



BESOINS ÉDUCATIFS EN SANTÉ EN APPARTEMENT DE COORDINATION THÉRAPEUTIQUE

[Claire Marchand](#), [Arlette Communier](#), [Aurélien Maurice](#), [Philomène Njantou](#), [Céline Vilder](#), [Serge Figiel](#), [Marie France Malcher](#), [Vincent de Andrade](#), [Laurent Thévenin](#)

S.F.S.P. | « Santé Publique »

2022/1 Vol. 34 | pages 9 à 19

ISSN 0995-3914

DOI 10.3917/spub.221.0009

Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2022-1-page-9.htm>

Distribution électronique Cairn.info pour S.F.S.P..

© S.F.S.P.. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Besoins éducatifs en santé en Appartement de Coordination Thérapeutique

Health education needs in therapeutic coordination apartments

Claire Marchand¹, Arlette Communier¹, Aurélie Maurice¹, Philomène Njantou², Céline Vilder², Serge Figiel³, Marie France Malcher¹, Vincent De Andrade¹, Laurent Thévenin⁴

➡ Résumé

Objectif : L'objectif de cette étude était d'identifier les besoins éducatifs en santé des personnes porteuses de plusieurs maladies (polypathologie) dont le VIH et/ou une ou plusieurs hépatites, et vivant en situation de précarité en appartement de coordination thérapeutique (ACT).

Méthode : Étude de type qualitatif et collaboratif impliquant, dans l'équipe de recherche, des personnes vivant en ACT avec plusieurs maladies chroniques, des professionnels des ACT et des universitaires. Des guides d'entretien se basant sur la littérature ont été élaborés. Neuf ACT ont participé : 36 entretiens individuels avec des personnes atteintes de maladies chroniques, neuf focus group avec les professionnels complétés par neuf entretiens avec les responsables des ACT.

Résultats : Des besoins éducatifs en santé ont été identifiés. Ils concernaient la gestion de la polypathologie, la gestion spécifique de certaines maladies, la vie quotidienne avec la polypathologie, les liens et origines des maladies. Des facteurs influençant leur façon de s'occuper d'une maladie plutôt que d'une autre ont été exprimés. Les besoins éducatifs chez les personnes porteuses du VIH et/ou des hépatites ont été mis en évidence.

Conclusion : Des besoins éducatifs en santé existent malgré l'accompagnement des personnes accueillies dans les ACT. L'étude permet d'émettre des propositions pour l'amélioration de l'accompagnement et, plus particulièrement, des interventions d'éducation en santé mises en place en ACT : complément de questionnement pour mieux identifier les besoins éducatifs en santé, formation des équipes à l'éducation thérapeutique du patient vivant avec plusieurs maladies chroniques, implication des personnes concernées, prise en compte de leur niveau de littératie en santé, entre autres.

Mots-clés : Polypathologie ; VIH ; Précarité ; Besoins ; Éducation en santé.

➡ Abstract

Objective: The aim of this study was to identify the health education needs of people suffering from several pathologies including HIV and/or hepatitis, living in vulnerable conditions in Therapeutic Coordination Apartments (known in French as Appartements de Coordination Thérapeutique under the acronym ACT).

Method: This article is based on a qualitative and collaborative study involving in research team people living in ACT, professionals of ACT and academics. Interview guides based on the literature were developed. Nine ACTs participated: there were interviews with 36 people with chronic conditions, 9 focus groups with staff members and 9 additional interviews with ACT managers.

Results: Health education needs were identified. These involved: managing one's multiple conditions, managing certain diseases in particular, daily life with multiple chronic conditions, the connections and origins of the diseases. Factors influencing how they deal with one disease rather than another were expressed. The educational needs of people with HIV and/or hepatitis have been highlighted.

Conclusion: Health education needs still exist despite the care that people living in ACTs receive. The study makes it possible to put forward proposals for improving support and, more specifically, health education interventions implemented in ACTs: asking additional questions to identify health education needs more precisely, providing polypathology therapeutic patient education (TPE) training to the teams, involving the affected populations, taking into account health literacy levels.

Keywords: Chronic conditions; HIV; Precarity; Needs; Health education.

¹ Université Sorbonne Paris Nord, LEPS, UR3412 – Bobigny – France.

² Fondation Maison des Champs – Kremlin Bicêtre – France.

³ ACT 64 – Pau – France.

⁴ Fédération Santé Habitat – Paris – France.

Introduction

De plus en plus de personnes vivent avec plusieurs maladies, ce qui rend leurs besoins spécifiques et la gestion de leurs maladies plus complexe [1]. Pour la personne concernée, la polypathologie peut être analysée au moyen du « modèle de complexité cumulée » [2]. Dans ce modèle, quatre éléments en interaction sont décrits : la charge de travail pour gérer les maladies perçues par la personne, les capacités d'auto-gestion de la personne, l'accès et l'utilisation du système de soin et les résultats de santé, comme par exemple la stabilisation de la glycémie chez les diabétiques. En 2016, une revue de la littérature souligne l'importance de proposer des interventions axées sur des facteurs de risque liés à la polypathologie, tels que la dépression, mais aussi sur les difficultés de fonctionnement spécifiques des personnes porteuses de plusieurs maladies chroniques, comme par exemple prendre des médicaments pouvant avoir des interactions médicamenteuses et produire des effets secondaires inattendus [3]. Par ailleurs, il paraît important de proposer des dispositifs spécifiques pour des groupes de personnes qui se trouvent en grande vulnérabilité de par le cumul de maladies et l'existence d'une situation de précarité, liée notamment à l'absence de logement [4].

En France, les personnes en situation de précarité, sans logement et atteintes d'une ou de plusieurs maladies chroniques peuvent prétendre à être logées dans des Appartements de Coordination Thérapeutique (ACT). Il s'agit de dispositifs qui proposent un hébergement temporaire et une coordination médicale, psychologique, sociale et éducative à ces personnes. Si, historiquement, les personnes accueillies dans les ACT étaient des personnes vivant avec le VIH, aujourd'hui, beaucoup sont atteintes de plusieurs maladies chroniques. L'infection par le VIH est devenue une maladie chronique amenant les personnes qui en sont porteuses à vivre avec, mais fréquemment aussi avec d'autres problèmes chroniques, qu'il s'agisse de co-morbidités ou d'autres maladies chroniques [5].

