès de nos programmes croît d'une année à l'autre.»

Chaque centre doit s'articuler autour d'objectifs et de buts bien définis.



« Le personnel doit avoir des connaissances de base de la santé des clientèles. Beaucoup d'organismes se sont donné des mandats trop larges. On doit se concentrer sur ses objectifs. Impossible de réussir si on a trop de programmes. »

Les programmes doivent convenir aux besoins des divers groupes culturels et être adaptés à leurs réalités.



« Dans notre milieu, nous devons respecter le protocole des Premières nations. Nous collaborons tous au bien-être des enfants. Même si nous avons des traditions et des cultures différentes, nous devons cultiver le respect mutuel. »

S'adapter est le mot d'ordre. Les programmes doivent varier d'une situation à l'autre et les activités doivent être planifiées sur mesure pour chaque groupe. Le personnel doit être prêt à repousser les limites du programme afin d'englober les besoins des participantes. Un des centres mis sur pied compte trois sites subventionnés dans trois maisons, ce qui crée une atmosphère très familiale.

Un autre programme s'adresse aux « jeunes de la rue », aux enfants victimes d'agression sexuelle et aux enfants qui doivent réintégrer l'école après en avoir été expulsés. Le programme vise aussi les enfants qui risquent la suspension ou l'expulsion, et les mères adolescentes. La réussite de ce programme repose sur le fait que les jeunes ont appris à connaître et à faire confiance au personnel. Le programme donne aux jeunes ce qu'ils demandent; le personnel se rendra même chez eux s'il y est invité. À l'occasion, un programme d'une journée complète est offert aux parents adolescents.



« Les mères adolescentes adorent ce programme. Il leur donne l'occasion de passer la journée à la piscine, d'aller camper, de partir en croisière sur la rivière, de se faire coiffer, etc. »

Les programmes doivent valoriser les forces des participantes.



« J'aime dire aux filles que tout le monde peut surmonter ses difficultés. Quatre-vingt pour cent de ma clientèle est autochtone. Jusqu'à 13 personnes s'occupent de leur cas. Ces personnes ne les connaissent pas et tout ce que les filles veulent, c'est d'avoir la maîtrise de leur vie. »

Les programmes doivent aussi être agréables et faire appel à l'imagination. Célébrer les succès et les faits marquants est aussi capital.

les occasions de célébrer sont plutôt rares. Alors, nous essayons de faire de chaque événement une fête et de souligner les moments importants. Les souvenirs et les photos sont extrêmement importants pour les participantes. Ça les aide à développer leur estime de soi. Ce qui est beau et agréable les incite à revenir. Ce sont souvent les petites choses qui prennent une

« Dans le milieu où nous vivons,

Un des centres offre un cercle de cuisine pour les jeunes filles de 10 à 12 ans ainsi qu'un groupe de courtepointe. Les participantes prennent des photos de leurs produits finis ainsi que des autres mères, et se font ainsi un album souvenir.

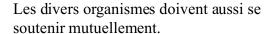
grande importance. »

Dans un autre centre, la directrice prend des photos de la mère adolescente alors qu'elle est enceinte, lors de l'accouchement, et avec son nouveau-né. Elle fait ensuite un petit album de photos pour ces mères adolescentes.



« Nous enregistrons sur vidéo le développement des enfants. Nous essayons de débuter quand la mère est enceinte de six mois et nous continuons jusqu'à ce que le bébé ait six mois. Les mères adorent ça. »

Nous avons créé l'expression « apprentissage en douceur », un apprentissage qui accroît la confiance des participantes et renforce les liens aui nous unissent à elles. Nous jouons au bingo nutrition. Nous avons une marionnette à grosses dents avec brosse à dents géante. Les participantes aiment apprendre. Rien n'est forcé ou ennuveux. Nous enseignons la croissance et le développement de façon agréable. Pour qu'il y ait apprentissage, il faut absolument répondre à leurs besoins fondamentaux. »



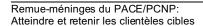


« Nous ne pouvons répondre à tous les besoins de tout le monde. Il est important de connaître ses limites. »

Il est capital de favoriser la création de réseaux. Quelles sont les autres ressources disponibles? Où aller pour obtenir de l'aide? Vous devez bien connaître le milieu.



« Nous travaillons en partenariat avec plusieurs organismes. Les partenariats conventionnels et non conventionnels (p. ex. un groupe de motards) peuvent s'avérer un atout. »





« Nous vivons dans une collectivité de 1800 personnes, dont la moitié sont autochtones. Les différents organismes collaborent ensemble. Nous avons une rencontre de coalition à tous les trois mois, et on invite les parents à y assister. Les partenaires se rencontrent régulièrement pour échanger des idées. »

En raison de ce manque chronique de ressources financières, il devient difficile de planifier pour l'avenir. Qui subventionnera le programme?

La notion de ressources limitées réfère aussi au temps et au personnel qu'aux ressources financières.



« Je ne reçois de fonds que pour 30 heures semaine. Je trouve que je manque de temps. »

La participation des pères est aussi très importante.



« Nous avons besoin de programmes conçus spécifiquement pour les pères. »

Défis à relever pour atteindre la clientèle cible

Le groupe de travail a cerné les deux principaux défis qui caractérisent cette question : les ressources et le renforcement des capacités.

Ressources



« Ça me touche, mais j'ai aussi une vie. »

Face à tous les besoins, il est important d'établir des priorités et de choisir quelques chevaux de bataille. Parfois, les priorités sont trop nombreuses. Les projets et les programmes sont constamment à la recherche de nouveaux fonds. Pour survivre, vous devez avoir recours à des initiatives de levée de fonds originales ou dénicher de nouvelles sources de financement.

Le renforcement des capacités



« Pour recruter des gens, on a besoin de fonds. Financement adéquat = meilleur recrutement. »

Plusieurs centres de secteurs éloignés, isolés ou nordiques font face à des difficultés particulières. Il est plus difficile de trouver des gens qualifiés et les occasions de formation pour les participantes de la collectivité sont plus rares. Il peut également s'avérer problématique d'exploiter divers programmes parce que chacun a une infrastructure et des exigences différentes. Pour faire face à ce problème, un centre essaie de remettre les programmes entre les mains de la collectivité en se posant cette question : « Quel groupe serait le plus en mesure de d'assumer cette responsabilité? »

Questions à l'étude

La question fondamentale est la suivante: « Quels sont les principes et pratiques permettant de s'assurer de la participation soutenue des familles difficiles à rejoindre? » Partant de cette réflexion, le groupe a cerné trois domaines d'étude :

- 1. Comment créer une « culture » organisationnelle qui appuie et respecte les valeurs du PACE et du PCNP? Cette question devrait couvrir les facteurs et les éléments suivants :
 - Embauche et formation;
 - · Leadership;
 - Promotion de l'innovation;
 - Appartenance;
 - Innovation/flexibilité;
 - Financement.
- 2. Quelles sont les stratégies de recrutement et diffusion les plus efficaces pour atteindre notre clientèle cible « difficile à rejoindre »? Ces stratégies doivent s'exercer à trois niveaux distincts, tous aussi importants les uns que les autres :
 - Individuel;
 - Partenaires communautaires;
 - Sociétal.
- 3. Comment adapter et améliorer les stratégies d'apprentissage adulte pour satisfaire les besoins des clientèles « difficiles à rejoindre »? Il serait opportun de se pencher sur l'application de techniques de « marketing social » :
 - Adapter;
 - Célébrer les réussites;
 - Valoriser les participantes;
 - Améliorer les processus et le contenu pour répondre aux besoins particuliers;
 - Favoriser un contexte informel où l'apprentissage se fait naturellement.

La production de ce rapport a été rendue possible grâce au financement accordé par le Fonds pour les projets nationaux du PACE/PCNP de Santé Canada.

Les opinions exprimées dans ce document ne reflètent pas nécessairement la politique officielle de Santé Canada.

Membres du groupe de réflexion

Shirley Bauer

Children At Risk Program

Yukon

Nathalie Cusson Projet Répit

Québec

Jeanne D'Arc Doucet

Family Circle

Nouveau-Brunswick

Cathy Fortier

Brighter Futures for Children for

Young/Single Parents

Ontario

Kristie Gomuwka

Edson Friendship Centre

Alberta

Brenda Hall

Growing Together

Territoires du Nord-Ouest

Mavis McPhee

Teen Parenting Program

Saskatchewan

Sue Mercer

Exploits Valley Community Coalition

Terre-Neuve

Pauline Raven

Annapolis Valley Hants Community for

Children

Nouvelle-Écosse

Laura Quinn

East Prince Community Coalition Inc.

Île-du-Prince-Édouard

Sharon Taylor

Wolseley Family Place

Manitoba

Chercheuse:

Louise Picard

Sudbury et Unité sanitaire de district

Membre du comité consultatif:

Kathy LaForge

Enhanced Babies Program/Babies Best Start

Grande Prairie Friendship Centre

Étude documentaire

Conclusions de la recherche

Étude documentaire Atteindre et retenir les clientèles cibles

Louise Picard

Introduction

Atteindre et retenir les clientèles « difficiles à rejoindre » représentent un défi constant. Les fournisseurs de services savent que les gens qui éprouvent les plus grands besoins sont souvent ceux qui ont le moins accès aux programmes et aux services. La sensibilisation croissante face à l'iniquité en matière de santé enrichit le débat actuel et renforce l'urgence de trouver des solutions à cette question. Ce document offre une vue d'ensemble des questions et des stratégies pouvant être abordées pour atteindre et retenir les clientèles « difficiles à rejoindre ».

