

Titre de la recherche

**Caractérisation par une recherche collaborative
des besoins éducatifs en santé
des résidents porteurs de plusieurs pathologies
dont le VIH et/ou les hépatites,
vivant dans des
Appartements de Coordination Thérapeutique (ACT)**

Financement ANRS : AO 2018-1 CSS5

Rapport scientifique

Septembre 2020

- Equipe A : Claire Marchand (Porteur du projet), Laboratoire Education et Pratiques de Santé (EA3412), Université Sorbonne Paris Nord
- Equipe B : Laurent Thévenin, Fédération Santé Habitat (FSH)

Sommaire

1. Rappel du projet de recherche.....	5
a. Contexte de la recherche	
b. Objectifs de la recherche	
2. Réalisation de la recherche.....	7
a. Préparation de la recherche	
i. Avis du Comité d’Ethique et d’Evaluation de l’Inserm – déclaration à la CNIL	
ii. Constitution d’une équipe collaborative de recherche (ECR)	
iii. Ecriture et signature d’une charte éthique et de fonctionnement	
iv. Elaboration des outils de recherche et formation à leur utilisation	
b. Recueil de données	
i. Phase de test	
ii. Organisation des visites dans les ACT	
c. Analyse des données	
i. Retranscription	
ii. Analyse de contenu avec le logiciel NVIVO 12	
iii. Triangulation des données	
3. Résultats.....	12
a. Caractéristiques de la population enquêtée	
b. Présentation générale des résultats	
c. Besoins éducatifs en santé	
i. Rubrique : Besoins éducatifs en santé exprimés	
ii. Rubrique : Besoins éducatifs en santé déduits	
1. Difficultés exprimées en lien avec la gestion des maladies	
2. Impact des maladies sur la vie quotidienne	
3. Ressources mobilisées par les résidents	
4. Place de la santé et facteurs de priorisation des maladies	
a. Autres besoins et difficultés des résidents	
b. Accompagnement et implication des résidents	
5. Propositions d’interventions pour répondre aux besoins éducatifs en santé en prenant en compte la polypathologie et la situation de précarité.....	29
a. De l’analyse des besoins éducatifs en santé des résidents aux compétences en santé à développer	
b. Propositions pour la mise en œuvre d’interventions d’éducation en santé	
6. Limites de la recherche.....	41
7. Conclusion.....	42
8. Références.....	43

9. Valorisation de la recherche.....	46
a. Article	
b. Communications	
10. Annexes.....	47
a. Avis du Comité d'Evaluation Ethique de l'Inserm (CEEI/IRB) - p48	
b. Liste des co-chercheurs de l'ECR et du COPIL - p49	
c. Charte éthique et de fonctionnement – p50	
d. Lettres d'information – p55	
e. Outils de recherche – p61	
f. Caractéristiques de la population enquêtée – p76	
g. Tableaux issus de NVIVO – p80	
h. Accompagnement en ACT et implication des résidents – p97	
i. Analyse des propositions d'interventions recueillies auprès de la population de l'étude – p102	
j. Synthèse de la rencontre complémentaire de résidents et professionnels d'ACT - p104	
k. Poster présenté au colloque de la SETE à Toulouse en avril 2019 – p107	

Sigles

- FSH : Fédération Santé Habitat
- LEPS : Laboratoire Educations et Pratiques de Santé
- ACT : Appartements de Coordination Thérapeutique
- VIH : Virus Immunodéficience Humaine
- CEEI : Comité d’Ethique et d’Evaluation de l’Inserm
- CNIL: Commission Nationale de l’Information et des Libertés
- ECR : Equipe Collaborative de Recherche
- COPIL : Comité de Pilotage
- ETP : Education Thérapeutique du Patient
- TROD : Test Rapide d’Orientation Diagnostique

1. Rappel du projet de recherche

a. Contexte de la recherche

La Fédération Nationale d'Hébergement VIH et autres pathologies (FNH-VIH et autres pathologies), renommée Fédération Santé Habitat (FSH) depuis juin 2017, rassemble plus de 80 associations gestionnaires d'hébergements en lien avec le soin. La Fédération regroupe plus de 2000 places en Appartements de Coordination Thérapeutique (ACT) sur l'ensemble du territoire national. Une de ses missions est de soutenir et d'accompagner les adhérents au plus près de leurs besoins ainsi que dans l'évolution de leurs pratiques. Les ACT accueillent des personnes en situation de précarité vivant avec une ou plusieurs pathologies chroniques sévères.

