

UCL - RESO
Unité d'Education pour la Santé



*Quelle est la place des réseaux de
profanes dans les programmes
d'éducation pour la santé auprès de
populations défavorisées ?*

D. DOUMONT
F. RENARD

Dossier réalisé à la demande du Centre d'Education du Patient

Juin 2000
Réf. 00-07

Série de dossiers documentaires

avec le soutien de la Communauté française de Belgique



Table des matières

- 1. Introduction**
- 2. Exemples de quelques projets de santé menés par des « Lay Health Advisor »**
- 3. Justification d'une approche de santé par les « Lay Health Advisor »**
- 4. Rôle des « Lay Health Advisor »**
- 5. Stratégies d'action**
- 6. Recrutement et formation des « Lay Health Advisor »**
- 7. Evaluation des projets décrits**
- 8. Conclusions**
- 9. Bibliographie**

UCL-RESO Dossier technique 00-07

Dominique Doumont et Florence Renard.¹

Unité RESO, Education pour la santé, Faculté de Médecine, Université Catholique de Louvain.

Quelle est la place des réseaux de profanes dans les programmes d'éducation pour la santé auprès de populations défavorisées ?

1) Introduction

Il est reconnu que le « réseau profane » peut avoir une grande influence sur les comportements de santé des individus, par le biais des informations et des messages d'éducation qu'il véhicule auprès des populations. Son rôle peut être particulièrement important dans les milieux défavorisés.

Nous nous efforcerons, dans cette revue de littérature, d'une part de faire le point sur quelques expériences anglo-saxonnes, et d'autre part de mieux préciser le rôle que le réseau des profanes peut jouer dans une démarche d'éducation et de promotion de la santé.

- Le concept de « **réseau profane** ² » fait référence à un réseau informel de non-professionnels appartenant à une communauté donnée.

Les intervenants profanes sont des personnes volontaires ou sélectionnées parmi cette communauté. Les profanes sont Monsieur et Madame tout le monde, les intervenants profanes sont ceux décrits ici. Ces personnes sont ensuite formées par des professionnels pour pouvoir ultérieurement diffuser une information, éduquer ou établir un contact auprès de la communauté d'origine. Elles prennent ainsi un rôle de relais local auprès des membres de cette même communauté.

Les anglo-saxons utilisent surtout les termes « **lay health advisor** » (LHA, conseiller en Santé) ou « **natural helper** » (aidant naturel) mais également « **lay health workers** » ou « **peer helpers** » pour désigner le réseau informel des profanes (20).

J. Berkley-Patton et al. (20) proposent la définition suivante : Il s'agit de personnes qui proposent spontanément et de façon informelle leur aide à l'intention de ceux qui naturellement se tournent vers elles pour une aide, un avis, un soutien émotionnel.

¹ L'analyse des publications a été réalisée par D. Doumont, F. Libion, A. Deccache, Ph. Meremans, I. Aujoulat, F. Renard (Unité Reso-UCL)

Dossiers techniques du RESO : série de dossiers portant sur des questions/pratiques de santé d'actualité, réalisés à la demande d'institutions de promotion de la santé et visant à faire le point des publications sur le sujet.

² Concept né aux Etats-Unis il y a plus de 20 ans.

Il semble en effet exister au sein de chaque communauté un potentiel de personnes dites « ressources » à qui d'autres font appel pour tenter de se faire comprendre, conseiller et/ou aider.

Il est intéressant d'essayer d'identifier ces personnes « ressources », de façon à leur proposer des formations pour que, par la suite, elles puissent servir de guides pour rediffuser informations et conseils de santé auprès des membres de leur propre communauté (22).

- Le terme « **population défavorisée** » s'inscrit quant à lui dans une définition beaucoup plus large, reprenant notamment le cumul de différentes précarités dans la durée mais également le fait d'être difficilement accessible et donc particulièrement démunie eu égard à la réception d'informations.

Certains groupes font appel à leurs pairs plus fréquemment que d'autres pour obtenir des informations ou de l'aide : c'est le cas, par exemple, des communautés immigrées. L.M. Chatters cité par E.J. Jackson (22) pense que ces populations recherchent prioritairement des informations par le biais de réseaux informels comme les réseaux d'amis, la famille, les connaissances. Il semblerait qu'une approche plus personnelle soit nécessaire pour voir démarrer un processus de changement de comportement de santé. C'est là que les missions des LHA semblent trouver toute leur pertinence.

De plus, il est bien connu que, comme le décrivent Visser et Herbert (4), l'éducation du patient est plus efficace et plus appropriée lorsqu'elle est faite par plusieurs catégories d'intervenants : les médecins hospitaliers, les médecins généralistes, les pharmaciens mais également les associations de patients et les « experts profanes » ou « éducateurs profanes ». Toutefois, ces deux auteurs précisent que pour qu'elle atteigne ses buts, il faut que tous les intervenants soient formés à l'information, la communication et le soutien psycho-social, dans le respect de leurs spécificités.