Benzeval (1995), dans son plan d'action pour s'attaquer aux iniquités en matière de santé au R.-U., documente les effets qu'ont sur la santé plusieurs facteurs tels que le logement désuet, la pauvreté familiale, la cigarette, le manque d'accès aux services, le chômage, la faible scolarisation et la déficience des soins à l'enfance. Le modèle proposé soutient les particuliers et les collectivités, améliore l'accès aux services essentiels et favorise le changement macroéconomique et culturel. La solution préconise des services communautaires plus efficaces et plus appropriés présentant des ramifications sectorielles. Plusieurs auteurs du Canada et d'autres pays ont documenté les effets sur la santé de l'écart grandissant entre les riches et les pauvres de même que la responsabilité de la société face à ces questions (Conseil canadien sur le développement social, 2000; Santé Canada, 1999; Stewart, 1990). La Early Years Study (McCain et coll., 1999) souligne la difficulté d'atteindre les populations « à risques » dans le cadre des programmes globaux ainsi que le besoin de travail social actif. Clément (1990) analyse la politique sociale du Québec et exprime le besoin d'investir des efforts et des fonds en vue de cibler les gens qui sont le plus dans le besoin. Torjman (1998) présente une vision globale dans un modèle d'intervention communautaire, leguel cible la réduction de la pauvreté dans la collectivité. Les principales interventions visées sont : satisfaire les besoins essentiels, supprimer les obstacles, développer les compétences et favoriser la croissance économique. Plusieurs solutions se situent aux niveaux macroéconomique et sociopolitique et, bien que tous les fournisseurs de services aient un rôle à jouer dans la promotion des changements nécessaires au système, cette dimension sort du cadre de cette étude.

Les fournisseurs de services de plusieurs secteurs ont échangé et délibéré sur les approches et les stratégies possibles. L'accroissement des compétences et des connaissances quant à la manière d'atteindre les clientèles « difficiles à rejoindre » a été le thème de la Conférence ontarienne sur la santé du cœur de 1999 (Centre de ressources sur la santé du cœur, 1999). Un sujet similaire, soit la façon de fournir des soins prénataux aux femmes à risques, a fourni le thème d'une série de conférences américaines consensuelles en 1987 (Cagle, 1987). Les initiatives « Bébé en santé de l'Ontario » et « Programme bébé en santé » préparent un atelier pour l'automne 2000, précisément sur cette question. Par ailleurs, le fait qu'une revue américaine se consacre entièrement à ce sujet, le *Journal of Health Care for the Poor and the Underserved* témoigne de l'attention que suscite cette question et des difficultés qu'elle présente.

Méthodes

En raison de la complexité de cette question, il n'a pas été possible de faire le tour de toute la documentation traitant du besoin d'atteindre et de retenir les clientèles cibles. La première étape consiste d'abord à définir l'expression « difficiles à rejoindre ». Cette même question a suscité beaucoup de discussions lors d'un récent exercice de remue-méninges du PACE et du PCNP à Ottawa. Dans le cadre de cet exercice, la définition de « difficiles à rejoindre » a initialement englobé « les parents adolescents, peu instruits, de passage ou sans abri, méfiants des services, déprimés ou isolés ». Le groupe de réflexion y a ajouté d'autres sous-groupes comme les « familles aux prises avec des difficultés financières » et les « familles de milieu rural ». En consultant la documentation, on découvre qu'il existe de nombreuses publications sur chacun de ces sujets et groupes. Par ailleurs, d'autres groupes « difficiles à rejoindre » ont été identifiés dans la documentation, notamment la population urbaine des quartiers défavorisés faisant face à des obstacles particuliers liés à l'accès aux services. (Black et coll., 1998).

Il a donc fallu prendre des décisions pour circonscrire la recherche, reconnaissant que l'étude globale ne serait pas exhaustive. Les stratégies de recherche utilisées ont été les suivantes : recherche en ligne dans des bases de données choisies, recherche manuelle dans des revues spécialisées de l'an 2000, recherches circonscrites sur Internet de SANTECOM pour les ressources francophones et étude de bibliographies d'articles. La recherche en ligne a comporté MEDLINE, CINAHL, ERIC, PSYCHABS, de 1995 à 2000. Nous avons également eu accès à de nombreux articles plus anciens, tels que relevés dans la bibliographie. Parmi les mots de recherche clés utilisés, mentionnons « pauvreté, assistance publique, sans abri (personnes), itinérants et migrants, classes sociales, groupes ethniques, scolarisation, faible alphabétisation, groupes minoritaires, milieux ruraux, niveau de revenu inférieur, défavorisés, marginaux, statut socio-économique ». Toutes les publications anglophones et francophones ont été consultées.

En nous servant de la stratégie de recherche énoncée ci-dessus, nous avons recueilli et examiné 152 articles, livres et rapports afin d'en établir la pertinence. Un total de 87 articles pertinents ont fait l'objet d'une étude plus approfondie; nous avons résumé les points clés tels qu'ils se rapportent à la clientèle cible définie. La documentation pouvant exister sur ce sujet est impressionnante puisqu'elle regroupe des articles traitant d'une vaste gamme de programmes qui ciblent tous les groupes d'âge, de la période prénatale jusqu'aux aînés. Cette étude est grandement limitée à la documentation qui traite des approches utilisées auprès de la clientèle prénatale et celle qui cible les jeunes familles. Toutefois, quelques articles plus généraux, proposant des grands concepts ou modèles éventuels, ont également été retenus.

Certaines questions ont surgi au moment de définir la stratégie de recherche. Notamment, il appert que la terminologie choisie pour identifier la clientèle cible reflète, dans certains cas, des différences philosophiques et politiques. Le groupe de réflexion a référé à la population cible comme étant « difficile à rejoindre ». D'autres termes relevés dans la documentation incluent « défavorisés, mal desservis, populations à risques, populations vulnérables ». On note l'existence d'un certain débat dans la documentation quant à l'usage de termes comme « à risques » ou « défavorisé » qui ont une connotation négative « débilitante », spécialement lorsque l'approche de travail avec cette population devrait porter sur le renforcement de l'autonomie (Clément, 1990). Ces auteurs allèguent qu'une part de la terminologie actuelle est, dans certains cas, un exemple d'utilisation d'une nouvelle expression pour décrire une vieille réalité, soit la

pauvreté. Ces auteurs proposent un modèle écologique de « risques » plutôt qu'un modèle individuel.

Une autre question importante ayant influé sur l'analyse est le fait que le travail auprès des personnes « difficiles à rejoindre » comporte deux composantes : la première est d'atteindre ou de recruter des familles et la seconde, de les retenir. Sarah Brown (1988, 1989), dans un article plus ancien qui incite à la réflexion, et le rapport du comité intitulé « Prenatal care: reaching mothers, reaching infants », discutent de l'opportunité d'améliorer notre recrutement des mères enceintes « à risque » dans l'éventualité où le système ne répondrait pas à leurs besoins.

Dans cette étude documentaire, nous avons tenté d'englober les deux concepts (atteindre ET retenir les populations « difficiles à rejoindre »), tout en reconnaissant la difficulté d'inclure tous les éléments qui permettent la réalisation d'un programme accessible, ouvert et acceptable pour ces populations.

Conclusions

Obstacles

Certains auteurs soulignent l'importance, pour les fournisseurs de services, d'acquérir une bonne compréhension de la problématique entourant les familles « difficiles à rejoindre ». Reconnaître les obstacles est, selon eux, la première étape permettant d'y faire face. Certains chercheurs ont également souligné que les parents et fournisseurs de services avaient des perceptions très différentes quant aux obstacles rendant difficile l'accès aux services (Salsberry et coll., 1993); les fournisseurs sous-estiment nettement les obstacles systémiques auxquels les parents font face.

La documentation propose aussi plusieurs modèles ou classifications très utiles au moment d'aborder les obstacles et les pratiques permettant de faciliter l'accès aux programmes des familles « difficiles à rejoindre ». En règle générale, ces modèles ou classifications se retrouvent dans les catégories d'obstacles individuels, d'interaction ou structurels/systémiques, à quelques variations près. Certains auteurs les définissent différemment, mais généralement, les obstacles individuels sont liés aux convictions personnelles, à l'attitude, au manque de temps et d'énergie, alors que les obstacles structurels sont liés à l'accès aux services et aux embûches du système. Les obstacles d'interaction traitent de la difficulté de recevoir des soins de qualité et des relations fournisseur-client.

Dans le cadre de nombreuses études rétrospectives, on a demandé aux femmes venant d'accoucher d'identifier les obstacles qui les ont empêchées d'avoir recours aux soins prénataux. Plusieurs auteurs américains (Poland et coll., 1987); (Kalmuss et coll., 1990); (Harvey et coll., 1993); (Aved et coll., 1993); (Scupholme et coll., 1991) ont interviewé des femmes défavorisées durant la période post-partum et ont identifié les obstacles perçus. Il s'agissait en partie d'obstacles personnels liés à l'attitude et à la motivation, y compris la méfiance envers le professionnel de la santé, le diagnostic tardif de grossesse, la dépression, l'usage de substances; les autres étaient des obstacles structurels comme l'accessibilité, les contraintes financières et le manque d'appui du système. Les auteurs ont proposé des solutions souvent axées sur l'augmentation, la simplification et la coordination des services, et le développement d'approches spécifiques pour atteindre la population « à risques ».