Au moment de la demande initiale de recherche, plus de la moitié des résidents était affectée par au moins deux pathologies chroniques [1]. L'implantation de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) au sein des ACT questionnait, entre autres, la nature des besoins éducatifs en santé des résidents vivant avec plusieurs pathologies et l'évolution de ces besoins au cours du séjour des résidents. On entend par besoin éducatif en santé ce qu'une personne a besoin d'apprendre pour gérer au mieux sa vie avec une ou plusieurs maladies [2]. Il s'agit donc dans cette recherche de l'apprentissage nécessaire à une personne pour gérer des situations de santé en lien avec la polypathologie.

Une étude préalable menée en 2016-2017 a permis de s'assurer de la pertinence et de la possibilité de mener une recherche de type collaboratif (impliquant aux différentes étapes de la recherche les acteurs communautaires: résidents et professionnels des ACT) sur les besoins des résidents, dans la perspective d'adapter les interventions d'éducation en santé dans les ACT [3].

Il a donc été décidé de mener une recherche collaborative, de type naturaliste. Ce type de recherche implique la possibilité de faire évoluer les objectifs, ainsi que la méthode au cours de la recherche [4]. Par ailleurs, il a été décidé que la recherche mettrait l'accent sur la polypathologie tout en précisant à chaque fois, quand cela serait pertinent, ce qui était spécifique aux résidents porteurs du VIH et/ou d'hépatites. Dans cette recherche, on entend par polypathologie le cumul de conditions chroniques que ce soit les comorbidités liées à une maladie chronique, des maladies chroniques sans lien apparent, des problèmes de santé chroniques (douleurs, sommeil, etc.).

b. Objectifs de la recherche

Objectif principal : Caractériser les besoins éducatifs en santé des personnes résidentes en ACT, porteuses de plusieurs pathologies dont le VIH et/ou les hépatites, à différents moments de leur parcours en ACT (à l'entrée, en cours de séjour, et avant la sortie), dans une perspective de propositions d'interventions d'éducation en santé prenant en compte la polypathologie et leur situation de précarité.

Objectifs secondaires :

1. Décrire les besoins prioritaires des résidents porteurs de plusieurs maladies chroniques dont le VIH et/ou les hépatites, la place de leurs besoins en santé et leur évolution pendant la durée du séjour en ACT.
2. Repérer les différents types de besoins éducatifs en santé, en particulier ceux liés à la polypathologie.
3. Identifier les éventuels écarts entre les besoins exprimés (ou déduits) par les résidents et les besoins perçus par les professionnels des ACT.
4. Proposer des stratégies d'interventions d'éducation en santé prenant en compte la polypathologie.

2. Réalisation de la recherche

a. Préparation de la recherche

Tout au long de la recherche un travail a été réalisé par l'équipe universitaire du Laboratoire Education et Pratiques de Santé (LEPS UR 3412) : embauche d'un chercheur à mi-temps pendant une année, encadrement par le porteur de projet et un autre membre du LEPS UR 3412, veille documentaire réalisée par le documentaliste du LEPS UR 3412.

i. Avis du CEEI- déclaration CNIL

La consultation du Comité d'Evaluation Ethique de l'Inserm (CEEI) a permis de préciser certains éléments pour la recherche et d'obtenir un avis favorable pour celle-ci. La déclaration à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) a permis de sécuriser les informations recueillies au cours de la recherche.

Annexe a (p48): Avis du Comité d'Evaluation Ethique de l'Inserm (CEEI/IRB)

ii. Constitution d'une équipe collaborative de recherche (ECR)

Objectifs : Se connaître mutuellement, clarifier les objectifs de recherche, présenter les principes d'une recherche collaborative, répartir les différentes tâches à réaliser, identifier les compétences en présence, définir le rôle et les besoins de chacun, mettre en place une adresse mail et un outil numérique de travail collaboratif (smartsheet) [4].

La recherche a été supervisée par un Comité de Pilotage (COPIL) composé de l'équipe de co-chercheurs (7 personnes), de 4 membres de la FSH et du directeur de Laboratoire Education et Pratiques de Santé (LEPS UR 3412). Une infirmière libérale travaillant en ACT avait été identifiée mais n'a jamais participé au COPIL.