2) Exemples de quelques projets de santé menés par des réseaux profanes

◆ *Save Our Sister Project (SOS)* : campagne de dépistage du cancer du sein par mammographie en Caroline du Nord (USA), dans une communauté rurale, auprès de femmes défavorisées âgées de 50 à 74 ans, population afro-américaine.

Les objectifs de cette campagne se situent à trois niveaux :

- Santé : réduire la proportion des femmes non dépistées, non suivies
- Education – soutien : fournir une information et apporter un soutien social personnel, organiser et favoriser une conscientisation communautaire.
- Communautaire : rendre le projet/programme durable et viable (5).

◆ *Sexually transmitted diseases Project (STDs project)* : campagne de prévention et de traitement précoce des maladies sexuellement transmissibles auprès de femmes noires, âgées de 18 à 34 ans, dans les quartiers défavorisés d'une communauté rurale en Caroline du Nord.

Ce projet vise :

- d'une part à sensibiliser et motiver les populations à risque en se préservant des MST (usage et négociation du préservatif), en incitant les populations à consulter (et à se traiter) en cas d'apparition de symptômes ou en cas de doute
- d'autre part, à créer un réseau de « conseillers profanes » afin de pouvoir réaliser un travail d'éducation pour la santé sur le terrain (6).

- ◆ Création d'un atelier de « soutien au processus de deuil » pour des personnes vivant un deuil qui auraient besoin d'un soutien « extérieur », sans toutefois que l'intervention de professionnels spécialistes ne soit nécessaire. Cette initiative des Pays-Bas a comme objectifs principaux ceux d'informer les personnes sur le processus de deuil, de leur transmettre des informations concernant les différentes formes d'aide possible, leur permettre également de se rencontrer et d'échanger des idées, et in fine de prévenir un vécu pathologique du deuil (2).

- ◆ Programme d'arrêt du tabac par « self-help » c'est-à-dire par efforts personnels, avec ou sans soutien d'une personne proche (« buddy support »), avec évaluation du soutien social (utilité – efficacité), mené à Chicago (USA) pour toute personne désireuse d'arrêter le tabac (3).

- ◆ Programme canadien « *Reach to recovery* » qui propose un soutien social aux femmes atteintes d'un cancer du sein et sous traitement (Colombie britannique, Yukon, Manitoba, Iles Prince Edward,...) (8).

- ◆ *Programme communautaire de santé publique* destiné aux *femmes* de plus de 50 ans, à bas revenus, de couleur noire et habitant un milieu rural de Caroline du Nord. L'objectif de ce programme est d'augmenter le taux de participation aux actions de dépistage du cancer du sein dans cette communauté (19).

25 à 45 femmes (de mêmes race, âge et niveau social que la communauté) sont formées pour devenir des LHA. Elles contactent individuellement 1 à 2 femmes par semaine pour évoquer le dépistage. Elles veillent également à organiser diverses activités de sensibilisation et d'information au sein de la communauté mais aussi dans la cadre d'activités à l'église.

Les LHA sont toujours en contact avec un centre de soins et ce par l'intermédiaire d'une femme plus âgée, mandatée et payée par le programme de dépistage, recrutée par les membres de la communauté et qui s'exécute aussi bien dans les départements locaux de santé publique que dans les centres ruraux de santé de chaque région.

- ◆ *Peer Helping Program – PHP* : programme d'aide et de prévention aux assuétudes (alcool, drogue, tabac, suicide,...) auprès d'adolescents fréquentant les écoles dans le Caucase.

Objectif : apporter un soutien social aux adolescents de manière à ce qu'ils puissent adopter des comportements sains. Programme d'aide aux pairs.

Elaboration d'un « Youth Lay Health Advisor Program » pour donner l'opportunité aux jeunes de pouvoir être actifs vis-à-vis d'eux-mêmes mais aussi vis-à-vis des autres (20).

◆ *North Carolina Breast Cancer Screening Program NC-BCSP* : programme de dépistage du cancer du sein en Caroline du Nord auprès de femmes âgées afro-américaines issues de milieux ruraux.

Objectif : favoriser le soutien social (défini comme « ressources sociales obtenues au travers de relations personnelles ») et à un niveau communautaire, favoriser, encourager et promouvoir l'aide et la transformation collectives (21).

L'efficacité de ces programmes est discutée plus loin.

3) Justification d'une approche de santé par les « Lay Health Advisor »

Les « natural helpers » ou les « conseillers en santé » sont bien souvent, dans certaines communautés, les premières personnes vers qui on se tourne pour recevoir conseil et soutien. En effet le comportement, les croyances et attitudes de l'individu sont influencés par le groupe auquel il appartient, qui lui donne une identité sociale (Théorie de l'apprentissage social). Les LHA, qui partagent le même langage, les mêmes croyances religieuses, la même appartenance sociale et certaines caractéristiques ethniques et culturelles (21), sont des personnes de confiance (culturellement crédibles).