Pour accompagner les résidents des ACT, les professionnels mettent en place différentes interventions répondant aux besoins évolutifs des résidents. La plupart des études menées dans les ACT se sont intéressées aux besoins liés au VIH ou à d'autres pathologies lourdes [6, 7], mais peu d'études, à notre connaissance, ont permis d'identifier des besoins éducatifs liés au cumul de plusieurs maladies chroniques, dont le VIH et/ou les hépatites. Parmi les interventions proposées, des actions éducatives ont montré des

bénéfices en termes d'amélioration des compétences des personnes, leur permettant ainsi de mieux gérer et de s'adapter à leurs maladies [8]. L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP), telle que légiférée en France depuis 2010, a été progressivement implantée au sein de certains ACT [9]. Mais l'implantation de l'ETP n'est pas facile et nécessite de clarifier la nature des besoins éducatifs en santé des personnes vivant avec plusieurs pathologies en ACT. Un besoin éducatif en santé correspond, dans cette recherche, à ce que la personne a besoin d'apprendre, de comprendre, de connaître, de faire, d'exprimer, etc. pour gérer au mieux sa vie avec la ou les maladies [10]. Ce besoin peut être directement formulé par la personne concernée ou déduit de ce qu'elle dit. La personne peut ainsi exprimer des difficultés, des impacts perçus dans sa vie quotidienne, ou encore des capacités ou ressources qu'elle mobilise et dont elle a besoin pour gérer sa vie avec ses maladies [2]. En outre, la littérature montre que l'ETP est plus complexe quand on est porteur de plusieurs maladies [11].

L'étude présentée ici avait pour objectif d'identifier les besoins éducatifs en santé des personnes vivant en ACT, porteuses de plusieurs pathologies dont le VIH et/ou une ou plusieurs hépatites. Il s'agissait d'identifier les besoins à différents moments de leur parcours en ACT, afin de proposer des interventions éducatives qui prennent en compte la polypathologie dans un contexte de précarité et d'isolement social.

Méthode

Type d'étude et aspects éthiques

Une recherche qualitative [12] et collaborative a été menée. Ce choix a été guidé par une étude préalable [13] qui a permis de s'assurer de la pertinence et de la possibilité de mener une étude de type collaboratif, impliquant des universitaires et des acteurs communautaires issus de la Fédération Santé Habitat (FSH), fédération rassemblant des ACT : les personnes vivant en ACT et des professionnels travaillant dans les ACT. La recherche a reçu un avis positif du Comité d'Évaluation Éthique de l'Inserm, et une déclaration à la CNIL a été faite afin de sécuriser les données. Les recommandations concernant une recherche collaborative ont été suivies [14] : constitution d'une équipe de co-chercheurs pour la réalisation de l'ensemble des étapes de la recherche, temps de clarification des objectifs et du déroulement de la recherche, écriture et signature d'une

charte éthique et de fonctionnement, élaboration et test des outils de la recherche et formation des co-chercheurs à leur utilisation, recueil et analyses de données, discussion des propositions d'intervention. L'équipe de co-chercheurs s'est appuyée sur un comité de pilotage constitué des responsables des deux structures impliquées dans l'étude (FSH et université).

Population de l'étude

Les personnes ciblées par l'étude (appelées résidents) étaient hébergées dans les ACT et vivaient avec plusieurs maladies chroniques, dont le VIH et/ou une hépatite. Elles devaient parler français et être volontaires pour participer. Dans chaque ACT visité, les professionnels et les responsables des ACT (directeurs et/ou chefs de service) étaient aussi rencontrés.

Trois groupes d'ACT ont été identifiés, en fonction de la densité de population des villes hébergeant l'ACT : Paris et Île-de-France (Groupe I) ; les villes à faible densité de population (Groupe II) ; les villes à forte densité de population en dehors de Paris et Île-de-France (Groupe III).

Six ACT ont été tirés au sort dans chaque groupe. Après vérification de la présence de la population cible et l'accord du directeur de la structure pour participer à la recherche, une équipe de trois co-chercheurs (un résident, un professionnel, un universitaire) a assuré les visites des ACT d'octobre 2018 à mars 2019.

Outils de l'étude

Dans chaque ACT participant à l'étude, les résidents volontaires ont participé à des entretiens semi-dirigés individuels, de même que les responsables d'ACT. Les professionnels des ACT ont participé à des focus group. Pour construire les guides d'entretien, les co-chercheurs se sont appuyés sur la littérature et les spécificités liées à l'auto-gestion de la polypathologie [2, 15-19]. Les guides d'entretien des résidents et des professionnels ont été élaborés en miroir, pour permettre la triangulation des données et mettre en évidence une différence éventuelle entre les discours des résidents et ceux des professionnels. Les thèmes explorés étaient principalement : des éléments permettant de caractériser la population cible, l'impact et la gestion des maladies avec un focus sur le VIH et les hépatites, la place de la santé et les facteurs qui amènent les résidents à s'occuper d'une maladie plutôt que d'une autre, la préparation à la sortie des ACT et l'implication des

résidents dans l'identification et la réponse aux besoins de santé éducatifs. Le guide d'entretien des équipes de direction visait à comprendre le contexte et le fonctionnement de chaque ACT et complétait, le cas échéant, les informations recueillies auprès des professionnels. Chaque entretien a été enregistré avec l'accord de la ou des personnes concernées.

Analyse des données

Les enregistrements des entretiens avec les résidents ont été retranscrits intégralement pour l'analyse. Les enregistrements des focus groups avec les professionnels ainsi que ceux des responsables des ACT ont été écoutés dans le but de les synthétiser pour l'analyse. L'ensemble des informations recueillies a été analysé selon une analyse thématique [20] avec le logiciel NVIVO 12. Les analyses ont été faites, à chaque fois, par deux personnes, et l'ensemble de la grille d'analyse définitive a été validé par l'équipe de co-chercheurs. Les récurrences ont été comptabilisées, que ce soit chez les résidents ou chez les professionnels (focus group et entretiens avec les équipes de direction), pour assurer une certaine validité interne et permettre la triangulation des données analysées [21].

Résultats

Caractérisation de la population enquêtée

Les neuf ACT visités étaient assez différents. Créés entre 1992 et 2013, les ACT proposaient entre 13 et 75 places. Ils avaient une population principalement masculine entre 45 % et 90 %. Entre 11 % et 60 % des résidents étaient porteurs du VIH. La durée de séjour allait de 13 à 60 jours. Neuf ACT proposaient des logements individuels, cinq ACT proposaient aussi des logements semi-collectifs et deux ACT un hébergement collectif.