Au départ l'équipe collaborative de recherche (ECR) était constituée de 2 professionnels et de 2 résidents de 2 ACT différents, ainsi que de 3 chercheurs universitaires du LEPS UR 3412 de l'Université Sorbonne Paris Nord.

Les professionnels et les résidents co-chercheurs étaient volontaires et faisaient partie des ACT ayant participé à l'étude de faisabilité [3]. Le responsable de la FSH a participé à pratiquement l'ensemble des réunions de l'équipe de co-chercheurs. Cette équipe a évolué au fur et à mesure de la recherche : un professionnel a quitté son poste et a été remplacé par un autre professionnel de la même structure, un résident s'est retiré progressivement de la recherche et a été remplacé par un autre résident qui malheureusement est décédé au cours de la recherche.

Un nouveau résident a failli rejoindre l'ECR. Mais à cause d'une reprise d'activité professionnelle du résident identifié, la recherche s'est terminée avec un seul résident dans l'ECR.

Du côté des chercheurs universitaires, il a fallu faire face à un congé maternité et un arrêt prolongé de travail suite à une longue maladie pour le porteur de projet de recherche. Une grande partie des analyses a été faite par une interne en Santé Publique en stage au LEPS UR 3412 pendant six mois. Ces événements au niveau de l'ECR expliquent en grande partie le prolongement d'un an de cette recherche.

Annexe b (p49): Liste des co-chercheurs de l'ECR et du COPIL

iii. Ecriture et signature d'une charte éthique et de fonctionnement

Une des premières activités a consisté en l'élaboration par les co-chercheurs d'une charte éthique et de fonctionnement de l'ECR. Cette charte éthique et de fonctionnement avait pour objet d'identifier des valeurs communes ainsi que des principes d'action et d'engagements partagés par l'ensemble des acteurs de cette recherche, tout au long du processus. Elle était destinée à l'ensemble des membres du COPIL de la recherche et pouvait être communiquée, à la demande, à toute personne intéressée par la recherche collaborative dans son processus comme dans ses finalités.

Annexe c (p50) : charte éthique et de fonctionnement

iv. Elaboration des outils de la recherche et formation des co-chercheurs à leur utilisation

Pour cette recherche, des outils ont été élaborés.

Les lettres d'information sur la recherche pour les directeurs, les résidents et les professionnels ont été re-travaillées en équipe et validées par le COPIL. L'anonymat et la confidentialité étaient garantis pour toutes les structures et pour toutes les personnes participant à la recherche.

Des guides d'entretien ont également été produits par l'ECR. L'ECR s'est mis d'accord sur les objectifs des entretiens avec les résidents (entretiens individuels), avec les professionnels de chaque ACT (focus group) et les directeurs et/ou chefs de service (entretiens individuels ou par équipe de direction selon les ACT). L'exploration des besoins éducatifs en santé s'est appuyée en grande partie sur les données de la littérature concernant le VIH, la polypathologie et la précarité (veille documentaire tout au long de la recherche). Au delà de ceux qui peuvent être directement exprimés, ces besoins peuvent être déduits par la façon dont les résidents réussissent ou pas à gérer leurs maladies dans un contexte de précarité [5-9].

Il était demandé aux résidents lors des entretiens s'ils étaient d'accord pour que l'on consulte leur dossier social, et si oui, les besoins notés par les professionnels dans ce dossier et dans tout autre document mis à la disposition de l'ECR, ont été relevés.

Des fiches descriptives pour chaque répondant ont été élaborées (résidents, professionnels, directeurs et/ou chefs de service). Une fiche reprenant des caractéristiques de l'ACT a aussi été remplie par l'équipe de co-chercheurs.

Pour permettre aux co-chercheurs de s'approprier les différents outils, outre leur participation à l'élaboration des guides d'entretien, **une formation utilisant la simulation** avec enregistrement et débriefing [10] a été organisée au cours d'une journée. Puis un débriefing lors de chaque visite en ACT a permis d'améliorer la technique d'entretien de chacun.