◆ Dans le cas des *femmes afro-américaines*, la littérature décrit qu'elles recherchent un avis en premier lieu auprès des membres de leur famille ou auprès d'amis avant de prendre une décision de santé. Elles préfèrent par ailleurs s'adresser à une autre femme, surtout s'il s'agit de partager des problèmes comme celui du cancer du sein (21).

◆ Selon J. Berkley-Patton et al., la plupart des *adolescents* se tournent vers d'autres adolescents pour se faire aider ou recevoir conseils et soutien. Il semblerait que ceux-ci puissent intervenir positivement dans les décisions critiques ou au tout début d'un problème . Ils peuvent également amener leurs pairs vers d'autres réseaux, organisations et services sociaux qui peuvent les prendre en charge pour les orienter vers des spécialistes(20).
Une enquête réalisée auprès de 1336 étudiants a tenté de cerner les différentes sources d'aide que ces adolescents recherchaient :

- 63,8 % répondent s'adresser à des personnes de leur âge
- 15,8 % répondent s'adresser à des adultes
- 14,3 % ne sollicitent aucune aide.

Notons que les principaux problèmes rencontrés sont le stress, la dépression et les relations entre amis (20).

4) Rôles des « Lay Health Advisor »

Le « natural helper », ou « peer helper » est entraîné pour devenir un LHA. Il est entraîné pour « écouter », « assister » les pairs à explorer les alternatives des comportements à risque, pour augmenter l'information pertinente, pour référer les pairs à des services de professionnels compétents quand la situation l'exige (20). Il établit des relations entre les communautés et les agences locales, il négocie des services pour les personnes dans le besoin, il organise des groupes pour étudier et augmenter la possibilité d'accès aux services disponibles. Il mobilise les ressources communautaires de façon à ce que les populations dites « à risques » puissent bénéficier d'un soutien socio-sanitaire (20), (21).

⇒ le LHA favorise le soutien social, soutien qui est défini comme « ressources sociales obtenues au travers de relations personnelles » par l'information, la consultation.

Ex : dans le cadre des examens de dépistage par mammographie, le LHA peut demander à une personne ce qu'elle sait, il peut écouter son vécu (soutien émotionnel), il peut également l'aider à obtenir un transport pour aller chez le radiologue ou le médecin (soutien instrumental) ou alors la rencontrer après qu'elle ait subi l'examen de dépistage (soutien d'évaluation) ou lui renseigner un service où elle pourra passer cet examen (soutien information) (21).

⇒ à un niveau communautaire, le LHA a le potentiel de promouvoir et d'encourager l'aide et la transformation collectives. Le LHA peut travailler avec des organisations ou des groupes d'administration (21).

Salber repris par E. J. Jackson (22) soutient que le réseau des LHA est non seulement utile mais indispensable pour différentes raisons :

- (1) renforcer les liens des professionnels avec la communauté
- (2) modifier les connaissances des membres de la communauté
- (3) informer les membres de la communauté sur le rôle et les fonctions des systèmes de soins et des professionnels dans le cadre d'un réseau de conseillers en santé
- (4) avertir les membres de la communauté des ressources disponibles
- (5) favoriser et permettre les « conseillers-aidants » à aider les autres
- (6) diminuer la dépendance et la passivité au sein de la communauté
- (7) rendre les membres de la communauté capables de faire face aux difficultés rencontrées.

5) Stratégies d'action

- E. Eng ⁽⁵⁾ défend les **stratégies d'action** des conseillers profanes à trois niveaux :

Au niveau personnel, apporter un soutien social : informer, référer aux services de santé ad hoc, soutien affectif, aide pratique, ...

En groupe, par exemple lorsqu'il s'agit de planifier et organiser des activités de prévention du cancer du sein, au niveau de la communauté et de ses institutions (ceux auxquels les conseillers profanes participent d'habitude) = groupes religieux, civiques et politiques, sociaux (clubs, etc, ...).

Tous ensemble : regroupement en une association (ASBL) communautaire , par exemple le Save Our Sister project (SOS), capable de mobiliser des projets, trouver des subsides et des fonds, et maintenir le projet après la fin de la phase expérimentale .

Les auteurs décrivent également des activités interpersonnelles à l'initiative des conseillers profanes profitant de petites occasions (affiche sur le bureau, le port de pin's, ...) pour déclencher une discussion avec les personnes ...