Kelley (1992) a décrit les obstacles perçus dans l'usage d'un programme prénatal global en interviewant 177 femmes de race noire dans les milieux à risques élevés. Les obstacles incluaient les « facteurs de commodité » comme les exigences liées à l'emploi, le temps de déplacement et la garde des enfants ainsi que les obstacles d'interaction fournisseur-client, notamment le manque de respect du fournisseur de services et le temps insuffisant passé avec ce fournisseur.

Brown (1989) a aussi examiné les obstacles aux soins prénataux dans le système de soins de santé américain et il propose les catégories ci-dessous. Il est à noter que celles-ci reflètent une politique sociale américaine dans un contexte institutionnel.

Obstacles sociodémographiques : pauvreté, logement, situation minoritaire, groupe d'âge, etc.

Obstacles liés au système : finance, transport, garde des enfants, piètre coordination des services, langue, heures de service limitées, attitude négative dans les cliniques.

Obstacles liés à l'attitude : peur des médecins ou des procédures, grossesse non planifiée, peur de rejet ou de découverte de la grossesse, etc.

Conséquemment, les recommandations des auteurs d'améliorer la participation aux programmes des clientèles « difficiles à rejoindre » incluaient : la réduction des obstacles financiers, un élargissement des services existants, l'amélioration des pratiques institutionnelles afin de rendre les services plus accessibles aux clientes et plus acceptables, comme l'atmosphère, les procédures de clinique, le dépistage actif de cas, et le soutien visant à favoriser la poursuite des soins offerts.

Dans une étude prénatale canadienne auprès des jeunes (Picard et coll., 1998), on a interviewé 399 adolescentes enceintes. Plusieurs thèmes liés aux obstacles entravant un changement favorable de comportement ont été identifiés. Ceux-ci comportaient des obstacles individuels comme le stress personnel incluant la peur, la culpabilité et l'ambivalence, le stress engendré par le système comme l'attitude du fournisseur de services et les questions d'accès, les obstacles financiers, le comportement des semblables et de la famille et le niveau de connaissances ou les idées fausses. Des obstacles de diffusion ont aussi été identifiés et de multiples stratégies pour rejoindre les adolescentes enceintes ont été recommandées (Vaillancourt et coll., 1999).

Une autre étude américaine a examiné les obstacles identifiés par les parents à faible revenu dans l'usage d'un programme de dépistage précoce périodique, de diagnostic et de traitement pour les enfants. Ce programme fournit des soins de santé sans frais et une assistance pour le transport. Même si ces études sont réalisées dans le contexte socio-politique américain, un message ressort constamment : l'abolition des obstacles financiers n'est qu'une partie de la solution. Les parents interviewés ont identifié d'autres obstacles importants : les priorités et questions familiales et personnelles conflictuelles, les obstacles perçus ou réels du système, et les questions liées directement aux difficultés d'atteindre les clientèles cibles. D'autres obstacles relevés sont les longues périodes d'attente, le transport et le manque de respect des fournisseurs de soins. Les recommandations formulées favorisaient une meilleure participation des parents grâce à une multiplication des sources de rencontre et à divers changements de système comme les heures de services, le recours à des mesures incitatives et le changement d'attitude.

Une étude liée au même programme a évalué trois interventions de diffusion afin d'accroître la participation au programme (Selby-Harrington et coll., 1995). Ils ont conclu que le fait d'informer brièvement les familles n'était pas efficace alors que les actions directes, les lettres,

les appels téléphoniques ou les visites au foyer amélioraient le dépistage sans toutefois produire un effet important. Il faudra peut-être envisager le recours aux méthodes traditionnelles pour rejoindre les familles défavorisées. Connaître le service n'est qu'une partie de l'équation; un meilleur soutien et des changements au système sont nécessaires.

L'article de Farley-Short et coll. (1992), a renforcé le message américain selon lequel Medicaid et les finances ne voyaient qu'une solution partielle aux visites régulières pour assurer la santé du bébé et souhaitaient amener les services aux enfants dans les services de garde, les bureaux du bien-être, etc. Plusieurs études ont insisté sur le fait qu'il ne suffit pas de réduire les obstacles financiers. Par exemple, le commentaire de Friedman sur les politiques (1994) a soulevé la question d'obstacles inconscients comme les attitudes liées aux questions de race, de culture et d'accès dans les contextes ruraux par rapport aux contextes urbains.

Melnyk (1988, 1990) a offert une étude documentaire critique concernant les obstacles aux soins et a proposé une classification des *obstacles structurels et des obstacles individuels*. En se basant sur une enquête auprès des professionnels et du personnel universitaire, il a proposé cinq catégories : relations fournisseur-client, questions liées à l'emplacement, questions de coût, facteurs de peur et de commodité.

D'autres études ont offert une vision plus vaste des obstacles auxquels sont généralement confrontées les femmes défavorisées. Sword (1997) a fourni une excellente étude documentaire et a expliqué d'importants facteurs de santé liés au comportement des mères célibataires défavorisées sur le plan socio-économique. Elle s'est servie d'un modèle de promotion de la santé afin de déterminer : 1° les facteurs intrapersonnels comme le manque de temps, d'énergie et d'argent, la perception de compétence personnelle, la dépression; 2° les processus interpersonnels comme l'isolement social, les valeurs propagées par leurs réseaux; 3° les facteurs institutionnels qui incluent les facteurs structurels et les relations avec le fournisseur de service, l'expérience préalable du système considérée comme déshumanisante; 4° les facteurs communautaires comme la concentration dans le quartier « à risques élevés », la qualité du logement, et 5° les politiques publiques comme les structures sociale, politique et économique d'une société, y compris les politiques sur les soins à l'enfance.

Graham (1990) a offert une description éclairante dans son exploration du comportement de santé dans la pauvreté des femmes. Cet article a aidé à resituer les choix de comportement face à la santé des femmes provenant de familles pauvres et ayant des enfants à charge. Cette compréhension des questions socio-politiques plus vastes qui façonnent la vie des mères célibataires à faible revenu est essentielle. Elle a incité le travailleur social à engager un dialogue et un partenariat avec les familles afin de recueillir leurs perceptions du besoin et des changements structurels qui amélioreraient leur vie.

Plusieurs études qualitatives ont exposé plus en détail les obstacles personnels auxquels font face certaines clientèles « difficiles à rejoindre ». Les conclusions de bon nombre de ces études ont souligné le fait que les clientèles défavorisées n'avaient pas le temps et l'énergie pour se préoccuper des questions de santé. Browne (1995), dans son document sur la dépendance et la vulnérabilité des mères et des enfants recevant de l'aide sociale, a présenté les résultats d'entrevues de 101 mères assistées sociales étant seule soutien de famille. Quarante-cinq pour cent souffraient d'un trouble dépressif important et presque la moitié d'entre elles étaient également affectées par un type de dépression plus léger mais constant, faisant ainsi face à une

« double dépression ». Les répercussions sur l'accès aux services sont illustrées par le fait que celles qui souffrent de double dépression utilisent moins les services ambulatoires, les consultations psychiatriques ou autres, mais davantage les services hospitaliers. Même si leur nombre est limité, celles qui ne souffrent pas de dépression ont mentionné la formation à l'emploi et les soins à l'enfance comme les services qu'elles désirent le plus; celles qui souffrent de double dépression recherchaient des services de consultation.

Olson et Banyard (1993) ont demandé à 52 mères célibataires de jeunes enfants, à faible revenu, de tenir un journal quotidien des agents de stress auxquels elles faisaient face et des stratégies utilisées. Leur but était de cerner la tension due à la pauvreté et à la monoparentalité. Les principaux éléments de stress étaient liés aux enfants, comme le fait de devoir faire face à des comportements négatifs ou à des confrontations, suivis par des agents stressants interpersonnels (famille/petit ami) et financiers. Une étude canadienne a recueilli des données à partir de groupes de discussion et d'entrevues sur les tensions emploi-famille que vivent les mères célibataires d'enfants d'âge préscolaire à l'emploi (Campbell et coll., 1992). Ils ont documenté les tensions liées au travail comme l'attitude face à l'emploi, le temps consacré au travail, la satisfaction au travail et les variables familiales telles que le nombre d'enfants et leur âge, et la suffisance du revenu. Ils ont souligné le fait que ces mères ne formaient pas un groupe homogène (p. ex., jamais mariées par rapport à divorcées), mais ont tout de même insisté sur l'importance d'amener les programmes aux mères sur les lieux de travail et dans les garderies et de faciliter ainsi l'accès aux réseaux de soutien.

Sokoloski (1995), dans le cadre d'entrevues qualitatives auprès de femmes autochtones canadiennes, a exploré leurs croyances face à la grossesse et, à partir des thèmes qui en ont découlé, a recommandé des soins non autoritaires, individualisés et sans précipitation comme stratégie d'intervention pour abolir les obstacles organisationnels perçus.

Dans un second projet visant principalement les femmes des premières nations, Woodward et Edouard (1992) ont décrit un programme canadien qui rejoignait les Autochtones des milieux urbains et les autres femmes enceintes à risques élevés de cette collectivité. Ils ont identifié le faible revenu et l'éloignement des services traditionnels de santé comme les deux obstacles clés. De nature grandement descriptive, ce projet a insisté sur l'importance d'atteindre la clientèle cible, notamment par l'engagement de travailleurs autochtones en santé communautaire et par la nécessité d'établir un contact avec les particuliers et les organismes clés travaillant auprès de cette clientèle cible, afin de l'amener à participer au développement et à la mise en œuvre du programme. Ils ont indiqué que l'établissement d'un comité consultatif représenté par des femmes autochtones dirigeantes donnerait de la crédibilité au programme tout en offrant un cadre de référence.