Annexes d (p55) et e (p61) : lettres d'information et outils de la recherche

b. Recueil de données

i. Phase de test

Les outils (guides d'entretien) ont été testés début octobre 2018, sur 2 jours dans un ACT, dont les données ont finalement été incluses pour l'analyse. Ce test a permis d'envisager des alternatives à certaines questions (reformulation), pour être plus compréhensibles et adaptées aux personnes interrogées.

ii. Organisation des visites dans les ACT

Afin de répartir les visites dans les ACT, et faire en sorte que l'échantillon soit le plus varié possible des ACT de la FSH, 3 groupes d'ACT ont été distingués en fonction de la densité de population des villes hébergeant l'ACT :

- Groupe I comprenant Paris et l'Ile de France (21 organisations gestionnaires)
- Groupe II comprenant les villes à faible densité de population (jusqu'à 15000 habitants, 51 organisations gestionnaires)
- Groupe III comprenant les villes à forte densité de population (en dehors de Paris et Ile de France) (plus de 15000 habitants, 22 organisations gestionnaires)

Ensuite, 6 ACT ont été tirés au sort dans chacun de ces 3 groupes. Ainsi une liste de 18 ACT rendant possible des visites sur le terrain a été constituée.

Les professionnels co-chercheurs ont contacté les directeurs des ACT concernés pour savoir s'ils étaient d'accord pour participer à la recherche, et pour vérifier la présence de la population cible à savoir des résidents porteurs du VIH et/ou de l'hépatite et d'autres pathologies chroniques.

Une fois ces deux aspects vérifiés, les visites étaient organisées selon le protocole suivant : réception d'informations sur l'ACT visité (envoi par le directeur de l'ACT du rapport annuel), proposition de dates de visite (deux à trois jours par ACT), envoi des lettres d'information aux ACT pour distribution aux résidents et aux professionnels par les directeurs. Pour participer le résident devait être volontaire, être porteur du VIH ou d'une hépatite ainsi que d'autres problèmes chroniques, et parler français.

Une équipe de trois co-chercheurs composée d'un résident, un professionnel et un universitaire a assuré les visites de 9 ACT d'octobre 2018 à mars 2019. Trois ACT par groupe ont paru suffisants pour le recueil de données (principe de saturation des données obtenu avec 9 ACT). Les entretiens ont pratiquement toujours été réalisés en binôme, avec

un co-chercheur qui menait l'entretien et l'autre qui l'observait. L'observateur pouvait prendre des notes et intervenir si besoin ou sur sollicitation de l'intervieweur. Tous les entretiens ont été enregistrés avec l'accord des répondants. Dans chaque ACT, un co-chercheur relevait les besoins éducatifs en santé dans les dossiers consultés.

c. Analyse des données

i. Retranscription

Toutes les données recueillies ont été anonymisées (codes attribués à chaque ACT et à chaque répondant participant).

Les entretiens individuels avec les résidents réalisés en français ont été retranscrits intégralement pour l'analyse, à partir d'enregistrements audio. Ce travail de retranscription a principalement été effectué par l'un des résidents co-chercheur avec relecture d'un universitaire co-chercheur. Le reste des retranscriptions a été assuré par un universitaire. Quatre entretiens ont été menés dans une autre langue (anglais, portugais, russe). Ces derniers ont été analysés directement à partir d'enregistrements audio, sans retranscription préalable.

Concernant les enregistrements audio des focus group avec les professionnels des ACT, dans un premier temps, l'un d'eux a été analysé d'une part par un universitaire co-chercheur avec retranscription intégrale préalable et d'autre part, par un autre universitaire co-chercheur sans retranscription préalable. Ces deux méthodes d'analyse ont abouti à des résultats similaires. Les autres enregistrements audio de focus groups avec les professionnels des ACT ont été écoutés dans le but de les synthétiser pour l'analyse. Cette analyse a été réalisée séparément par deux personnes différentes de l'équipe de recherche. Les enregistrements audio des entretiens avec les directeurs et/ou chefs de service des ACT participants ont été analysés directement, sans retranscription préalable, par une personne de l'équipe de recherche, afin de compléter les informations recueillies auprès des professionnels lors des focus groups.

Les besoins éducatifs en santé relevés dans les dossiers des résidents, mis à disposition dans certains ACT, ont été retranscrits pour être analysés par la suite.

ii. Analyse de contenu avec le logiciel NVIVO 12

L'ensemble des informations recueillies a été importé et analysé avec le logiciel NVIVO 12 : les retranscriptions intégrales des entretiens individuels avec les résidents des ACT participants, les synthèses des focus group avec les professionnels des ACT, les résultats de l'analyse des entretiens avec les équipes de direction des ACT ainsi que les relevés de besoins éducatifs issus des dossiers des résidents participants.