Au sein de ces neuf ACT, 41 entretiens avec des résidents ont été réalisés. Cinq n'ont pas été analysés, soit parce qu'ils ne correspondaient pas à la population cible, soit pour des problèmes d'enregistrement. Les entretiens de 36 résidents ont été analysés. Ils avaient en moyenne 45 ans (22-60). Le tableau I reprend leurs principales caractéristiques. Le tableau II décrit les maladies et problèmes de santé des résidents ayant participé à la recherche.

Tableau I : Caractéristiques des résidents participants

Caractéristiques	Nombre de résidents (%)	Caractéristiques	Nombre de résidents (%)
Sexe	<i>n</i> = 36	Activité professionnelle	<i>n</i> = 36
Homme	17 (47 %)	Sans activité	32 (89 %)
Femme	19 (53 %)	En activité	4 (11 %)
Origine	<i>n</i> = 36	Revenus	<i>n</i> = 36
France	11 (31 %)	Salaire	3 (8 %)
Union Européenne	3 (8 %)	Autres (AAH, RSA)	21 (58 %)
Hors Union Européenne	22 (61 %)	Sans	12 (33 %)
Situation familiale	<i>n</i> = 36	Prise en charge santé	<i>n</i> = 35
Célibataire	25 (69 %)	Sécurité sociale	10 (29 %)
Divorcé/séparé/veuf	7 (19 %)	CMU	17 (49 %)
Marié ou autre	4 (11 %)	AME	3 (9 %)
Enfant(s)	<i>n</i> = 31	Mutuelle	5 (14 %)
Oui	20 (65 %)	Durée séjour en ACT	<i>n</i> = 36
Non	11 (35 %)	< 6 mois	4 (11 %)
Mode de vie en ACT	<i>n</i> = 36	6 mois à 2 ans	19 (53 %)
Seul	27 (75 %)	2 ans à 4 ans	11 (31 %)
Cohabitation	7 (19 %)	> 4 ans	2 (5 %)
Accompagnant	2 (6 %)	Nombre de résidents en fonction du nombre des maladies et problèmes de santé	<i>n</i> = 36
Avant ACT	<i>n</i> = 34	2 maladies et problèmes de santé	11 (31 %)
Hôpital	15 (44 %)	3 maladies et problèmes de santé	15 (42 %)
La rue	9 (26 %)	4 maladies et problèmes de santé	6 (17 %)
Autre	10 (29 %)	5 maladies et problèmes de santé	4 (11 %)
Niveau de littératie en santé	<i>n</i> = 35	Date de sortie	<i>n</i> = 35
Niveau bas (toujours/souvent/quelquefois besoin d'aide)	17 (49 %)	Déjà sorti	1 (3 %)
Niveau correct (jamais/rarement besoin d'aide)	18 (51 %)	Date prévue	5 (14 %)
		Pas de date prévue	29 (83 %)

Notes : certaines fiches n'étant pas remplies complètement, nous précisons à chaque fois le nombre de résidents concernés *n*. De même, le compte de maladies et problèmes de santé a été fait à partir des fiches résidents, complétées par ce qu'en ont dit les résidents eux-mêmes.

Neuf focus group ont été réalisés et analysés auprès de 51 professionnels. Ces derniers avaient en moyenne 41 ans (21-65) (tableau III). Près de la moitié d'entre eux avaient suivi des formations complémentaires à leur formation initiale : 12 sur 51 professionnels s'étaient formés à l'entretien motivationnel et 9 sur 51 à l'Éducation Thérapeutique du Patient.

Neuf entretiens avec les responsables des ACT (six directeurs et sept chefs de service) ont été réalisés. Leur ancienneté allait de un an à plus de 10 ans, et la majorité était des femmes (9/13).

Besoins éducatifs en santé

Le tableau IV présente les thèmes et les sous thèmes de besoins éducatifs en santé, identifiés par les résidents et les professionnels.

Près de la moitié des résidents interrogés (17/36) a exprimé des besoins d'apprentissage en lien avec le VIH et/ou les hépatites, et ¼ des résidents (9/36) exprimaient des besoins d'apprentissage en lien avec leurs autres maladies. Sept à huit équipes de professionnels sur neuf reconnaissaient ces besoins. Il pouvait s'agir de besoins

Tableau II : Maladies et problèmes de santé révélés par les résidents

Maladies et problèmes de santé	Nombre de résidents l'ayant évoqué
VIH	30
Hépatites	14
Problèmes d'addiction	10
Maladies cardio-vasculaires	9
Cancers	7
Maladies ou troubles psychiatriques	6
Maladies infectieuses	6
Maladies respiratoires	6
Maladies du système digestif	6
Diabète	4
Maladies du système urinaire	3
Autres : anodontie totale (2), trouble sommeil (2), problème dermatologique (2), hémophilie (2), épilepsie (2), obésité (1), myopathie (1), Maladie de Basdow (1)	10

généraux en éducation sur la santé, de besoins en termes de gestion de plusieurs maladies à la fois ou spécifiquement pour certaines maladies, et de besoins pour adapter leur vie quotidienne avec les maladies (tableau IV). Les besoins étaient exprimés quels que soient la durée du séjour en ACT et le niveau de littératie en santé (donnée recueillie en croisant les besoins exprimés par les résidents et les deux attributs précédemment cités).

Les difficultés rencontrées par les résidents étaient fréquentes, qu'il s'agisse de la gestion de leurs multiples maladies (29/36) ou celles spécifiques au VIH et/ou aux hépatites (19/36) (tableau IV). Elles étaient en général connues des professionnels des ACT (9/9), un peu moins souvent exprimées par ces derniers pour les difficultés liées au VIH et/ou aux hépatites (6/9).