Les familles en milieu rural ont été identifiées comme un autre sous-groupe présentant des besoins particuliers (Williams et coll., 1997). Lapointe (1989) a fourni une analyse descriptive d'un projet qui tentait d'instaurer les services prénataux et les soins à la petite enfance dans une zone rurale du Québec. Ils ont parlé d'une « frontière invisible » et du défi que représentait le fait d'établir un programme en milieu rural et les changements nécessaires au système pour permettre sa mise en œuvre. Ils ont discuté de l'importance pour le fournisseur d'établir sa crédibilité et de reconnaître le potentiel de la collectivité. Une meilleure compréhension du milieu et de sa structure sociale permettra la réalisation de projets « collés à la réalité des collectivités » (p.95). Certaines études descriptives ont traité de clientèles « difficiles à rejoindre » très spécifiques,

comme les sans-abri (Norton et coll., 1995), et ont abordé la question de l'accès aux services et des besoins particuliers de ce groupe. Ces études ont souligné l'importance de s'attaquer aux situations de crise actuelles, celles-ci pouvant mener à l'urgence de promouvoir la santé, et aux questions de politique sociale. Berne et coll. (1990) ont offert un modèle théorique visant à aborder les besoins de santé des familles sans-abri et ont souligné à nouveau certaines questions clés. Pomeroy et Frojmovic (1995) ont présenté un inventaire des programmes ciblant les sans-abri aux États-Unis et au Canada.

Plusieurs publications comme Huff et Kline (1996) ont offert des cadres de planification de services pour les populations de milieux culturels variés (Battaglini et coll., 1997). On y souligne l'importance d'évaluer les besoins, d'adapter les ressources et les programmes et de reconnaître la diversité de ce sous-groupe. On insiste également sur la nécessité des praticiens et du personnel de parfaire leur « compétence culturelle ».

L'alphabétisme et les compétences en calcul sont essentielles. Les clientèles « difficiles à rejoindre » peuvent éprouver des difficultés à prendre une part active au sein de la collectivité. Les gens à faible niveau d'alphabétisation se sentent souvent aliénés et leur accès à l'information et aux services de santé s'en trouve compliqué. Par conséquent, ils jouissent d'une moins bonne santé que ceux qui ont une plus grande alphabétisation (Santé Canada, 1999). Le Programme national d'alphabétisation et de santé de l'Association canadienne de santé publique (2000) en est à sa septième année. Il continue de sensibiliser les professionnels de la santé à l'importance d'une communication verbale claire et d'un langage simple en leur fournissant des ressources qui les aideront à servir plus efficacement les clientèles à faible taux d'alphabétisation.

De façon générale, plusieurs auteurs nous ont aidés à comprendre les obstacles auxquels font face plusieurs sous-groupes à l'intérieur de la clientèle cible « difficile à rejoindre », en nous traçant un portrait de leurs convictions et de leurs réalités. Même si plusieurs des réalités et préoccupations individuelles peuvent varier, les auteurs ont proposé de grandes catégories qui pourront être utiles au moment d'aborder les obstacles et les stratégies dont on doit tenir compte pour travailler avec cette clientèle: 1° les obstacles socio-démographiques qui comprennent les problèmes financiers, le lieu de résidence (urbain, rural), la langue; 2° les obstacles individuels qui comprennent les convictions personnelles, les attitudes, les crises vécues; 3° les obstacles d'interaction comme la relation fournisseur-client et le respect de la culture et des circonstances de la vie ; et 4° les obstacles liés au système comme les questions d'accès, le transport, les soins à l'enfance, les longues listes d'attente, etc.

Un auteur a suggéré d'utiliser le modèle de planification de promotion de la santé PRECEDE-PROCEED pour tenir compte des obstacles. Brink et coll. (1989) ont examiné un programme hospitalier de promotion de la sécurité des sièges d'enfants pour les familles à faible revenu. Ils ont utilisé le modèle PRECEDE-PROCEED pour identifier les facteurs qui entrent en jeu. Ces facteurs incluaient : les facteurs prédisposants comme les connaissances de la mère; les facteurs renforçants comme l'appui social et les facteurs habilitants comme les finances ou l'usage du transport public.

Les stratégies efficaces

Les études descriptives et par observation démontrent que beaucoup d'innovation et de créativité ont été investies en vue d'améliorer les efforts pour atteindre et retenir les clientèles « difficiles à rejoindre ». Par exemple, mentionnons un programme pour adolescentes enceintes qui fait appel à la participation active de la grand-mère du bébé dans l'intervention (Roye et coll., 1997). Malheureusement, l'évaluation n'est pas suffisamment rigoureuse pour qu'on puisse démontrer son efficacité comme stratégie. Ceci est le cas de nombreux documents consultés. Des idées et concepts utiles sont proposés, mais il n'y a pas de méthodologie d'évaluation structurée permettant de déterminer laquelle de ces approches fonctionne le mieux. Cependant, tel que mentionné dans plusieurs études méthodiques de sujets connexes, la complexité de certaines interventions présente un défi à l'analyse rigoureuse et rend difficile l'évaluation des composantes d'un programme. Dans l'évaluation de la contribution des initiatives de soins infirmiers à l'amélioration de la santé des femmes défavorisées d'Irlande, Lazenbatt (1999) a démontré la pertinence de ces actions à partir de 22 études de cas et a défini huit caractéristiques de programmes efficaces. Il a indiqué que ces rapports qualitatifs, bien qu'ils ne répondaient pas aux critères d'étude méthodique, offraient une information valable. Il a reconnu la nécessité d'avoir recours à une évaluation plus rigoureuse à l'avenir. Cette section mettra en lumière certaines études méthodiques connexes ainsi que d'autres résultats de recherche qui pourront contribuer à une meilleure compréhension des stratégies efficaces possibles.

Un article canadien (Loos et coll., 1996) a offert une revue de 15 ans et une étude documentaire critique explorant ce qui détermine un programme prénatal efficace pour les adolescentes enceintes. Les quatre thèmes qui ont ressorti étaient que les adolescentes souhaitent avoir de l'information qui soit conforme à leurs besoins, à leurs valeurs et à leurs convictions (et que les professionnels de la santé méconnaissaient parfois ces besoins), qui soit appropriée à leur stade de développement, fournie d'une façon sensible et bienveillante, et qui offre un appui économique et psychosocial comme des suppléments alimentaires, du transport et des occasions de rencontre et de soutien. Les éléments liés aux stratégies efficaces pour ce groupe cible incluent l'usage d'équipes multidisciplinaires, la participation de la collectivité et les programmes scolaires pour en faciliter l'accès.

Certaines des évaluations disponibles qui se rattachent aux stratégies visant à promouvoir la santé dans les milieux défavorisés ciblent des programmes très précis, comme la sécurité à bicyclette ou l'usage de sièges d'enfants. Plusieurs de ces études manquent de rigueur sur le plan méthodologique et il est parfois impossible de discerner quelles composantes ont contribué au succès du programme. Par exemple, dans l'évaluation d'un programme de promotion de la sécurité à bicyclette chez les enfants d'âge préscolaire de familles à faible revenu (Britt et coll., 1998), des casques gratuits ont été remis aux enfants et des interventions ont eu lieu en classe avec les familles. Il est impossible de déterminer si, seuls, les casques gratuits ont expliqué les différences observées avant et après la promotion.

Études méthodiques connexes

Il existe toutefois quelques études méthodiques se rapportant à ce sujet. Elles résument ce qu'on croit être les conclusions les plus probantes recueillies à la lumière d'une recherche approfondie et après évaluation de la qualité de chaque étude. Ces études sont grandement limitées à des

essais contrôlés visant à offrir l'illustration la plus manifeste qu'une stratégie fonctionne ou non. Les rapports descriptifs ou les études par observation ne sont généralement pas inclus.

Une étude du Royaume-Uni résume la recherche sur « l'efficacité des interventions des services de santé en vue de réduire les écarts en santé » (Arblaster et coll., 1995). Comme les auteurs le mentionnent, la diversité des interventions, des milieux, des clientèles et des résultats limite la synthèse quantitative des résultats. Cette démarche comporte non seulement plusieurs études traitant de stratégies liées à la réduction des iniquités en santé prénatale et de l'enfant, mais inclut aussi des études sur la prévention des blessures, la santé du cœur et d'autre sujets. Les auteurs concluent que l'abolition des obstacles financiers à l'accès aux soins de santé peut faire une différence importante dans la réduction des écarts en santé, mais que cela ne suffit pas en soi. Plusieurs études mentionnées précédemment l'ont aussi souligné. L'étude suggère qu'une vaste gamme de services transcendant les frontières professionnelles traditionnelles et autres, dispensés de façon intensive, réussissent très bien à rejoindre et à aider les plus défavorisés. Cependant, les interventions complexes réussies s'appuient rarement sur un modèle d'étude qui puisse nous indiquer quelles composantes de l'intervention sont responsables de son succès. L'étude High/Scope Perry Preschool en est un exemple (Schweinhart et coll., 1993). Toutefois, en se basant sur les résultats, l'étude offre une liste de contrôle utile de points à considérer au moment de concevoir une intervention visant à réduire les écarts en santé. Les quatre facteurs qu'on propose à la réflexion sont :

- 1) Les messages et actions proposés, p. ex., les membres du groupe cible prendront-ils part à la conception et à la réalisation du message? Est-ce que les messages visés sont acceptables pour le groupe cible?
- 2) L'emplacement, p. ex., où l'intervention pourrait-elle se faire de la façon la plus appropriée ? La clientèle qui nous intéresse est-elle homogène?
- 3) La personne qui fournit l'intervention, p. ex., qui pourrait être la personne ou le groupe le plus approprié pour communiquer le message et les actions? (Les professionnels de la santé, les semblables formés, les bénévoles, etc.);
- 4) Le matériel et les ressources de soutien, p. ex., le fait d'offrir de l'aide en matière de transport et de services de garde rendrait-il la vie plus facile aux membres du groupe cible? Le matériel écrit ou audiovisuel convient-il (p. 35)?