Une journée de réunion de l'équipe a permis à l'ensemble des co-chercheurs de s'essayer à l'analyse de contenu (formation).

Une première codification des entretiens individuels avec les résidents et des focus group avec les professionnels des ACT participants a été proposée par une interne en santé

publique en stage 6 mois au LEPS UR 3412. Il s'agissait dans un premier temps d'attribuer un code (nœud = sous-thème) aux verbatim analysés [11]. Cette codification a été mise en regard et enrichie par les analyses réalisées par un co-chercheur professionnel en ACT (24 entretiens individuels de résidents en ACT analysés en double). Une réunion de l'équipe de co-chercheurs a fait l'objet d'une première discussion sur la grille d'analyse (identification des grandes parties ou rubriques, thèmes et sous-thèmes). Cela a permis de clarifier certains résultats et de leurs apporter des précisions avec l'expérience des co-chercheurs professionnels et résidents en ACT

Ensuite toutes les codifications ont été revues et organisées pour aboutir à une grille d'analyse précisant pour chaque rubrique les thèmes et sous thèmes retenus. Ce travail a été réalisé par 2 membres de l'équipe de recherche n'ayant pas participé aux visites: l'interne en santé publique et un universitaire. Cette grille d'analyse a ensuite été soumise à l'ensemble des co-chercheurs, sous la forme d'un code book issu du logiciel, pour validation. Cette grille d'analyse a servi à analyser le reste des entretiens (résidents et directeurs) ainsi que les relevés de besoins dans les dossiers des ACT.

iii. Triangulation des données

Les données recueillies dans les entretiens individuels avec les résidents ont été triangulées (rapprochées) avec celles issues des focus groups avec les professionnels, complétées par celles issues des entretiens avec les directeurs ou les chefs de service, et des documents consultés dans certains ACT participants. Ces données pouvaient confirmer, compléter ou non les propos des résidents. Le nombre de résidents rencontrés a permis d'obtenir une saturation des données [12].

3. Résultats

a. Caractéristiques de la population enquêtée

Neuf ACT ont été visités dans lesquels des résidents volontaires, les professionnels et les équipes de direction ont été rencontrés. Quand cela a été possible, des documents dont les dossiers des résidents (avec leur accord) ont été consultés. Le tableau 1 présente les effectifs des différentes sources de données par ACT.

Tableau 1 : Effectifs des différentes sources de données par ACT participant (N=9)

Code ACT (N= 9)	Nombre de Directeurs/chefs de service	Nombre de Professionnels	Nombre de Résidents	ACT dans lequel des documents ont été consultés
I-001	1	6	1	OUI
I-002	3	5	4	NON
I-003	1	7	7	OUI
II-001	1	5	9	OUI
II-002	2	7	4	OUI
II-003	2	2	1	NON
III-001	1	8	4	OUI
III-002	1	8	5	OUI
III-003	1	3	1	NON
Total	13	51	36	6

Les ACT visités sont assez variables en termes d'ancienneté, de places proposées et de durée de séjour.

Créés entre 1992 et 2013, les 9 ACT participants proposaient en moyenne 29 places (13-75). Ils accueillait une population constituée en moyenne de 68% d'hommes (45%-90%) et 32% de femmes (10%-55%), dont en moyenne 32% (11%-60%) de résidents étaient porteurs du VIH. La durée de séjour des résidents dans ces 9 ACT était en moyenne de 27 mois (13-60).

Les 9 ACT proposaient des logements individuels, 5 ACT proposaient aussi des logements semi-collectifs (appartements privés comprenant une partie commune) et 2 ACT un hébergement collectif (dans lequel seule la chambre était privée).

Parmi ces 9 ACT visités, 2 d'entre eux proposaient des places d'accompagnants non financées. Les critères majeurs d'admission des résidents étaient l'existence d'une ou plusieurs pathologies chroniques associées à une situation de précarité. Parmi les 9 ACT visités, certains avaient d'autres critères spécifiques d'admission de résidents tels que, la consommation active de drogues (3 ACT), des personnes sortantes de prison (3 ACT), la composition du foyer (familles) (1 ACT).

La coordination était assurée par une équipe médicale incluant médecin, infirmier et psychologue (44% à temps plein), et une équipe non médicale comprenant la direction, l'équipe socio-éducative, parfois un professionnel en Activité Physique Adaptée (APA) et

l'équipe logistique (76% à temps plein). A noter que dans 1 ACT (II-002) il n'y avait aucun temps plein dans l'équipe médicale.