- J.C. Thomas et al ⁽⁶⁾ proposent les stratégies d'action suivantes :

- créer des réseaux de personnes intéressées au sein de la communauté (membres d'associations locales , commerces, églises, ...)
- choisir et ensuite contacter des conseillers profanes
- former des conseillers profanes et les constituer en réseau « auto-motivé »
- surveiller le travail et suivre l'évolution

- F.D. Ashbury et al ⁽⁸⁾ proposent de cibler et ensuite de former des personnes volontaires ayant eu un cancer du sein. On les envoie alors en visite chez les patientes atteintes d'un cancer du sein.

- En ce qui concerne le *Peer Helping Program* (20), différents types d'actions sont développés :

- ◆ fournir un soutien social (information et conseil)
- ◆ établir des contacts entre et avec les services compétents (agences, organisations diverses, ...)
- ◆ mobiliser les ressources communautaires afin de pouvoir proposer aux populations à risques des actions de santé et de bien-être
- ◆ augmenter le nombre d'étudiants qualifiés pour favoriser soutien et assistance vis-à-vis des autres

- ◆ prévoir une formation des étudiants visant à les rendre capables d'aider leurs pairs : utilisation des YLHA (youth lay health advisor)
- ◆ promouvoir un environnement scolaire d'aide et de soutien
- ◆ référer les étudiants vers les services quand la situation sort des compétences ou lorsqu'elle devient trop critique (dépression, suicide, ...).

6) Recrutement et formation des LHA

Des projets comme le « *Save Our Sisters Project, SOS* » ou le « *Sexually transmitted diseases Project* » (STDs) se basent essentiellement sur l'intervention de conseillers profanes (5), (6).

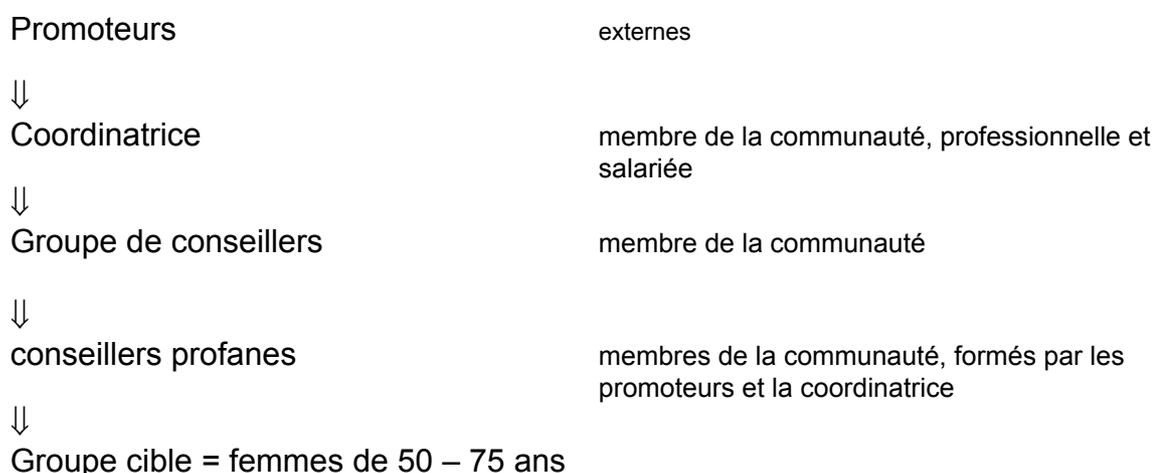
Le recrutement, la sélection et l'entraînement des LHA sont donc importants si l'on veut atteindre les objectifs du projet.

- ◆ L'initiative du *SOS project* est externe à la Communauté (National Cancer Institute et Université de Caroline du Nord). Les promoteurs qui le soutiennent sélectionnent une coordinatrice (membre de la communauté et salariée par le projet) qui forme un groupe de conseillers (Community Advisory Group – CAG). Le CAG identifie des « aidants naturels » (entretiens de groupes, entretiens par téléphone). Il réalise également une analyse des besoins et des problèmes. Les « aidants naturels » sont ensuite formés par les promoteurs (Université de Caroline du Nord) à devenir des conseillers de santé (profanes).

La coordinatrice, le groupe de conseil et les conseillers profanes, membres de la communauté, sont les acteurs au niveau du groupe et au niveau individuel. Les services de santé sont partenaires mais aussi lieux de « référence ». Ils sont en contact avec les conseillers profanes.

Au total, 64 conseillers profanes ont été formés, entre 1990 et 1992. Ils sont encadrés et suivis par la coordinatrice du projet .

Organigramme du projet :



Articulation avec les services de santé (radiologie, centre de dépistage du cancer, ...)

◆ Le *STDs projet* fonctionne en collaboration avec le réseau de santé et de soins existant mais aussi grâce à la collaboration d'une équipe universitaire (Ecole de santé publique de Caroline du Nord aux USA).