Arblaster et coll., (1996), dans un article de suivi sur cette même étude, offre d'autres perspectives. Les résultats des 24 études sur l'efficacité et d'études préalables ont identifié certaines caractéristiques d'interventions réussies auprès de cette clientèle cible. Elles comprenaient : les approches systématiques et intensives dans la prestation de soins de santé; l'engagement communautaire; l'amélioration de l'accès et les incitations favorisant l'usage des services; les stratégies qui utilisent une combinaison d'interventions et celles qui comportent une approche multidisciplinaire; l'évaluation préalable des besoins pour aider à la création d'interventions; les interactions de personne à personne; l'assurance que les interventions sont appropriées d'un point de vue culturel; l'importance de l'agent qui offre l'intervention et l'utilisation de travailleurs sociaux ou de semblables et la formation de ces agents; l'offre d'appuis et de ressources matériels et la participation des semblables dans l'intervention. En reconnaissant que la contribution la plus significative pour réduire les écarts en santé réside dans

l'amélioration des conditions économiques et sociales et de l'environnement physique, certaines interventions peuvent néanmoins contribuer à ce but.

Une étude européenne similaire (Holland et coll., 1997) examine les interventions en vue de réduire les différences socioéconomiques en santé. Fait intéressant, ils ont examiné peu d'études américaines parce qu'on sentait souvent que les résultats n'étaient pas représentatifs de la réalité sociale européenne. Ils concluent que le seul fait de fournir de l'information est surtout efficace dans les groupes socioéconomiques plus favorisés et que la combinaison d'information et d'appui personnel est plus efficace dans les groupes socioéconomiques moins favorisés. Ils identifient trois types d'intervention : les interventions structurelles qui ciblent les facteurs de la santé, les interventions à l'intérieur des programmes curatifs ou préventifs existants et, en dernier lieu, les approches en éducation et en promotion de la santé. Ils concluent que, même si les interventions font preuve de beaucoup d'initiative, l'évaluation est trop limitée pour permettre une recommandation touchant la politique en vue de réduire les différences socioéconomiques en santé. De plus, ils ajoutent que les stratégies en éducation et en promotion de la santé semblent réussir lorsqu'elles comportent du soutien et des mesures structurelles.

Trois études méthodiques canadiennes entreprises en Ontario par le Programme de recherche, d'éducation et de développement en santé publique (PREDSP) se rapportent également à ce projet. Une des conclusions de l'étude quant à l'efficacité de groupes d'éducation familiale encadrés par des professionnels et visant à améliorer les conditions du parent et de l'enfant (Thomas et coll., 1999) est que les mesures incitatives comme la garderie et le remboursement des coûts de transport augmentent l'accessibilité au programme pour tous les parents. Il devrait aussi y avoir un effort de collaboration entre les organismes de santé publique et autres organismes communautaires pertinents en vue de fournir des programmes aux familles à risques en matière de développement de l'enfant. L'étude sur l'efficacité des visites au foyer comme stratégie d'intervention en santé publique auprès des clientes durant les périodes prénatale et postnatale (Ciliska et coll., 1999) a également souligné l'importance du partenariat en notant que les interventions les plus efficaces impliquaient des organismes communautaires et des services de soins primaires. De multiples stratégies d'intervention ont été très efficaces et ces interventions de visites au foyer auprès de femmes à risques élevés en raison des circonstances sociales, de l'âge, du revenu ou de la scolarisation ont eu un effet plus grand que les interventions axées sur une clientèle plus favorisée.

La troisième étude méthodique du PREDSP démontre l'efficacité des semblables et des paraprofessionnels 1:1 les interventions favorisant des résultats constructifs en matière de santé et de développement, tant de la mère (parent) que de l'enfant (Wade et coll., 1999). Cette étude résume bien les résultats probants obtenus jusqu'à présent. En consultant la documentation pour cet article, nous avons examiné plusieurs études qui offraient des descriptions de programmes pour les clientèles « difficiles à rejoindre » ayant recours aux semblables et (ou) aux paraprofessionnels, sans toutefois donner une évaluation de leur efficacité. Certaines d'entre elles sont intéressantes puisqu'elles suggèrent des approches créatives ou traitent de clientèles cibles qui ont fait l'objet de peu d'étude jusqu'à présent. Par exemple, McFarlane (1997), dans sa description d'un programme à l'intention de femmes enceintes abusées, propose le recours à des « marraines » pour aider à surmonter certains des obstacles qui caractérisent cette clientèle. Il mentionne notamment leur taux de mobilité élevé (6 à 8 déménagements durant leur grossesse) et le fait que localiser ces mères pour établir un contact initial et soutenu était à la fois « difficile et

laborieux ». Plusieurs articles présentent une recherche axée en grande partie sur l'observation ou des modèles d'étude peu rigoureux (p. ex., taux élevés d'abandon, modèles rétrospectifs, etc.) relativement au recours de non-professionnels pour rejoindre les clientèles prénatales à « risques élevés » telles que les adolescentes enceintes de milieux défavorisés (Julnes et coll., 1994; O'Sullivan et coll., 1992), la clientèle noire des quartiers urbains déshérités (Graham et coll., 1992; Poland et coll., 1992) ou les populations ethniques (Parsons et coll., 1992). Certaines des études plus rigoureuses traitant de l'utilisation de para-professionnels auprès des jeunes familles à risques élevés (Field et coll., 1980; Johnson et coll., 1993) sont incluses dans l'analyse de Wade.

Dans l'étude méthodique de Wade, presque toutes les analyses s'appuyant sur de solides fondements scientifiques ciblaient les clientèles à risques élevés, plusieurs ayant fait l'objet d'une intervention à multiples composantes. Il appert que les semblables et les para-professionnels peuvent avoir une bonne influence sur le développement de l'enfant et sur l'intervention parentenfant, principalement lorsque l'intervention est d'une haute intensité au début de la période prénatale et que l'action des semblables et des para-professionnels est caractérisée par une intervention à multiples facettes. L'efficacité à long terme de ces interventions n'a pas encore été établie. On recommande que les semblables et les para-professionnels reçoivent de la formation sur l'interaction avec l'enfant, le développement de l'enfant et le rôle des semblables des para-professionnels. Ils devraient également pouvoir bénéficier d'une supervision professionnelle sur une base permanente.

Une étude méthodique de la Collaboration Cochrane sur l'appui social au foyer pour les mères défavorisées (Hodnett et coll., 1999) conclut que les programmes de soutien postnatal au foyer ne comportent aucun risque connu et peuvent présenter des avantages importants pour les mères socialement défavorisées et leurs enfants. Les programmes qui misent sur les compétences des mères d'expérience risquent d'être moins coûteux et mieux adaptés aux réalités culturelles que les programmes hospitaliers. Cette conclusion rejoint les résultats d'une étude descriptive à l'égard d'intervenants non professionnels qui effectuent des visites au foyer dans le cadre d'un programme d'abandon de la cigarette pour la clientèle urbaine « difficile à rejoindre » (Lacey et coll., 1991). Ils justifient le succès de leur programme par l'utilisation de membres influents de la clientèle cible comme agents de changement.

Lapierre et coll. (1995) offrent un cadre théorique d'aide prénatal par des semblables, inspiré d'un programme de la province de Québec. Ils croient que l'utilisation de semblables comme conseillers est une stratégie favorable à l'autonomie, qui aide à surmonter les obstacles en matière de soins prénataux tels que l'attitude des femmes face aux soins de santé et aux professionnels, la question de la peur et du pouvoir (p. ex., se faire prendre leurs enfants) et les relations tendues qui peuvent mener aux conflits de valeurs et vont à l'encontre de l'empathie, du respect et de l'acceptation.

En plus d'utiliser les semblables et les paraprofessionnels pour surmonter les obstacles à l'interaction, on propose aussi d'autres stratégies. Strickland (1996), dans le cadre d'une étude préliminaire dans un centre de soins médicaux, a examiné les obstacles aux relations fournisseur-client auxquels sont confrontées les familles de race noire à faible revenu du Sud rural des États-Unis. Il apporte également des suggestions visant à améliorer cette relation, y compris la formation pertinente du personnel, notamment en ce qui a trait aux questions d'autonomie dans un contexte multiculturel, à la connaissance et au respect des autres cultures.