Annexe f : Caractéristiques de la population enquêtée (p76) Tableau f1 Les caractéristiques des 9 ACT

Sur les 41 entretiens individuels réalisés avec des résidents (R), 5 n'ont pas été analysés car soit, ils ne correspondaient pas à la population cible (R1 sorti des ACT depuis plus de 10 ans, R30 non porteur du VIH ni d'une hépatite), soit parce qu'ils n'ont pas été enregistrés par refus des résidents ou problèmes techniques liés à l'enregistrement (R12, R25, R33).

Ainsi **36 entretiens de résidents en ACT ont été analysés**¹. Il s'agissait de 19 femmes et 17 hommes, de 45 ans (22-60) d'âge moyen; la grande majorité (26/36) avait au moins 3 maladies ou problèmes de santé et presque la moitié était hospitalisée avant l'admission en ACT (15/34). Des résidents à différents temps de leur séjour en ACT ont participé aux entretiens mais la majorité (19/36) était en ACT depuis 6 mois à 2 ans; la majorité (22/36) était originaire de pays situés hors de l'Union Européenne.

La majorité des résidents rencontrés était célibataire (25/36) alors que 20/31 résidents déclaraient avoir des enfants ; la plupart vivait seul en ACT (27/36). Presque la moitié (17/36) décrivait un niveau insuffisant de littératie en santé (besoin d'aide – toujours ou souvent ou quelque fois - pour lire et comprendre des documents en lien avec la santé). La plupart d'entre eux (32/36) étaient sans activité professionnelle et 1/3 (12/36) n'avaient aucun revenu. Tous avaient une couverture sociale dont majoritairement la CMU (17/33). La plupart d'entre eux (29/35) n'avaient pas de date de sortie prévue.

Si un des critères pour participer à la recherche était au départ de parler français, malgré tout 4 entretiens ont été réalisés dans une autre langue : 2 en anglais, 1 en portugais, 1 en russe avec interprète.

Annexe f : Caractéristiques de la population enquêtée (p76) Tableau f2 Caractéristiques des résidents

Neuf focus groups ont été réalisés et analysés : 51 professionnels des équipes médicales, psycho-socio-éducatives et autres ont participé. Il y avait 12 membres de l'équipe médicale et paramédicale, 8 psychologues, 24 membres de l'équipe socio-éducative (dont 4 stagiaires), 1 responsable de l'activité physique adaptée, et 6 autres professionnels (secrétaire, agent technique, agent administratif). L'âge moyen des professionnels de ces ACT était de 41 ans (21-65), et 2/3 étaient des femmes. Leur ancienneté en ACT était très hétérogène allant de moins d'un an à plus de 10 ans. La grande majorité d'entre eux avait un statut de salarié, un tiers ne travaillait qu'à temps partiel. Trois stagiaires et 2 intérimaires ont participé à ces focus group. Près de la moitié des professionnels des ACT participants ont suivi des formations complémentaires à leur formation initiale telles que : entretien motivationnel (12), ETP (9), Test Rapide d'Orientation Diagnostique (TROD) (4), psycho traumatisme (4), addiction (4), réduction des risques (3), méthodologie de projet (2), soins palliatifs, etc.

Annexe f : Caractéristiques de la population enquêtée (p76) Tableau F3 Caractéristiques des professionnels

¹ Le nombre total de répondants est précisé à chaque fois car les fiches d'information des participants n'étaient pas toujours complètes.

Neuf entretiens avec les directeurs et/ou chefs de service des ACT participants ont été réalisés. Dans 3 ACT, l'entretien avec le (la) ou les directeurs et/ou chefs de service a été mené avec 2 ou 3 personnes de l'équipe de direction. L'âge moyen était de 51 ans (30-68), avec une majorité de femmes (9/13). Ces entretiens ont permis de mieux comprendre le fonctionnement de l'ACT et de compléter le cas échéant les propos des professionnels.

Annexe f : Caractéristiques de la population enquêtée (p76) Tableau f4 Caractéristiques des directeurs et/ou chefs de services

Dans 6 des 9 ACT participants, des documents ont pu être consultés : dossiers d'admission, dossiers personnalisés des résidents rencontrés (avec leur accord), comptes rendus de réunions et transmissions des professionnels, etc.

b. Présentation générale des résultats

Trois parties sont proposées pour présenter les résultats.