La coordinatrice du projet est une professionnelle formée et compétente qui a travaillé 5 ans dans la communauté ciblée, dont elle n'est pas membre. Les intervenants principaux sont des conseillers profanes formés dans le cadre du projet et sélectionnés parmi les personnes qui ont des relations quotidiennes ou fréquentes avec des personnes du public-cible (femmes 18–34 ans de la communauté afro-américaine d'une ville) et un intérêt pour le projet (disponibilité, acceptation de se former –formation de 5x3h-,...). Ce sont des non-professionnels. La formation qu'ils reçoivent est étalée sur une période de 5 semaines. Elle fait appel à une méthodologie pédagogique interactive populaire. Elle est assurée par l'équipe de l'Ecole de Santé Publique et par des formateurs « invités », membres du personnel de santé des services de santé.

La formation est centrée sur :

- information et prévention des MST
- connaissances et utilisation des services de santé
- usage des préservatifs
- compétences d'écoute et de conseil

Les conseillers profanes forment, avec les membres d'associations caritatives et sociales, le réseau profane.

Les services de santé de référence sont le lieu d'aboutissement des publics visés pour une aide médico-sociale ou de soins.

E.J. Jackson et al. (22) proposent certaines recommandations pour le recrutement et la formation des conseillers profanes.

Les auteurs de programmes doivent décrire de façon précise les méthodes de sélection, de recrutement, de formation des LHA, de manière à :

- uniformiser la procédure de sélection des LHA.
- établir un protocole de formation clair, précis et bien planifié pour les LHA.

Ces mêmes auteurs évoquent les « lieux de recrutement » des LHA.

Ce recrutement s'opère principalement :

- au sein d'organisations, d'agences, d'églises mais également auprès de personnes qui par leurs activités connaissent bien la communauté et ses membres (professeurs, facteurs, barbiers, coiffeurs, ...).
- auprès des coordonnateurs de programme mais également parmi les personnes dites « volontaires » mais qui doivent encore être reconnues comme capables d'assumer le rôle de LHA par des méthodes de « validation » de la communauté.

- par la constitution de réseau, en posant la question suivante : « Existe-t-il dans votre entourage quelqu'un qui pourrait donner un avis « favorable » sur un problème de santé ? »

Différents modes de recrutement sont proposées par E.J. Jackson (22) :

- le bouche-à-oreille
- les médias (journaux, radio, petites annonces, ...)
- les églises, les associations caritatives, ...
- les recommandations émanant d'autres LHA
- les interviews avec des membres du programme
- les organisations socio-sanitaires et de soins
- les banques d'emploi, etc....

Les critères de sélection sont :

- Connaissance de la communauté ou l'expérience au sein de la communauté
- Bonne compétence en matière de communication avec tous les types de publics
- Diplôme (au moins études secondaires)
- Résidence au sein de la communauté (22).

Salber cité par Jackson (22) affirme que les LHA doivent manifester « ... de l'empathie avec les personnes, témoigner d'une volonté d'écoute et de sympathie, et d'une propension à vouloir aider ... ».

◆ D'après Jackson, il faut donc tenter d'identifier les LHA qui seront capables d'assumer leur rôle par des enquêtes au sein de la communauté, par les recommandations formulées par des organisations ethniques, en autorisant la communauté et ou les leaders à établir des critères précis de sélection pour les LHA, en recommandant des candidats, en exploitant les organisations existantes au sein de la communauté, en formant un groupe de conseillers communautaires, en menant des focus-group au sein de la communauté, etc ...

Ces recommandations sont formulées au vu de l'expérience d'une vingtaine d'années auprès des communautés afro-américaines de Caroline du Nord (22).

◆ EARP et al. (21) soutiennent que le parfait LHA ne doit pas seulement porter un intérêt à autrui en voulant lui apporter son aide, ni être de même caractéristique socio-démographique que les membres de la communauté qu'il veut aider, mais il doit présenter des compétences, un savoir-faire, porter un intérêt dans la santé des femmes, pouvoir favoriser des contacts (et les garder) et un soutien auprès des autres, manifester des capacités de leadership. A cela s'ajoutent des caractéristiques communes comme l'âge, le statut socio-économique, l'endroit de travail, il est aussi important de recruter des femmes habitant des quartiers proches des centres de formation.

7) Evaluation des projets décrits

◆ *Save Our Sister Project (SOS)* (5).

L'évaluation s'est réalisée par entretien téléphonique (3 phases) et par la tenue par les conseillers profanes d'un carnet de bord.

L'évaluation concerne également les effets de la formation sur les connaissances et les pratiques des conseillers profanes : les résultats sont positifs et encourageants.

L'évaluation des effets sur la santé, par le biais des centres de radiologie et d'épidémiologie, est en cours à la date de parution de la publication.

L'objectif d'empowerment (objectif communautaire) est atteint par l'action des conseillers profanes.