D'autres difficultés, exprimées par plus de la moitié des résidents (19/36) et huit équipes de professionnels, étaient liées au fait d'avoir plusieurs maladies, en termes d'impact et de complexité de prise en charge : « R5 : la différence c'est que je souffre plus », « R6 : Oui c'est paralysant. Ça veut dire que c'est compliqué d'avoir plusieurs pathologies... au niveau du suivi dans le sens où je suis suivie pour le VIH par un infectiologue et l'autre, je suis suivie par un diabétologue, et ce n'est même pas, dans le même hôpital... » Les résidents ont

Tableau III : Caractéristiques des professionnels participants

Fonction (n = 51)	
Personnel médical/paramédical (médecin, infirmier)	12 (24 %)
Personnel psychologique (psychologue et aide médico psychologique)	8 (16 %)
Personnel social	11 (22 %)
Personnel éducatif	9 (18 %)
APA	1 (2 %)
Autres (secrétaire, agent technique, agent administratif)	6 (12 %)
Stagiaire	4 (8 %)
Sexe (n = 50)	
Femme	35 (70 %)
Homme	15 (30 %)
Ancienneté (n = 48)	
< 1 an	11 (23 %)
1 et 5 ans	16 (33 %)
6 et 10 ans	11 (23 %)
> 10 ans	10 (21 %)
Formation complémentaire suivie (n = 40)	
Aucune formation	17 (42,5 %)
1 formation	13 (32,5 %)
2 formations	4 (10 %)
> 2 formations	6 (15 %)
Temps dédié à l'ACT (n = 50)	
Plein	34 (68 %)
Partiel	16 (32 %)

Note : le nombre de répondants (n) est précisé à chaque fois et le pourcentage est calculé sur chaque n.

exprimé le besoin de faire des liens entre leurs maladies ou de connaître l'origine de leurs maladies : « R5 : Je ne sais pas, le VIH jusqu'aujourd'hui je me pose la question, je ne sais vraiment pas d'où ça vient ».

Une grande majorité des résidents percevait des impacts négatifs sur leur vie quotidienne (tableau IV). La plupart de ces impacts négatifs concernaient la gestion des maladies (29/36), dont le VIH et/ou les hépatites (30/36). Ces impacts négatifs étaient aussi relevés par les équipes (8/9).

Tous les résidents (36/36) étaient capables d'identifier et d'exprimer leurs compétences actuelles pour gérer leur polypathologie et pour vivre le mieux possible au quotidien avec plusieurs maladies. Concernant le VIH spécifiquement, les résidents évoquaient en plus leur capacité à éviter la réinfection et à transmettre la maladie (tableau IV). Pour les professionnels, les compétences des résidents dépendaient

Tableau IV : Arbre thématique des besoins éducatifs en santé concernant les maladies, le VIH et/ou les hépatites

Thèmes et sous thèmes	Éléments de description	Exemples de verbatim traduisant un besoin éducatif en santé
Éducation en général	Conseil, explication, compréhension, reformulation, accès internet	<i>R11 : Oui, mais nous on a besoin d'être enseigné ... quand je ne comprends pas bien les choses, je préfère ne pas faire (besoin exprimé)</i>
Gestion des maladies ensemble		
Alimentation	Cuisiner avec les ressources disponibles, perturbation liée aux vomissements, prise de poids ou amaigrissement	<i>R24 : je me dis que je n'ai pas assez de force, je manque de souffle (besoin déduit d'un impact négatif)</i>
Activité physique et sportive	Capacités physiques limitées par les signes de la maladie, les effets secondaires, le suivi médical lourd, déplacements difficiles	
Connaissance des maladies	Difficultés à demander des explications, peur du jugement, disponibilité, représentation du médecin	<i>R41 : difficile d'aller à des RDV des fois, parce qu'il faut attendre longtemps, des fois je les rate (besoin déduit d'une difficulté)</i>
Observance des traitements	Intérêt, modalité de prises, préparation, effets secondaires	
Prévention	En général, des crises d'épilepsie	
Suivi et RV médicaux	Prend beaucoup de temps, difficultés liées à la ponctualité, à l'organisation	
Accès à des professionnels de santé hors ACT	Méconnaissance des ressources à disposition	
Gestion spécifique selon la maladie ou le problème de santé en dehors du VIH et/ou des hépatites		
Gestion du diabète	Conduite à tenir face à une hypoglycémie, régime diabétique, complications	<i>R40 : Le problème serait plutôt avec l'alcool en ce moment. J'ai réussi à diminuer pour le traitement, si je veux que ce soit efficace le plus vite possible (besoin déduit d'une capacité)</i>
Gestion des addictions	Drogues, tabac, alcool	
Gestion du sommeil	Antécédent d'AVC durant le sommeil	
Gestion de la douleur	Insomnie en lien avec des douleurs	
Gestion de la dépression	Effets secondaires du traitement, freins à l'observance, aux sorties	
Gestion du VIH et/ou des hépatites		
Prévention	Comportements pour éviter la transmission ou la réinfection, peur de la transmission, peur de la contamination, sentiment de culpabilité	<i>R40 : Au niveau de la maladie en elle-même, je ne sais pas où elle en est ? Connaître davantage sur cette maladie pourrait sans doute m'aider, notamment sur la transmission (besoin exprimé)</i>
Connaissance de la maladie	Évolution, lien VIH et autres maladies	
Reconnaissance des signes	Signes du VIH, gestion de la fatigue	
Observance du traitement	Modalités de prise, effets secondaires, modifications corporelles, renouvellement	
Suivi et RV médicaux dans et hors ACT	Oubli, problème d'organisation, lourdeur	
L'hépatite C	Transmission, critère éligibilité, transplantation	
Vie avec plusieurs maladies		
Bien-être mental	Mise à distance des maladies, baisse de l'estime de soi, ruminations, idées noires, confiance en soi, image de soi, gestion des émotions	<i>R16 : Difficile pour moi aussi, je n'ai pas de parent, tu vois, je suis moi seule, j'ai laissé mes enfants au bled, et c'est ça, c'est ça qui me fatigue un peu. (besoin déduit d'une difficulté)</i>
Acceptation des maladies	Aide à la prise de conscience, déni, visibilité de la maladie	
Activité professionnelle	Limitée, reconversion nécessaire	
Relations sociales	Solitude, stigmatisation, manque de soutien, éloignement familial	
Expression à propos des maladies	Avec l'équipe ACT, les enfants, la famille, regard des autres, selon certaines maladies (psychiatrie, addiction)	
Aide des associations		

Thèmes et sous thèmes	Éléments de description	Exemples de verbatim traduisant un besoin éducatif en santé
Vie avec le VIH et/ou les hépatites		
Acceptation de la maladie	Absence de manifestation clinique, mode de transmission, regard des autres, représentations de la maladie	
Avoir des projets de vie	Rupture en général, peur de mourir, procréation impossible, désir d'enfant	
Expression à propos de la maladie	Regard des autres, tabou, honte, image de soi altérée, peur, rejet, fausses représentations d'autrui sur la maladie	
Bien-être mental	Mise à distance de sa maladie, baisse de l'estime de soi, ruminations, signes de dépression, sentiment de honte	
Apport des associations	Appréhension à l'idée de se retrouver avec des pairs	
Relations sociales	Stigmatisation, rejet, dissimulation, incompatibilité avec une vie affective	
Insertion professionnelle	Difficulté	

Note : Les sous thèmes ont pu apparaître à différents moments de l'entretien : besoins directement exprimés ou déduits à partir des difficultés rencontrées, de l'impact des maladies sur la vie quotidienne et des capacités mobilisées par les résidents pour gérer leurs maladies. À titre d'illustration, un exemple de verbatim de résident est proposé pour chaque thème.

de leur état de santé, de leur niveau d'acceptation des maladies, de leur parcours de vie, de leur niveau de littératie en santé, en particulier la barrière de la langue, et de la durée du séjour en ACT.