1. Les besoins éducatifs en santé des résidents. Pour rappel un besoin éducatif en santé correspond à ce qu'une personne a besoin d'apprendre pour gérer au mieux sa vie avec une ou plusieurs maladies.

Ces besoins éducatifs en santé identifiés ont été classés en plusieurs rubriques :

- Rubrique "besoins éducatifs en santé exprimés" explicitement par les résidents, les professionnels ou dans les dossiers consultés : « R20 : *Il faut que j'apprenne les médicaments... que je mémorise tout ce que je prends, déjà ça ça m'aiderait* ».
- Rubrique "besoins éducatifs en santé déduits par l'analyse de contenu », dans laquelle on retrouve :
 - les difficultés des résidents pour gérer leurs maladies, liées au fait d'être porteurs de plusieurs maladies et aux capacités à faire des liens entre ces maladies : "R6 : *Oui ça pose beaucoup de difficultés dans ma vie affective et sexuelle* ».
 - l'impact perçu des maladies : « R24 : *je me dis que je n'ai pas assez de force, je manque de souffle* ».
 - les ressources (ou capacités) des résidents pour gérer leurs maladies et qui résultent souvent d'un apprentissage en santé : "R39 : *Je prends les médicaments, même si ça ne me guérit pas* ».
- Rubrique mettant en évidence la place de la santé chez les résidents, la maladie qu'ils estimaient être prioritaire et les facteurs qui influençaient cette priorisation. Ces éléments peuvent être source de besoins éducatifs en santé.

2. Autres besoins et difficultés des résidents

3. L'accompagnement proposé au moment de l'étude en ACT tel que perçu par les résidents et par les équipes, et la façon dont les résidents étaient ou aimeraient être impliqués dans cet accompagnement

Les résidents répondaient selon où ils en étaient au moment de l'entretien (en début, en cours ou en fin de séjour dans l'ACT). Quand cela était possible pour eux, ils pouvaient décrire une certaine évolution concernant leurs besoins. Les directeurs et les professionnels répondaient d'une manière générale sur la population accueillie. Il a souvent été nécessaire de recentrer les propos des professionnels sur la population de la recherche, à savoir les résidents porteurs du VIH et/ou des hépatites et d'autres maladies chroniques (et non pas toute la population des ACT).

L'ensemble des analyses faites avec NVIVO peut être consulté dans les annexes. A chaque résultats est précisée l'annexe correspondante. Dans les tableaux ci-après seront précisés de façon globale le nombre de résidents ayant parlé du thème ou du sous-thème (N=36), le nombre d'équipes ACT concernées (N=9) comprenant à la fois les professionnels et les responsables, et le nombre d'ACT dans lesquels des documents ont été consultés et les éléments correspondant relevés (N=6). Cette recherche étant qualitative ces chiffres permettent principalement d'avoir une idée sur les sources à l'origine des besoins éducatifs en santé.

c. Besoins éducatifs en santé

i. Rubrique : Besoins éducatifs en santé exprimés

Annexe g : tableaux issus de NVIVO (p80). Tableau g1 (p80) Analyse des besoins éducatifs en santé exprimés

Un « besoin éducatif en santé exprimé » a été classé ainsi dès lors qu'un des répondants l'a explicitement exprimé en termes de besoins d'apprentissage, qu'il s'agisse des résidents, des équipes de professionnels, ou encore relevé dans les documents consultés.

Près de la moitié des résidents (17/36) ont exprimé des besoins d'apprentissage en lien avec le VIH et les hépatites. Un quart des résidents (9/36) en ont exprimé en lien avec leurs autres maladies ou leur santé. Ces besoins portaient sur l'éducation d'une manière générale (besoin de conseils par exemple), la gestion de la santé (en termes d'alimentation et d'activité physique), la gestion de la polypathologie ou spécifiquement en fonction de certaines maladies ou problèmes de santé et la vie au quotidien avec les maladies. Certains besoins (gestion de la polypathologie et spécifiques à certaines maladies) persistaient avant la sortie des ACT (Tableau 2).