◆ *Sexually transmitted diseases Project (STD project)* (6)

Une évaluation intermédiaire a déjà été réalisée et permet de dire que le réseau profane est bien établi au sein de la communauté et que ses membres sont assez « soudés », que les actions personnelles sont bien développées (on note 139 rencontres d'aide auprès des 19 conseillers profanes exerçant, et ce durant la semaine précédant l'évaluation).

De actions communautaires sont mises en route par le réseau des conseillers profanes dans les églises locales (action de sensibilisation à l'éducation pour la santé), lors de défilés de mode, lors de tournois sportifs, ...

L'évaluation finale était encore en cours au moment de la publication de cet article.

◆ *Buddy support group* (3) (programme d'arrêt du tabac)

L'évaluation concerne l'efficacité d'une aide sociale dans un programme de self-help. L'objectif sanitaire semble atteint ; on note une diminution du nombre de fumeurs.

Le buddy support (soutien par les pairs, les « copains ») agit comme facteur facilitant d'un comportement positif – abstinence à 12 mois : 2,7 % sans « pair », 5,8 % avec « pair ».

Perspectives de recherche : explorer les stratégies pour améliorer l'impact du support par une orientation plus efficace des participants dans le choix de leur partenaire (ex : arrêt du tabac à la fin d'un programme chez des personnes ayant engagé une personne-soutien : 29,1 % quand conjoint/partenaire ; 18,4 % quand il s'agit d'une autre personne).

◆ *Reach to recovery* (8)

L'évaluation concerne la satisfaction des patients, dont le degré est largement associé à la qualité de la communication avec le volontaire et à la capacité de celui-ci de fournir de l'information.

Il semblerait par ailleurs que les bénéficiaires du programme soient ensuite plus enclins et plus aptes à communiquer avec leur médecin : les contacts préalables

avec les profanes leur ont permis de s'exprimer et de recevoir des informations concernant leur santé, ce qui facilite par la suite la relation avec le médecin. Suite à cette évaluation, le programme de formation des volontaires a été revu en mettant principalement l'accent sur le renforcement des compétences de communication et d'empathie.

♦ *Programme communautaire de santé publique destiné aux femmes de plus de 50 ans, en Caroline du Nord* (19)

L'évaluation concerne les perceptions des femmes par rapport aux interactions entre d'une part le programme de dépistage et les actions des LHA, et d'autre part leurs attitudes et comportements par rapport à la mammographie. Elle a été réalisée par l'intermédiaire d'une enquête semi-structurée (55 questions), soit par téléphone, soit par entretien (avec enregistrement et retranscription), auprès de 29 femmes, noires, âgées.

Les enquêtes ont parfois été rendues difficiles suite à la mauvaise compréhension mais aussi à une certaine difficulté d'audition de la part de quelques femmes âgées...

Résultats :

- 2/3 des femmes interrogées ont subi au moins une mammographie au cours de leur vie .

- Concernant les contacts qu'elles ont avec les LHA, ces femmes entretiennent des relations relativement étroites avec les LHA que bien souvent elles considèrent comme des amies. 2/3 de ces femmes discutent au moins 1 X/semaine avec un LHA.

Cette facilité de contact est liée à

° l'intimité qui existe dans la relation interpersonnelle femme-LHA : les femmes se sentent libres de parler aux LHA, car souvent elles les connaissent depuis de nombreuses années.

° la crédibilité par rapport aux informations reçues : les LHA ont suivi des formations, et certaines témoignent d'une expérience personnelle ou professionnelle en lien avec le cancer du sein.

° aux caractéristiques personnelles des LHA : la gentillesse, la compréhension, la patience, l'empathie, l'assurance de la confidentialité rendent le contact plus facile.

Toutefois, certaines personnes ont fait mention d'un certain malaise dans leur relation avec les LHA (qui parfois ne semblent pas assez ouvertes aux opinions des autres,...).

- Concernant le dépistage, 2/3 des femmes l'envisagent différemment depuis qu'elles ont pu parler avec les LHA ; 1/3 n'ont pas modifié leur comportement. Le contact mais surtout l'influence des LHA ont donc conduit les femmes à la prise d'un rendez-vous et à réalisation d'un examen de dépistage .

Notons que le fait de savoir que la mammographie est gratuite les a également influencées.

◆ *Peer Helping Program - PHP* (20)

L'évaluation de ce programme s'est faite via des interviews .

En général, les actions des CP sont vécues par les étudiants comme étant une forme d'aide mais le fait que ces rencontres ne se réalisent qu'en dehors des heures scolaires semble toutefois poser quelques difficultés pour certains étudiants.

D'autre part, certains adolescents ont peur de « montrer » qu'ils ont besoin d'aide. Le problème du respect de l'anonymat se pose également.

Les adolescents souhaitent pouvoir disposer d'un local confortable ; ils souhaitent également la nomination d'un leader ou représentant auprès des adultes et dans la communauté estudiantine.