En prévision de la sortie des ACT, quand les résidents réussissaient à se projeter, les besoins éducatifs en santé étaient identiques à ceux identifiés précédemment. Ils concernaient la gestion des maladies en général (observance du traitement), la gestion de certaines maladies spécifiques (diabète, épilepsie) et la vie avec les maladies (besoin d'augmenter la confiance en soi, de relations sociales) : « R13 : j'ai besoin d'apprendre beaucoup pour qu'un jour où je veux sortir de l'ACT, je suis moi-même, comment je vais gérer ça, la maladie tout ça ».

Place de la santé et facteurs de priorisation des maladies

Pour la majorité des résidents, la santé occupait une place prioritaire dans leur vie et ce quelle que soit la durée du séjour (24/36). Pour quelques uns, elle occupait une place secondaire (3/36) quand la maladie n'était pas acceptée par exemple : « R11 : Il faut dire que pour l'instant c'est encore difficile, parce que je n'ai pas encore accepté la maladie », ou était variable (3/36) en fonction de l'évolution de la maladie : « R18 : Vraiment, ça va très, très bien... Ça veut dire aujourd'hui et hier, vraiment, il y a une grande différence, voilà, il y a eu beaucoup de changement ».

Selon les professionnels, la santé était très souvent prioritaire pour les résidents (8/9), puisqu'il s'agissait du motif principal d'admission en ACT. Mais, toujours selon eux, elle pouvait également être secondaire à certains moments si les problèmes administratifs étaient plus importants par exemple, ou varier selon le résident et au cours du séjour. Pour certains professionnels (2/9), il n'y avait pas de priorisation de la santé de la part des résidents. Trois équipes signalaient qu'il pouvait y avoir des différences entre les priorités des professionnels et celles des résidents.

Les facteurs qui pouvaient influencer la façon de prioriser une maladie plutôt qu'une autre pouvaient être liés aux caractéristiques des maladies : capacités physiques limitées, niveau de dépendance, évolution des maladies, caractère aigu, signes identifiables par autrui : « R22 : Là, en ce moment, c'est l'emphysème... parce que c'est débutant en fait, voilà, ça me tombe dessus comme on dit ». Ils pouvaient être liés aux modalités de prise en charge : le temps passé à s'en occuper, l'obligation de suivre un régime alimentaire, le type de soins requis, les effets secondaires du traitement, les relations avec les professionnels et leur avis sur les maladies. Enfin, ils pouvaient varier en fonction du résident : de ses représentations, de son niveau d'acceptation et de l'impact psychique de la maladie. En ce qui concerne le VIH, le regard des autres constituait un facteur de priorisation spécifique : « R9 : C'est toujours le VIH car le VIH c'est une maladie qui ne se voit pas, mais dès qu'on le sait les gens vous tournent le dos ». Pour certains résidents porteurs de deux

maladies, il n'y avait pas de priorisation (5/36). D'après les répondants (résidents et professionnels), ces priorités pouvaient évoluer pendant le séjour en ACT.

Autres besoins et difficultés exprimés en lien avec la santé

Parmi les autres besoins et les difficultés exprimés en lien avec la santé, des besoins d'accompagnement et « de temps » ont été régulièrement relevés, tant par les résidents que par les professionnels. Ces besoins étaient liés à la situation de précarité (sociale, administrative ou autre) que présentaient les résidents : « R14 : *C'est possible de le faire mais je pense que pour l'instant, j'ai encore besoin d'être accompagné* » ; « R29 : *déjà administrativement je n'ai pas de papier pour travailler* ».

L'accès à certains professionnels de santé principalement hors de l'ACT, mais aussi au sein de l'ACT, était une problématique récurrente (désert médical, sous-effectif, absence de spécialistes) (9 résidents, 5 équipes) : « R6 : *... donc moi j'ai eu du mal à avoir un médecin traitant ... c'est du refus partout, on en a trouvé un qui a dit : bon je vais quand même la prendre, mais je suis bientôt à la retraite, ça c'est une difficulté* ».

Parmi les difficultés rencontrées par les résidents, on retrouvait celles concernant leur participation aux activités ou ateliers collectifs en lien avec leur santé (8 résidents, 4 équipes). Plusieurs raisons ont été évoquées : le manque de disponibilité en raison d'un suivi médical lourd ou encore à cause des signes des maladies (fatigue, douleur, etc.), le rapport aux autres et la nécessaire confidentialité, le mode d'habitation de l'ACT avec parfois l'absence de lieu dédié pour des activités collectives : « R19 : *j'ai pas envie d'être avec d'autres personnes qui ne sont pas bien, parce que ça me plombe le moral ça* ».

Accompagnement et implication des résidents

Différentes formes d'accompagnement déjà existantes dans les ACT ont été décrites par les résidents et les équipes. Un accompagnement individuel en fonction des besoins du résident était proposé. En lien avec la santé, on retrouvait des actions éducatives concernant les maladies et la santé (17/36 résidents, 9/9 équipes), et spécifiques sur le VIH et/ou les hépatites (9/36 résidents, 5/9 équipes). À noter que 11 résidents et 5 directeurs signalaient l'absence d'activités spécifiques sur le VIH et/ou les hépatites, principalement pour des raisons de confidentialité. Des activités collectives (24/36 résidents, 8/9 équipes) étaient aussi

proposées, parmi lesquelles des ateliers d'éducation sur différents thèmes (18/36 résidents, 8/9 équipes) concernant surtout la santé et les maladies : l'alimentation et l'activité physique étant les thèmes les plus fréquemment cités.

Les besoins des résidents étaient identifiés au cours des entretiens individuels avec différents professionnels lors de leur séjour en ACT, des réunions d'équipe, par l'observation des difficultés rencontrées par les résidents et à l'aide d'outils spécifiques, en fonction des ACT. La relation résidents-professionnels était perçue comme positive par 33/36 résidents.