La documentation comporte plusieurs modèles de relations, mais cette question déborde le cadre de cette étude. Certains modèles traitent spécifiquement de la promotion de la santé auprès des mères et des enfants. Par exemple, le modèle COACH proposé par Hanks et coll. (1995) cherche à transformer les modèles théoriques existants en mesures concrètes à l'intention des infirmières qui visitent les mères à faible revenu pour mieux les aider à changer leurs comportements liés à la santé. L'acronyme COACH regroupe les éléments centraux de l'approche : C (Caring : soins) ; O (Ongoing development : développement soutenu des aptitudes de la mère et de la relation); A (Action : action assurant la participation active de la mère); C (Context : compréhension et respect de la culture et du parcours de la mère); H (Harmony : harmonisation des valeurs, des buts et des comportements).

Une évaluation d'un programme d'intervention précoce pour les enfants à risques élevés du Québec, Apprenti-Sage, se penche aussi sur les relations fournisseur-client. Les auteurs ont réalisé des entrevues auprès de mères afin de déterminer leur satisfaction à l'égard de différents éléments du programme (Piché et coll., 1995). Bien que le nombre de personnes interrogées soit limité (n=17), plusieurs de leurs commentaires rejoignaient les modèles présentés. Par exemple, les répondantes ont dit avoir apprécié le transport et le fait de pouvoir échanger avec d'autres parents. Fait intéressant, plusieurs de leurs commentaires ont trait à la relation entre la famille et le fournisseur de soins. Elles se sont dites satisfaites de la compétence, du soutien et du dévouement des fournisseurs ainsi que de la confiance ressentie, mais ont exprimé des inquiétudes face à une trop grande intrusion dans leur vie personnelle et ont ressenti une certaine insécurité face à leur rôle de mère en présence de forts liens émotionnels fournisseur-enfant.

Au Québec, il existe d'autres programmes, principalement dans le secteur prénatal, qui ont démontré du succès dans l'accès aux clientèles « difficiles à rejoindre » et qui nous aident à en tirer des enseignements, notamment pour surmonter les obstacles d'interaction. À titre d'exemple, le Dispensaire diététique de Montréal a servi de modèle au reste du Canada (Higgins et coll., 1989). Le programme OLO (Oeuf-lait-orange) est un autre projet prénatal qui cible les femmes faisant face à des difficultés financières ou sociales (Leduc et coll., 1989). Ils attribuent en partie le succès du programme au fait que la provision d'œufs, de lait et d'oranges satisfait un besoin essentiel, se nourrir, et agit comme mesure incitative. Ils insistent toutefois sur le fait que les qualités du personnel et leur capacité d'introspection à l'égard de leur pratique et de leurs valeurs sont des éléments déterminants de réussite. Ils offrent des points de vue intéressants en matière de confiance et d'interaction dans ce contexte et soulignent l'importance de la formation et du soutien des travailleurs, jumelés à un solide programme de perfectionnement du personnel et à la fréquence des réunions d'équipe. Le financement soutenu, le recours aux travailleurs communautaires et l'établissement d'objectifs de programme bien définis comptent parmi les recommandations formulées.

Une étude canadienne qui examine les approches visant à réduire l'usage du tabac chez les clientes enceintes défavorisées (Browne et coll., 1990) met l'accent sur l'interaction, c'est-à-dire la relation fournisseur-client, et insiste sur l'importance d'une relation qui « respecte les circonstances de la vie et l'orientation socio-culturelle de la cliente ». Les auteurs prônent une approche axée sur la solution qui intègre les principes d'autonomie. Même si plusieurs éléments ont rendu l'évaluation de leur programme difficile, comme un taux d'abandon très élevé et l'importance accordée à l'évaluation du processus, l'approche proposée en matière d'entrevue et de consultation est intéressante et confirme plusieurs autres études.

24

De nombreuses études proposent diverses stratégies aux niveaux individuel et interpersonnel et à l'ensemble du système. Cependant, plusieurs s'appuient sur l'expérience de leur programme et négligent les données d'évaluation. Tel est le cas d'un modèle présenté par Nugent (1988) qui vise à fournir de l'aide aux enfants de familles à faible revenu et de milieux socio-culturels variés d'un point de vue moral. Dans ce contexte, il a été recommandé d'utiliser des approches individualisées afin de répondre aux besoins spécifiques de ces enfants, de respecter les pratiques traditionnelles en matière de guérison, d'offrir des horaires flexibles pour réduire certains agents de stress et mieux desservir la collectivité.

Conclusion

Les nombreuses descriptions de programmes offrent plusieurs pistes valables et novatrices de stratégies possibles. Certaines de ces stratégies ont été utilisées pour des sous-groupes bien précis et on doit en tenir compte. Les études méthodiques pertinentes et les études d'efficacité offrent une orientation utile quant aux interventions efficaces pouvant être utilisées auprès de la clientèle cible. On doit toutefois garder à l'esprit que cette étude documentaire est restreinte, notamment en raison du sujet et de son approfondissement. La recherche initiale se penchait sur les cinq dernières années.

Néanmoins, il serait pertinent d'examiner certaines des conclusions récurrentes quant aux stratégies efficaces possibles. Le cadre des obstacles pourra s'avérer utile puisque la plupart des approches proposées sont liées à l'interaction, au système et aux politiques sociales. Si nous tenons compte également des deux volets de ce programme, soit atteindre et retenir la clientèle cible, nous pourrions ajouter, tel que proposé par certains auteurs, une catégorie de « stratégies de diffusion » qui appuient la notion d'accès.

Conformément aux conclusions de cette étude, voici certaines des stratégies pouvant être envisagées :

Accès: Nous recommandons que les stratégies visant à atteindre la clientèle « difficile à rejoindre » comportent de multiples facettes et soient actives. Ce travail peut être laborieux et parfois difficile puisque les familles font face à des exigences conflictuelles et que des taux élevés de mobilité ont été rapportés dans plusieurs sous-groupes. L'usage d'encouragements concrets ou d'efforts pour satisfaire leurs besoins immédiats s'est aussi avéré efficace.

Interaction: Les qualités du personnel et des fournisseurs de service sont déterminantes dans la réussite du programme. Celles-ci comprennent le respect, la compréhension des réalités culturelles, des convictions et des parcours des clientes, et le soutien offert. La formation et le perfectionnement continu du personnel en relation d'aide de même qu'une meilleure connaissance de la culture seraient appropriés. Le recours à des semblables et à des paraprofessionnels dans les contextes décrits dans les études d'efficacité semble également être une stratégie efficace auprès des clientèles défavorisées. Plusieurs auteurs et études méthodiques ont également exposé l'utilisation d'approches multidisciplinaires comme critère de réussite.

Système : La recherche démontre assez bien que le fait de régler les questions de ressources financières, de transport et de garderie facilite l'accès au programme. Parmi d'autres facteurs de réussite, mentionnons le fait d'amener les services à la clientèle (le lieu), la facilité de prendre des rendez-vous, la flexibilité, le temps d'attente, etc. Axer les interventions sur les besoins

cernés, impliquer les participants et améliorer la coordination et l'intégration des services sont également déterminants.

Politique sociale/socio-démographique: Conformément à l'approche sociale environnementale de la santé, plutôt que de se concentrer sur les populations à risque élevé, il est également important de se concentrer sur les conditions de risques élevés (Anderson et coll., 1996). Les stratégies à cet égard sont vastes et englobent le renforcement de l'autonomie et l'action sociale dans une optique de développement communautaire.

Les résultats de cette recherche résument une partie de la documentation sur les obstacles et les stratégies possibles pour atteindre les populations difficiles à rejoindre et travailler avec elles. Nous espérons que ce tour d'horizon fournira un contexte utile auquel se grefferont les autres conclusions des consultations entreprises auprès des experts du PACE et du PCNP.

Bibliographie

Anderson, L., Fullilove, M., Scrimshaw, S., Fielding, J., Normand, J., Zaza, S., Wright-DeAguero, L., & Higgins, D. (1996). A framework for evidence-based reviews of interventions for supportive social environments. <u>Annals of the New York Academy of Sciences</u>, 487-489.

Arblaster, L., Entwistle, V., Lambert, M., Forster, M., Sheldon, T., & Watt, I. (1995) <u>Review of the research on the effectiveness of health service interventions to reduce variations in health</u>. The University of York. 3.

Aved, B.M., Irwin, M.M., Cummings, L.S., & Findeisen, N. (1993). Barriers to prenatal care for low-income women. Western Journal of Medicine, 158(5), 493-498.

Battaglini, A., Fortin, S., Heneman, B., Laurendeau, M.-C., & Tousignant, M. (1997). <u>Bilan des interventions en soutien parental et en stimulation infantile auprès de clientèles pluriethniques</u>. Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre.

Bell Woodard, G.R., & Edouard, L. (1992). Reaching out: A community initiative for disadvantaged pregnant women. <u>Canadian Journal of Public Health</u>, 83(3), 188-190.

Berne, A.S., Dato, C., Mason, D.J., & Rafferty, M. (1990). A nursing model for addressing the health needs of homeless families. <u>IMAGE</u>: <u>Journal of Nursing Scholarship</u>, 22(1), 8-13.

Black, M.M., & Krishnakumar, A. (1998). Children in low-income, urban settings: Interventions to promote mental health and well-being. <u>American Psychologist</u>, 53(6), 635-646.

Brink, S.G., Simons-Morton, B.G., & Zane, D. (1989). A hospital-based infant safety seat program for low-income families: Assessment of population needs and provider practices. <u>Health</u> Education Quarterly, 16(1), 45-56.

Britt, J., Silver, I., & Rivara, F.P. (1998). Bicycle helmet promotion among low income preschool children. Injury Prevention, 4, 280-283.