Enfin, ils regrettent parfois leur manque de compétences par rapport à certains sujets abordés.

Propositions d'amélioration :

Augmentation des séances de formation de façon à obtenir une compétence spécifique par rapport à certains aspects.

Rencontre mensuelle avec les différents protagonistes .

Augmentation du soutien scolaire en favorisant l'implication du staff scolaire dans la prise de décision.

Rencontre mensuelle pour collecter des données qui faciliteraient et/ou renforceraient le contact.

Augmentation et meilleur usage du programme en renforçant les techniques de marketing (revue, courrier, assemblée générale de classe, encourager le contact entre les adolescents et référer aux pairs, aux professionnels et aux consultants, voire aux services sociaux).

Augmentation du confort « d'accueil » à l'école, développement d'une « teen hot line » sur le réseau internet.

Augmentation de l'accès aux YLHA (youth LHA) en leur permettant de contacter ou d'être contacté pendant les heures de cours.

◆ *North Carolina Breast Cancer Program NC-BCSP* (21)

L'évaluation concerne principalement 4 points

Le profil des LHA

La formation des LHA

Les activités des LHA

L'impact de leur intervention

Les auteurs concluent que les programmes qui arrivent à mobiliser mais également à exploiter avec succès les compétences et les talents des aidants naturels sont des programmes qui requièrent une surveillance et un suivi constants.

Les facteurs permettant d'atteindre l'efficacité maximale des interventions LHA dépendent

- des ressources disponibles (intervention financière pour l'acte de dépistage auprès des populations défavorisées)
- de l'identification et du recrutement des aidants naturels
- du soutien des activités des LHA

- de l'évaluation des efforts des LHA et de l'impact de leurs actions
- de l'étendue du réseau social d'intervention

Les auteurs soutiennent enfin qu'il ne suffit pas d'étendre ni de maintenir le réseau des aidants naturels avec pour mission première la promotion (et la poursuite) d'examen de dépistage auprès des femmes ; il faut en effet veiller à développer et élargir le partenariat entre les institutions sanitaires, les services , les centres de radiologie et la communauté et donc éviter l'isolement, la formation de ghettos (risque des groupes d'entraide). Pour ce faire, il faut renforcer les liens avec les réseaux existants, construire de nouveaux réseaux d'interventions , mettre à profit l'existence de profanes (LHA) pour augmenter le soutien social au sein de la communauté, s'allier pour résoudre les problèmes et contrer les besoins identifiés. Parfois, c'est la mise en commun de toutes ces stratégies qui garantira le bon déroulement du programme.

8) Conclusions

La lecture et l'analyse des différents projets anglo-saxons relevés dans cette revue de littérature suggèrent que les concepteurs de programme d'éducation pour la santé devraient davantage mettre à profit les expériences relatées des réseaux profanes. En effet, les profanes peuvent agir à différents niveaux : que ce soit au niveau du soutien (émotionnel, encadrement psychologique, ...), de la guidance (conseil, référence vers des services compétents, ...), de l'information ou de l'apprentissage .

Les actions de prévention orchestrées par les réseaux de profanes semblent rencontrer un certain succès (au vu des évaluations décrites) auprès des communautés immigrées et/ou défavorisées outre-atlantiques ; communautés où bien souvent les protagonistes font appel en premier lieu aux membres des réseaux sociaux existants (proximité socio-culturelle, compréhension, existence d'un climat de confiance, partage des mêmes valeurs ...) avant de consulter celui des professionnels.

Nous ne pouvons que déplorer le peu de littérature concernant les expériences européennes. Le concept « profane » n'est encore que peu développé, contrastant ainsi avec la littérature abondante sur les groupes d'entraide et leur fonctionnement, les réseaux de self-help et leur impact, les associations de patients et leur pertinence,....

L'on s'aperçoit encore bien souvent que malgré le déploiement d'importants efforts, le développement et la médiatisation des campagnes de prévention, celles-ci n'atteignent malheureusement pas souvent leurs buts et parfois encore moins leurs cibles (campagne de dépistage du cancer du sein , campagne de prévention de la mort subite du nourrisson, ...). Les populations « défavorisées » restent peu atteintes par ces activités de prévention.

L'idée de réaliser des actions préventives d'éducation pour la santé, fondées à la fois sur l'analyse des problèmes et sur les potentialités d'une communauté (et des personnes membres de cette communauté) devrait trouver tout son intérêt dans une démarche d'éducation pour la santé.

En effet, il semble de plus en plus démontré que toute démarche éducative n'est pertinente que si elle est pensée dans sa multidisciplinarité (professionnels de santé divers, paramédicaux, patients et profanes, ...).