La moitié des résidents (16/36) se sentait impliquée dans l'accompagnement proposé par les ACT, tels que la participation à des ateliers, les échanges ou l'aide apportée aux autres, etc. : « R16 : *parce que quand je suis avec quelqu'un, par exemple s'il ne peut pas faire quelque chose..., par exemple le manger, si je peux donner un peu l'aider aussi*. » Seuls deux résidents sur 36 se sentaient impliqués dans l'accompagnement des autres résidents vivant avec le VIH et/ou une hépatite. Différents freins expliquaient leur manque d'implication (intérêt personnel, confidentialité, etc.) : « R37 : *Je ne m'en occupe pas, par choix parce que ça peut donner des problèmes. Je peux me faire du mal à moi-même, j'évite de me mettre dans les problèmes des gens* ».

Certains résidents souhaitaient s'impliquer davantage, en particulier pour aider les autres. Cette implication pouvait concerner leur maladie ou leur santé (8/36), le VIH et/ou les hépatites (6/36) : « R5 : *Pourquoi pas être pair aidant (dans le VIH) ... partager un peu mon expérience avec d'autres malades* ».

Discussion

La recherche a permis d'identifier les besoins éducatifs en santé des personnes vivant avec plusieurs maladies dans les ACT. Ces besoins éducatifs sont ceux retrouvés dans la littérature chez les personnes vivant avec plusieurs maladies chroniques [1, 2, 4]. Bien que la santé reste prioritaire chez la plupart des résidents, d'autres besoins ou difficultés régulièrement exprimés par les personnes interrogées s'ajoutent à ces besoins éducatifs en santé. Ils sont liés à la situation de précarité dans laquelle se trouvent les résidents. À leur arrivée dans l'ACT, les résidents ont besoin de temps pour se mettre en position d'acteurs de leur santé. Leur parcours, leurs expériences et leur situation de grande précarité (absence de logement fixe, de papiers légaux, de support social, etc.) peuvent constituer des obstacles à la

gestion de leur santé. Les interventions éducatives seront plus bénéfiques après une période d'adaptation permettant de mieux comprendre leurs besoins. Le résident sera alors plus réceptif et disponible pour prendre conscience de ses besoins éducatifs et entrer dans un processus d'apprentissage.

En plus des besoins éducatifs liés à la gestion de certaines maladies (diabète, dépression, addiction, etc.) que l'on retrouve chez les personnes vivant avec l'une de ces maladies [22-24], des besoins éducatifs spécifiques apparaissent pour pouvoir gérer plusieurs maladies simultanément, orientant les interventions d'éducation en santé auprès de ces personnes. L'étude a mis en évidence que les résidents pouvaient se préoccuper davantage d'une maladie, et ce en fonction de plusieurs facteurs : état physique, charge de travail liée à la prise en charge, etc. Ces facteurs ont déjà été décrits dans la littérature [15, 16, 18]. Il semble donc important de mieux comprendre quelles sont les priorités des résidents, et comment ils font au quotidien pour gérer l'ensemble de ces maladies, dans la situation de vulnérabilité dans laquelle ils se trouvent. Il s'agira d'adapter les interventions éducatives en fonction des facteurs influençant leur façon de prioriser, en travaillant avec eux, pendant les séances d'éducation, sur les moyens à utiliser pour prioriser sans se mettre en danger. Ceci est valable aussi pour toute personne porteuse de plusieurs maladies chroniques, mais la précarité dans laquelle se trouvent les résidents des ACT représente un obstacle supplémentaire qui doit être pris en compte lors des interventions éducatives.

Dans la majorité des ACT, les professionnels rencontrés identifient les mêmes besoins que ceux exprimés par les résidents lors des entretiens. Ceci constitue une base commune de travail entre résidents et professionnels. Ces besoins éducatifs en santé peuvent être traduits en compétences à travailler, par les résidents, au cours des activités éducatives comme cela est préconisé en éducation en santé [25]. La grande disparité de l'offre d'interventions éducatives en santé entre les ACT, pour répondre aux besoins éducatifs identifiés dans cette étude, pose la question de leur place dans les projets des ACT. En effet, certains besoins éducatifs en santé ne semblent pas traités dans toutes les structures. Cela interroge, notamment, les processus proposés pour identifier les besoins éducatifs en santé et pour définir et mettre en place une offre adaptée à la spécificité de chaque résident.

Le choix d'une éducation individuelle ou collective dépend du résident en tout premier lieu [26] : de son parcours, de ses préférences, de ses priorités, de ses capacités, de la durée de son séjour. C'est sans doute ce que font la plupart des ACT. Cependant, compte tenu des difficultés,

pour les résidents, à exprimer d'emblée des besoins d'apprentissage relatifs à leurs maladies, l'étude menée conduit à proposer aux équipes d'enrichir, si nécessaire, leurs entretiens individuels avec des questions ciblant spécifiquement la polypathologie, comme les difficultés rencontrées, les impacts, ce qu'ils font déjà ou leurs capacités, les origines et les liens qu'ils font entre leurs maladies, mais aussi des questions sur la façon dont les personnes priorisent les problèmes de santé entre eux et avec d'autres problèmes [15, 16].

La participation aux activités collectives était difficile pour certains répondants pour des raisons de disponibilité, de confidentialité, de rapport à l'autre, ou à cause des conséquences des maladies elles-mêmes. Pourtant, l'apprentissage en groupe est en général plus bénéfique qu'un apprentissage en face à face avec un professionnel de santé [27]. Il est donc préférable d'essayer de s'adapter aux besoins des résidents, des temps collectifs ne correspondant pas à tous.

Quelles que soient les modalités éducatives choisies, cela nécessite des moyens en termes de disponibilité et de formation des ressources humaines. L'étude identifie parfois un manque de ressources humaines avec une prédominance du personnel socio-éducatif par rapport au personnel médical et paramédical. Par ailleurs, seulement neuf personnes (sur 46 répondants) sont formées à l'ETP au moment de l'étude. Or, l'ETP concerne l'ensemble de l'équipe, y compris les non soignants [28]. Elle est assez différente d'une ETP mono-pathologique, dans la mesure où elle doit permettre de travailler sur plusieurs maladies à la fois et, surtout, permettre à ses bénéficiaires de mettre en œuvre des stratégies de priorisation en toute sécurité [11, 16]. Il est donc proposé que l'équipe de professionnels, y compris les non soignants, soit formée à l'ETP polypathologique.