Brown, S.S. (1988). <u>Prenatal care: Reaching mothers, reaching infants</u>. Washington, D.C.: National Academy Press.

Brown, S.S. (1989). Drawing women into prenatal care. <u>Family Planning Perspectives</u>, 21(2), 73-80.

Browne, A.J., Shultis, J.D., & Thio-Watts, M. (1990). Solution-focused approaches to tobacco reduction with disadvantaged prenatal clients. <u>Journal of Community Health Nursing</u>, 16(3), 165-177.

Browne, G., Byrne, C., Roberts, J., Schuster, M., Ewart, B., Gafni, A., Watt, S., Ashford, Y., & Jamieson, E. (1995). <u>Resilience and vulnerability in mothers and children on social assistance:</u> <u>Prevalence, correlates and expenditures</u>. Hamilton, ON: McMaster University. 95-2.

27

Cagle, C.S. (1987). Access to prenatal care and prevention of low birth weight. MCN, 12, 235-238.

Campbell, M.L., & Moen, P. (1992). Job-family role strain among employed single mothers of preschoolers. Family Relations, 41, 205-211.

Ciliska, D., Mastrilli, P., Ploeg, J., Hayward, S., Brunton, G., & Underwood, J. (1999). The effectiveness of home visiting as a delivery strategy for public health nursing interventions to clients in prenatal and postnatal period: A systematic review. <u>Effective Public Health Practice Project</u>, i-35.

Clément, M. (1990). Édition spéciale, Clientèles à risques: Du risque « individuel » au risque « écologique », Exploration d'une notion en émergence dans le milieu des pratiques. Centre de recherche sur les services communautaires.

Farley Short, P., & Lefkowitz, D.C. (1992). Encouraging preventive services for low-income children. Medical Care, 30(9), 766-780.

Field, T.M., Widmayer, S.M., Stringer, S., & Ignatoff, E. (1980). Teenage, lower-class, black mothers and their preterm infants: An intervention and developmental follow-up. Child Development, 51, 426-436.

Friedman, E. (1994). Money isn't everything: Nonfinancial barriers to access. <u>Journal of the American Medical Association</u>, 271(19), 1535-1538.

Graham, A.V., Frank, S.H., Zyzanski, S.J., Kitson, G.C., & Reeb, K.G. (1992). A clinical trial to reduce the rate of low birth weight in an inner-city, black population. <u>Family Medicine</u>, 24(6), 439-446.

Graham, H. (1990). Behaving well: Women's health behavior in context. Women's Health Counts, 195-219.

Hanks, C., Kitzman, H., & Milligan, R. (1995). Implementing the COACH Relationship Model: Health promotion for mothers and children. <u>Advances in Nursing Science</u>, 18(25), 57-66.

Harvey, S.M., & Faber, K.S. (1993). Obstacles to prenatal care following implementation of a community-based program to reduce financial barriers. <u>Family Planning Perspectives</u>, 25, 32-36.

Heart Health Resource Centre. (1999, November 01). "Expanding our horizons making heart health accessible for all." In N. Dubois & N. McDermott (Eds.), Vol. 4. 1. Toronto, ON: Heart Health Resource Centre.

Hodnett, E.D., & Roberts, I. (1999). Home-based social support for socially disadvantaged mothers. Cochrane Pregnancy and Childbirth Group, 1-2.

Holland, W.W., Gunning-Schepers, L.J., & Gepkens, A. (1997). Socioeconomic health differences: A commentary; Socioeconomic health differences: A reply. <u>European Journal of Public Health</u>, 7(2), 221-222.

Huff, R.M., & Kline, M.V. (1996). The cultural assessment framework. In R. M. Huff & M. V. Kline (Eds.), <u>Promoting health in multicultural populations: A handbook for practitioners</u>. (pp. 481-499). Sage Publications.

Johnson, Z., Howell, F., & Molloy, B. (1993). Community mothers' programme: Randomised controlled trial of non-professional intervention in parenting. <u>British Medical Journal</u>, 306, 1449-1452.

Julnes, G., Konefal, M., Pindur, W., & Kim, P. (1994). Community-based perinatal care for disadvantaged adolescents: Evaluation of the resource mothers program. <u>Journal of Community Health</u>, 19(1), 41-53.

Kalmuss, D., & Fennelly, K. (1990). Barriers to prenatal care among low-income women in New York City. Family Planning Perspectives, 22(5), 213-231.

Kelley, M.A., Perloff, J.D., Morris, N.M., & Liu, W. (1992). The role of perceived barriers in the use of a comprehensive prenatal care program. <u>Health Care for the Poor and Uninsured:</u> <u>Strategies That Work, 81-89.</u>

Lacey, L., Tukes, S., Manfredi, C., & Warnecke, R.B. (1991). Use of lay health educators for smoking cessation in a hard-to-reach urban community. <u>Journal of Community Health</u>, 16(5), 269-282.

Lapierre, J., Perreault, M., & Goulet, C. (1995). Prenatal peer counseling: An answer to the persistent difficulties with prenatal care for low-income women. <u>Public Health Nursing</u>, 12(1), 53-60.

Lapointe, Yolaine et Chabot, Denis. (1989) Expérimentation d'une démarche pour rejoindre les clientèles à risques en milieu rural et semi-rural. CLSC Fleur de Lys, 1-103.

Lazenbatt, A., Orr, J., Bradley, M., & McWhirter, L. (1999). The role of nursing partnership interventions in improving the health of disadvantaged women. <u>Journal of Advanced Nursing</u>, <u>30</u>(6), 1280-1288.

Leduc, F., & Beauregard, D. (1989). <u>Support à l'intervention</u>. Centre de recherche sur les services commuautaires.

Loos, C., & Morton, A.M. (1996). Addressing the needs of pregnant adolescents: Conceptualizing prenatal education in the context of research and practice. <u>The Journal of Perinatal Education</u>, 5(1), 31-37.

McCain, M.N., & Mustard, J.F. (1999) <u>Early years study final report</u>. Toronto, ON: Publications Ontario. 0-7778-8953-6.

McFarlane, J., & Wiist, W. (1997). Preventing abuse to pregnant women: Implementation of a "mentor mother" advocacy model. <u>Journal of Community Health Nursing</u>, 14(4), 237-249.

Melnyk, K.A.M. (1988). Barriers: A critical review of recent literature. <u>Nursing Research</u>, 37(4), 196-201.

Melnyk, K.A.M. (1990). Barriers to care: Operationalizing the variable. <u>Nursing Research</u>, 39(2), 108-112.

Norton, D., & Ridenour, N. (1995). Homeless women and children: The challenge of health promotion. <u>Nurse Practitioner Forum</u>, <u>6</u>(1), 29-33.

Nugent, K.E., Linares, A.Z., Brykczynski, K., Crawford, F., Fuller, S., & Riggs, H.L. (1988). A model for providing health maintenance and promotion to children from low-income ethnically diverse backgrounds. <u>Journal of Pediatric Health Care</u>, 2, 175-180.

O'Sullivan, A.L., & Jacobsen, B.S. (1992). A randomized trial of a health care program for first-time adolescent mothers and their infants. Nursing Research, 41(4), 210-215.

Olson, S.L., & Banyard, V. (1993). "Stop the world so I can get off for a while": Sources of daily stress in the lives of low-income single mothers of young children. <u>Family Relations</u>, 42, 50-56.

Parsons, L., & Day, S. (1992). Improving obstetric outcomes in ethnic minorities: An evaluation of health advocacy in Hackney. <u>Journal of Public Health Medicine</u>, 14(2), 183-191.

Picard, L., Jacono, J., Pitblado, R., Sahai, V., Palangio, A., Shubat, D., Jacono, B., Peczeniuk, S., Vaillancourt, C., & Woods, C. (1998) <u>The influence of health beliefs on health behaviors and birth outcomes in pregnant adolescents</u>. Sudbury, ON: National Health Research and Development Program. NHRDP Project No. 6606-5286-201.

Piché, C., Roy, B., & Couture, G. (1995) <u>Étude d'impact d'un programme d'intervention précoce appliqué à des enfants identifiés à hauts risques psychosociaux: Apprenti-sage</u>. #EA-298 091.

Poland, M.L., Ager, J.W., & Olson, J.M. (1987). Barriers to receiving adequate prenatal care. American Journal of Obstetrics and Gynecology, 157, 297-303.

Poland, M.L., Giblin, P.T., Waller, J.B.Jr., & Hankin, J. (1992). Effects of a home visiting program on prenatal care and birthweight: A case comparison study. <u>Journal of Community</u> Health, 17(4), 221-229.

Pomeroy, Steve and Frojmovic, Michel. (1995) Inventaire des initiatives et des programmes touchant les sans-abri. SCHL CMHC, 1-146.

Roye, C.F., & Balk, S.J. (1997). Caring for pregnant teens and their mothers, too. MCN, 22, 153-157.

Salsberry, P.J., Nickel, J.T., & Mitch, R. (1993). Why aren't preschoolers immunized? A comparison of parents' and providers' perceptions of the barriers to immunizations. <u>Journal of Community Health Nursing</u>, 10(4), 213-224.

Schweinhart, L.J., & Weikart, D.P. (1993). Success by empowerment: The High/Scope Perry Preschool study through age 27. <u>Young Children</u>, 54-58.