Toutefois, cette revue de littérature ne pourrait se clôturer sans émettre quelques recommandations :

être attentif au recrutement et à la sélection des personnes profanes, s'assurer de façon régulière de leur niveau de formation ; pour ce faire un processus d'évaluation rigoureux doit être mis en place, mettre (et garder) l'accent sur le renforcement des compétences de communication et d'empathie, faute de quoi la crédibilité de ces personnes ressources risquent d'être mise en question et tous les efforts entrepris seraient anéantis.

9) Bibliographie

1. KOCKEN P.L., VOORHAM A.J.J., (1998), Effects of a peer-led senior health education program, *Patient Education and Counseling*, 34, (1998), pp 15 – 23.
2. BEEM E. E. , EURELINGS-BONTEKOE E. H. M., (1998), Workshops to support the bereavement process, *Patient Education and Counseling*, 34, (1998), pp 53 – 62.
3. KVIZ F. F.J., (1994), Use and effectiveness of buddy support in a self-Help smoking cessation program, *American Journal of Public Health Promotion*, Vol. 8, n° 3, January/February 1994, pp 191 – 201.
4. VISSER A., HERBERT C. , (1994), Beyond the Hospital, the role of public information campaigns, general practitioners, pharmacists, laypersons and patient associations, *Patient Education and Counseling*, 24, (1994), pp 97 – 100.
5. ENG E. , (1993), The Save Our Sisters Project, A social Network strategy for reaching rural black women, *Cancer Supplement*, Vol. 72, n° 3, 1 August 1993, pp 1071 – 1077.
6. THOMAS J.C., ENG E., (1998), Lay Health Advisors : Sexually transmitted disease Prevention through community involment, *American Journal of Public Health*, Vol. 88, n°8, August 1998, pp 1252 – 1253.
7. FRIDLUND B., ERIKSSON B. , (1994), Health benefits from a layman intervention in the primary health care, *Patient Education and Counseling*, 24, (1994), pp 149 – 156.
8. ASHBURY F. D., CAMERON C., (1998), One-on-one peer support and quality of life for breast cancer patients, *Patient Education and Counseling*, 35, (1998), pp 89 – 100.
9. KOCKEN P. L., VOORHAM A. J. J ., (1998), Interest in participation in a peer-led senior health education program, *Patient Education and Counseling*, 34, (1998), pp 5 – 14.
10. JANZ N. K., ZIMMERMAN M. A. , (1996), Evaluation of 37 aids prevention projects : successful approaches and barriers to program effectiveness, *Health Education Quaterly*, Vol. 23 (1), February 1996, pp 80 – 97.
11. HITCH P., FIELDING R.G., (1994), Efectiveness of selh-help and support groups for cancer patients : a review, *Psychology and Health*, Vol. 9, 1994, pp 437 – 448.
12. van HAASTREGT J. C. M., de WITTE L. P., (1994), Membership of a patients' association and well-being, *Patient Education and Counseling*, 24, (1998), pp 135 – 148.

13. BRUYNINCKX E., MORTELMANS D., (1999), De rol van zelfhulgroepen in het zorgaanbod voor borstkankerpatiënten, Arch Public Health, 57, 1999, pp 155 – 169.
14. SAMAREL N., FAWCETT J. , (1998), Women's perceptions of group support and adaptation to breast cancer, Journal of Advanced Nursing, 28 (6), 1998, pp 1259 – 1268.
15. SIKAND A., LAKEN M., (1998), Pediatrician's Experience with and attitudes toward complementary/alternative medicine, Arch Pediatr Adolesc Med, Vol. 152, (1998), pp 1059 – 1064.
16. HELGESON V. S., COHEN Sh., (1999), Education and peer discussion group interventions and adjustment to breast cancer, Arch Gen Psychiatry, Vol. 56, April 1999, pp 340 – 347.
17. ELL K., HAYWOOD J., (1994), Acute pain in african americans : factors in the delay in seeking emergency care, American Journal of Public Health, Vol. 84, n° 6, June 1994, pp 965 – 970.
18. International Cancer News, (2000), Oncologists urged to work with self help groups, European Journal of Cancer, 36, 2000, page 5.
19. FLAX V. L., EARP J. L., (1999), Counseled women's perspectives on their interactions with lay health advisors : a feasibility study, Health Education Research, Vol. 14, n)1, 1999, pp 15 – 24.
20. BERKLEY-PATTON J., FAWCETT St., (1997), Developing capacities of youth as lay health advisors : a case study with high school students, Health Education and Behavior, August 1997, pp 481 – 494.
21. EARP J.A., VIADR CI. I. , (1997), Lay health advisors : a strategy for getting the world out about breast cancer, Health Education and Behavior, August 1997, pp 481 – 494.
22. JACKSON E. J., PARKS C. P. , (1997), Recruitment and training issues from selected lay health advisor programs among african americans : a 20-year experience, Health Education and Behavior, August 1997, pp 418 – 431.