Presque la moitié des résidents participants ainsi que les professionnels rapportaient souvent un niveau faible de littératie en santé. Ce faible niveau, mis en évidence par une question unique standardisée auprès des résidents [29], pouvait être dû à la non maîtrise de la langue, mais il était causé aussi par des difficultés liées à l'illettrisme ou l'analphabétisation de personnes ayant migré pour différentes raisons. Ainsi, les problèmes de littératie en santé nécessitent la mise en œuvre d'interventions spécifiques et, en particulier, la formation des professionnels qui réalisent l'éducation, afin d'éviter la stigmatisation de ces personnes et favoriser leur apprentissage [30, 31].

En ce qui concerne le VIH, les besoins éducatifs ne sont en général pas spécifiques, dans le sens où on les retrouve pour d'autres maladies. Néanmoins, on constate la persistance

dans le temps de certains besoins éducatifs propres à cette maladie, en plus des besoins liés à leur polypathologie [32]. Il s'agit, par exemple, des problèmes liés à la prévention et aux risques de contamination, ou encore de la vie avec ces maladies qui restent très stigmatisantes. Cela questionne les moyens mis à la disposition des résidents pour répondre à leurs besoins dans ces domaines. Des recommandations ont été faites, par certains auteurs, pour renforcer les compétences des personnes vivant avec le VIH [33] : assurer l'efficacité des interventions en mettant en place un partenariat avec les patients pour s'assurer que les objectifs et les résultats correspondent aux leurs, en comprenant pourquoi certains ne participent pas, en limitant la stigmatisation en faisant des sous-groupes, en travaillant sur la réduction des risques avec les usagers de drogues, etc.

L'étude menée a montré que l'implication des résidents pour eux-mêmes et pour les autres dans le domaine du VIH restait faible. D'une manière plus générale la participation et l'implication dans l'éducation des personnes malades semble souhaitable [4]. Les bénéfices de cette éducation par les pairs sont aujourd'hui reconnus [27].

Forces et limites de la recherche

Cette recherche respecte certains critères de qualité propres à la recherche qualitative [21], en particulier l'analyse par plusieurs chercheurs et la saturation des données [34] à partir d'un échantillon assez représentatif des ACT de la FSH. Elle est restée collaborative jusqu'à la fin malgré les difficultés rencontrées par l'équipe de co-chercheurs (décès d'un résident, changement de poste d'un professionnel, arrêt maladie, congé maternité, etc.). Ce type de recherche permet une meilleure adéquation et utilisation des résultats par les ACT [35].

Quelques limites doivent être notées. S'il existe une certaine variété dans les ACT visités, ceux proposant très peu de places (moins de 10 places) n'ont pas été tirés au sort. De plus, le recrutement des résidents a été limité, car la maîtrise du français était un critère d'inclusion dans la recherche.

Conclusion

Cette recherche a permis de mieux caractériser les besoins éducatifs en santé des personnes vivant avec plusieurs maladies chroniques et en situation de précarité.

Elle devrait permettre aux professionnels travaillant auprès de ces personnes d'ajuster leurs activités éducatives. D'une manière générale, les ACT sont des structures qui ont pour objectif de développer le pouvoir d'agir des personnes hébergées. En ce sens, une approche capacitante et conscientisée, dont fait partie l'éducation en santé, devrait être renforcée [36]. Plus largement, cette recherche permet d'émettre des propositions pouvant être utiles aux professionnels travaillant avec des personnes en situation de précarité et porteuses de plusieurs maladies chroniques.

Aucun conflit d'intérêts déclaré

Remerciements

Nous remercions les membres du comité de pilotage pour leurs remarques et aide tout au long de la recherche. Nous remercions aussi les personnes qui ont fait partie de l'équipe de co-chercheurs et qui ont dû arrêter pour différentes raisons : Louis Mbaka (ACT groupe SOS Solidarité, Créteil), Jean Gisbert (ACT 64, Pau), Luc Taland (ACT Fondation Maison des Champs, Paris). Enfin, nous remercions les résidents et professionnels des ACT qui ont participé à la recherche.

Références

1. Gobeil-Lavoie A-P, Chouinard M-C, Danish A, Hudon C. Characteristics of self-management among patients with complex health needs: a thematic analysis review. *BMJ Open*. 2019;9:e028344. doi: 10.1136/bmjopen-2018-028344.
2. Shippee ND, Shah ND, May CR, Mair FS, Montori VM. Cumulative complexity: a functional, patient-centered model of patient complexity can improve research and practice. *J Clin Epidemiol*. 2012;65:1041-51. doi: 10.1016/j.jclinepi.2012.05.005.
3. Smith SM, Wallace E, O'Dowd T, Fortin M. Interventions for improving outcomes in patients with multimorbidity in primary care and community settings. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016;3:CD006560. doi: 10.1002/14651858.CD006560.pub3.
4. Bartlett SJ, Lambert SD, McCusker J, Yaffe M, de Raad M, Belzile E, et al. Self-management across chronic diseases: Targeting education and support needs. *Patient Educ Couns*. 2020;103:398-404. doi: 10.1016/j.pec.2019.08.038.
5. Wong C, Gange SJ, Moore RD, Justice AC, Buchacz K, Abraham AG, et al. Multimorbidity among persons living with human immunodeficiency virus in the United States. *Clin Infect Dis*. 2018;66:1230-8. doi: 10.1093/cid/cix998.
6. Gandon V, Gimel J, Micheau J. Étude sur les dispositifs d'hébergement créés dans le champ du VIH et accueillant des personnes atteintes du VIH-Sida ou d'une autre pathologie chronique lourde et en état de fragilité psychologique et/ou sociale. 2010. Disponible : http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Hebergement_VIH_rapport_d_etude.pdf.