Scupholme, A., Robertson, E.G., & Kamons, A.S. (1991). Barriers to prenatal care in a multiethnic, urban sample. <u>Journal of Nurse-Midwifery</u>, 36(2), 111-116.

Selby-Harrington, M., Sorenson, J.R., Quade, D., Stearns, S.C., Tesh, A.S., & Donat, P.L.N. (1995). Increasing Medicaid child health screenings: The effectiveness of mailed pamphlets, phone calls, and home visits. <u>American Journal of Public Health</u>, 85(10), 1412-1417.

Sokoloski, E.H. (1995). Canadian First Nations women's beliefs about pregnancy and prenatal care. Canadian Journal of Nursing Research, 27(1), 89-100.

Stewart, M.J. (1990). Access to health care for economically disadvantaged Canadians: A model. Canadian Journal of Public Health, 81, 450-455.

Strickland, W.J., & Strickland, D.L. (1996). Partnership building with special populations. Family and Community Health, 19(3), 21-34.

Sword, W.A. (1997). Enabling health promotion for low-income single mothers: An integrated perspective. <u>Clinical Excellence for Nurse Practitioners</u>, 1(5), 324-332.

Thomas, H., Camiletti, Y., Cava, M., Feldman, L., Underwood, J., & Wade, K. (1999) Effectiveness of parenting groups with professional involvement in improving parent and child outcomes. Hamilton, ON: Ontario - PHRED. 7.

Torjman, S. (1998). <u>Community-based poverty reduction</u>. Ottawa, ON: Caledon Institute of Social Policy.

Vaillancourt, C.R., Woods, C., & Picard, L. Reaching pregnant adolescents. (un pub)

Wade, K., Cava, M., Douglas, C., Feldman, L., Irving, H., O'Brien, M.A., Sims-Jones, N., & Thomas, H. (1999) <u>A systematic review of the effectiveness of peer/paraprofessional 1:1 interventions targetted towards mothers (parents) of 0-6 year old children in promoting positive maternal (parental) and/or child health development outcomes. Hamilton, ON: Ontario - PHRED. 8.</u>

Whitehead, M. (1995). Tackling inequalities: A review of policy initiatives. In M. Benzeval, K. Judge, & M. Whitehead (Eds.), <u>Tackling Inequalities in Health: An Agenda for Action</u>. (pp. 22-52).

Williams, R.D., Lethbridge, D.J., & Chambers, W.V. (1997). Development of a health promotion inventory for poor rural women. Family and Community Health, 20(2), 13-23.

Remue-Méninges 2000 du PACE/PCNP

Observations et thèmes communs

Observations et thèmes communs : Remue-méninges 2000 du PACE/PCNP

Chaque groupe de réflexion du Remue-méninges a traité d'une question spécifique et relevé les « enseignements » propres à cette question. Ces enseignements sont rapportés, dans les mots des participantes elles-mêmes, dans les rapports individuels des groupes de travail. Nous espérons qu'ils fourniront des pistes intéressantes, des idées et une certaine orientation pour d'autres projets du PACE et du PCNP traitant de questions et de défis similaires.

En plus des agents de projet, chaque groupe de travail comptait dans son équipe un chercheur universitaire possédant une connaissance particulière ou de l'expertise en recherche communautaire. Le rôle des chercheurs était de relier les enseignements s'appuyant sur l'expérience des agents de projet à des conclusions de recherche plus vastes, tirées de sources nationales et internationales bien connues et respectées. Aussi, chaque rapport de groupe de travail s'accompagne d'une « étude documentaire » réalisée par le chercheur à la suite de l'exercice de Remue-méninges.

Au cours des deux jours de réflexion, les agents de projet ont insisté sur le fait que chaque programme était unique et caractérisé par sa propre dynamique. La culture de la collectivité locale, la démographie de la clientèle cible, les besoins spécifiques et les expériences de vie particulières des participantes (et du personnel) sont autant de facteurs qui influencent la façon de concevoir chaque programme, son fonctionnement et les buts atteints. Dans le contexte d'un programme communautaire, les agents nous ont mis en garde : les facteurs essentiels de réussite sont la *flexibilité* et la *polyvalence*. Une méthodologie rigide à l'emporte-pièce ne fonctionne tout simplement pas.

Parallèlement, un certain nombre d'éléments et de thèmes communs sont ressortis des quatre rapports de groupe de réflexion, peu importe la question abordée. Ces mêmes thèmes et éléments ont été cernés dans les études documentaires réalisées par les différents chercheurs. Manifestement, les programmes du PACE et du PCNP menés d'un bout à l'autre du pays font preuve de constance et de justesse.

Certains des thèmes et observations qui reviennent constamment, et qui sont appuyés de références bibliographiques, sont résumés ci-dessous. Veuillez noter que les thèmes ne sont pas classés par ordre de priorité.

Observations et thèmes communs	Références pertinentes*
Flexibilité et polyvalence dans l'élaboration des programmes, la gestion de projets, les critères et modes d'évaluation	 ▶ Gaba & Lincoln,1990 ▶ Allard, 1993 ▶ Massé, 1993 ▶ Smith, 1994 ▶ Fetterman, 1996 ▶ Hembrof et coll., 1999
Acceptation du facteur TEMPS: établir des relations de confiance, faire des progrès, atteindre des résultats et les mesurer, ça prend du temps!	▶ Guba & Lincoln, 1990▶ Allard, 1993
Contribution à l'approche de « partenariats » : partenariats parents-familles, avec d'autres organismes, avec d'autres gens de la collectivité (p. ex., entreprises, médias, églises)	 ▶ Kiefer, 1984 ▶ Freed et coll., 1992 ▶ Bernstein et coll., 1994 ▶ Peters & Russell, 1994 ▶ Hooper-Briar, 1996 ▶ Servian, 1996 ▶ Barter, 1998 ▶ Howell, Devany, McCormick, Raykovich, 1998 ▶ Le Bossé et coll., 1998
Continuité des services et des programmes	 ▶ Goffin, 1983 ▶ Carniol, 1995 ▶ Le Bossé, 1998 ▶ O'Donnel et coll., 1998 ▶ Rifkin et coll., 1998
Participation directe et renforcement de l'autonomie des participants dans tous les aspects du programme, de l'élaboration jusqu'aux processus de décision et d'évaluation	 Dunst & Trivette, 1987 Berkowiyz, 1990 Rodal & Mulder, 1993 Lee, 1994 Pantoja & Perry, 1995 Bellefeuille & Ricks, 1997 Waler, 1998 Barter, 1999

Observations et thèmes communs	Références pertinentes*
Valeurs, principes et attitudes du personnel axés sur le renforcement de l'autonomie et sur la famille; ne portent pas de jugements; terminologie et discours constructifs	 Bracht & Gleason, 1991 Smale, 1995 Saleebey, 1996, 1997 O'Donnel et coll., 1998 Robbins, Chatterjee & Canda, 1998 Arcury et coll., 1999 Seita, 2000
Maintien du personnel, continuité	 Souligné dans tous les rapports individuels des groupes de travail, sans références spécifiques
Allocation adéquate et appropriée de ressources (humaines, financières, non financières)	 Callahan, 1993 Ozawa, 1995 Schorr, 1998 Arcury et coll., 1999 Seita, 2000 Waldfogel, 2000, 1998
« Plaisir » : Célébrer les succès, participer aux activités familiales et créatrices des groupes cibles	 Carpenter, 1990 Bracht & Gleason, 1991 Landerhold & Lowenthal, 1993 Mattiani, 1993
Environnement et lieu amical, non menaçant, chaleureux, de type « portes ouvertes »	► Scorr, 1998 ► Barter, 2000
Accessibilité au programme : lieu, transport, garderie, visites au foyer, visites sur le terrain	 ► Thomas et coll., 1997 ► Altpeter et coll., 1998 ► Lauder, 1998 ► MacDonald, 1998 ► Arcury et coll., 1999 ► Ciliska et coll., 1999

Observations et thèmes communs	Références pertinentes*
Programmes et services appropriés sur les plans culturel et social (Ceci fait référence aux communautés autochtones, mais aussi aux milieux isolés, nordiques et ruraux et aux clientèles cibles aux prises avec des problèmes et des besoins spécifiques comme le SAF, la monoparentalité, les relations abusives, l'analphabétisme ou le faible niveau d'alphabétisation, etc.)	 ► Taylor-Henley & Hudson, 1992 ► Morrissette et coll., 1993 ► CCSD, 1995 ► Norton et coll., 1995 ► Red Horse, 1995 ► Barter, 1996 ► Huff & Kline, 1996 ► Loos et coll., 1996 ► Strickland & Strickland, 1996 ► Battaglini et coll., 1997 ► Holland et coll., 1997
Appui des semblables, programmes de « marrainage »	 Parsons et coll., 1993 McFarlane et coll., 1997 Orrell-Valente et coll., 1999 Wade et coll., 1999
Occasions d'éducation, de formation et de perfectionnement pour les participantes ainsi que pour le personnel et les travailleurs	 Lowe, 1990 Crowder, 1991 Westphal et coll., 1995 Davies-Adetugo & Adebawa, 1997 Beshgetoor et coll., 1999

^{*} Les références notées ci-dessus <u>reflètent uniquement</u> les sources identifiées par les chercheurs universitaires ayant participé aux divers groupes de travail sur les quatre grandes questions abordées. Il est important de noter que les chercheurs ont tous fourni d'imposantes bibliographies, lesquelles sont incluses dans les études documentaires annexées au rapport de chaque groupe de réflexion.