7. Tourette-Turgis C, Peirera Paulo L, Arciniegas M. L'expérience d'une situation d'accompagnement en appartement de coordination thérapeutique : vécus, engagements, usages, activités et apprentissages. Rapport de recherche Cordia, 2016.
8. Poitras M-E, Maltais M-E, Bestard-Denommé L, Stewart M, Fortin M. What are the effective elements in patient-centered and multimorbidity care? A scoping review. *BMC Health Serv Res.* 2018;18:446. doi: 10.1186/s12913-018-3213-8.
9. Haute Autorité de Santé. Éducation thérapeutique du patient : définitions, finalités et organisation [Internet]; 2007 [cité 03/06/2020]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf.
10. Deccache A, Lavendhomme E. Information et éducation du patient : des fondements aux méthodes. Bruxelles : De Boeck ; 1992.
11. Deccache C, Albano MG, de Andrade V, Crozet C, d'Ivernois JF. Therapeutic patient education for patients with multimorbidity: a recent literature review, *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ.* 2014; 6:20105. doi: 10.1051/tpe/2014015.
12. Salmon P. Assessing the quality of qualitative research. *Patient Educ Couns.* 2013;90:1-3. doi: 10.1016/j.pec.2012.11.018.
13. Laboratoire Éducatifs et Pratiques de Santé. Étude de faisabilité d'une recherche sur les besoins des résidents d'ACT. Rapport non publié. Bobigny : Université Sorbonne Paris Nord ; Janvier 2017.
14. Demange E, Henry E, Préau M. De la recherche en collaboration à la recherche communautaire. Un guide méthodologique. Paris. ANRS/Coalition Plus. Coll. Sciences sociales et sida. 2012.
15. Schoenberg NE, Leach C, Edwards W. "It's a toss up between my hearing, my heart, and my hip": Prioritizing and accommodating multiple morbidities by vulnerable older adults. *J Health Care Poor Underserved.* 2009;20:134-51. doi: 10.1353/hpu.0.0115.
16. Morris RL, Sanders C, Kennedy AP, Rogers A. Shifting priorities in multimorbidity: a longitudinal qualitative study of patient's prioritization of multiple conditions. *Chronic Illn.* 2011;7:147-61. doi: 10.1177/1742395310393365.
17. Bower P, Harkness E, Macdonald W, Coventry P, Bundy C, Moss-Morris R. Illness representations in patients with multimorbid long-term conditions: qualitative study. *Psychol Health.* 2012;27:1211-26. doi: 10.1080/08870446.2012.662973.
18. Bratzke LC, Muehrer RJ, Kehl KA, Lee KS, Ward EC, Kwekkeboom KL. Self-management priority setting and decision-making in adults with multimorbidity: a narrative review of literature. *Int J Nurs Stud.* 2015;52:744-55. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2014.10.010.
19. Crowe M, Jordan J, Burrell B, Jones V, Gillon D, Harris S, *et al.* Clinical effectiveness of transdiagnostic health management interventions for older people with multimorbidity: a quantitative systematic review. *J Adv Nurs.* 2016;72:2315-29. doi: 10.1111/jan.13011.
20. Miles MB, Huberman AM, Saldana J. *Qualitative Data Analysis: A Methods Sourcebook.* 3rd Revised ed. Thousand Oaks, California: SAGE Publications Inc; 2013.
21. Santiago-Delefosse M, Gavin A, Bruchez C, Roux P, Stephen SL. Quality of qualitative research in the health sciences: Analysis of the common criteria present in 58 assessment guidelines by expert users. *Soc Sci Med.* 2016;148:142-51. doi: 10.1016/j.socscimed.2015.11.007.
22. Ferrari M, Ripamonti CI, Hulbert-Williams NJ, Miccinesi G. Relationships among unmet needs, depression, and anxiety in non-advanced cancer patients. *Tumori.* 2019;105(2):144-50. <https://doi.org/10.1177/0300891618765546>.
23. Hovhannisyan K, Günther M, Raffing R, Wikström M, Adami J, Tønnesen H. Compliance with the Very Integrated Program (VIP) for smoking cessation, nutrition, physical activity and comorbidity education among patients in treatment for alcohol and drug addiction. *Int J Environ Res Public Health.* 2019;16(13):2285. <https://doi.org/10.3390/ijerph16132285>.
24. Brown-Podgorski BL, Shi Y, Vest JR. Patient need and provider referrals to diabetes self-management education. *AJMC.* 2021;27(6):e201-e207. <https://doi.org/10.37765/ajmc.2021.88669>.
25. d'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient approche pédagogique. 4^e ed. Paris : Maloine ; 2011.
26. Tran V-T, Riveros C, Péan C, Czarnobroda A, Ravaud P. Patients' perspective on how to improve the care of people with chronic conditions in France: a citizen science study within the ComPaRe e-cohort. *BMJ Qual Saf.* 2019;28:875-86. doi: 10.1136/bmjqs-2018-008593.
27. Kennedy A, Rogers A, Crossley M. Participation, Roles, and the Dynamics of Change in a Group-Delivered Self-Management Course for People Living With HIV. *Qual Health Res.* 2007;(17)6:744-58, doi: 10.1177/1049732307302754.
28. De la Tribonnière X, Gagnayre R. L'interdisciplinarité en éducation thérapeutique du patient : du concept à une proposition de critères d'évaluation. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ.* 2013;5(1): 163-76. doi: 10.1051/tpe/2013027.
29. Morris NS, MacLean CD, Chew LD, Littenberg B. The single item literacy screener: Evaluation of a brief instrument to identify limited reading ability. *BMC Fam Pract.* 2006;7(1):21. doi: 10.1186/1471-2296-7-21.
30. Margat A, Gagnayre R, Lombrail P, de Andrade V, Azogui-Levy S. Intervention en littératie en santé et éducation thérapeutique : une revue de la littérature. *Santé Publique.* 2017;29:811-20. doi: 10.3917/spub.176.0811.
31. Fernández-Gutiérrez M, Bas-Sarmiento P, Albar-Marín MJ, Paloma-Castro O, Romero-Sánchez JM. Health literacy interventions for immigrant populations: a systematic review. *Int Nurs Rev.* 2018;65:54-64. doi: 10.1111/inr.12373.
32. Communier A, Sadki R, Sommerlatte E, Gagnayre R. Quels besoins éducatifs pour des personnes vivantes avec le VIH depuis plus de 10 ans ? *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ.* 2010;2:51-62. doi: 10.1051/tpe/2010008.
33. Boucher LM, O'Brien KK, Baxter LN, Fitzgerald ML, Liddy CE, Kendall CE. Healthy aging with HIV: The role of self-management support. *Patient Educ Coun.* 2019;102:1565-9. doi: 10.1016/j.pec.2019.02.019.
34. Hennink MM, Kaiser BN, Marconi VC. Code Saturation Versus Meaning Saturation: How Many Interviews Are Enough? *Qual Health Res.* 2017;27:591-608. doi: 10.1177/1049732316665344.
35. Gross O, de Andrade V, Gagnayre R. Pratiques et approches des recherches communautaires en éducation thérapeutique : une revue de la littérature. *Santé Publique.* 2017;29:551-62. doi: 10.3917/spub.174.0551.
36. Entwistle VA, Cribb A, Owens J. Why health and social care support for people with long-term conditions should be oriented towards enabling them to live well. *health care anal.* 2018;26:48-65. doi: 10.1007/s10728-016-0335-1.