Tableau 2 : Analyse thématique concernant les besoins éducatifs en santé exprimés

Sous rubriques	Thèmes et sous-thèmes Besoins éducatifs exprimés	Exemples de verbatim de résidents
Relatifs aux maladies et à la santé durant le séjour R = 9 E = 8 D = 6	Education en général Conseil, explication, formuler des questions Gestion de sa santé Alimentation /cuisine Activité physique et sportive Gestion de la polypathologie en général Traitement Prévention Suivi et RV médicaux Gestion spécifique selon la maladie ou le problème de santé Gestion du diabète Gestion des addictions Gestion du sommeil Gestion de la douleur Vie avec les maladies Bien-être mental Aide à la prise de conscience, à l'acceptation	R13 : Bon, il faut que je demande les questions pour les médicaments R28 : Peut-être apprendre à cuisiner. R20 : Il faut que j'apprenne les médicaments... que je mémorise tout ce que je prends, déjà ça ça m'aiderait. R17 : des conseils de prévention des crises d'épilepsie R6 : Oui, d'avoir plus d'informations autour du diabète. R40 : je pense que c'est pas encore clair pour moi parce qu'il y a des moments où j'ai l'impression d'avoir franchi un cap en me disant que ce n'est plus comme avant ... et de temps en temps je suis tenté, Donc je ne sais pas trop. » R21 : il faut que j'apprenne à vivre sans penser à tout ça
Spécifiques au VIH et/ou hépatites durant le séjour R= 17 E = 7 D = 1	Education en général Compréhension, explication Gestion du VIH et/ou hépatite Prévention primaire Connaissance de la maladie Reconnaissance des symptômes, des signes Evolution de la maladie Traitement et avancées de la recherche Gérer sa fatigue Vie avec le VIH et/ou l'hépatite Acceptation Parler de la maladie Avoir des projets de vie	R11 : nous on a besoin d'être enseigné comme ça, si on n'est pas enseignée comme ça, on est au courant, du coup on ne peux pas, moi personnellement quand ne comprends pas bien les choses, je préfère ne pas faire. . R40 : Au niveau de la maladie en elle-même, je ne sais pas où en est ? Connaître davantage sur cette maladie pourrait sans doute m'aider, notamment sur la transmission R37 : non, je me sens incapable (de parler de la maladie), j'aimerais bien R17 : pour pouvoir en parler à un futur partenaire...avoir confiance en un partenaire
En prévision de la sortie R = 5 E = 1 D=0	Gestion des maladies en général Gestion du traitement Gestion des RV Système de santé Gestion spécifique selon la maladie ou le problème de santé	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 R24 : apprendre à gérer mes RDV, c'est ça hein, travailler c'est ça. Surtout gérer mes RDV parce que présentement j'en ai besoin. C'est compliqué encore.

	Gestion du diabète Grossesse et épilepsie Vie avec la maladie Confiance en soi	<i>R21 : la préparation à la sortie, c'est très important aussi, pour les médicaments, pour ce qu'il faut faire,</i>
--	--	--

Notes : R = résidents (n=36); E : Equipe ACT, comprenant les focus groups des professionnels et les entretiens avec les directeurs (n=9); D = dossiers ACT (n=6)

La durée du séjour en ACT et le niveau de littératie en santé ne semblaient pas intervenir dans l'expression de ces besoins. En effet, des besoins étaient exprimés quels que soient la durée du séjour et le niveau de littératie en santé (résultat obtenu en croisant les besoins exprimés par les résidents, leur durée de séjour et leur niveau de littératie en santé). Ces besoins étaient retrouvés dans les dossiers consultés et en général identifiés par l'équipe (que ce soit les professionnels et/ou les directeurs). A noter que certains besoins étaient retrouvés uniquement dans les dossiers consultés et remplis par les professionnels : gestion du sommeil et de la douleur.

ii. Rubrique : Besoins éducatifs en santé déduits

Dans cette partie, ont été relevés tous les propos des répondants traduisant des difficultés pour gérer leurs maladies et en lien avec le fait d'avoir plusieurs maladies, les impacts des maladies sur la vie quotidienne, mais aussi les ressources mobilisées par les résidents. Ces éléments peuvent suggérer des besoins éducatifs en santé. Les ressources sont à maintenir ou à développer dans le cadre d'interventions d'éducation en santé.

1. Difficultés exprimées en lien avec la gestion des maladies

Annexe g : tableaux issus de NVIVO (p80). Tableau g2.1 (p82) Analyse des difficultés exprimées ; Tableau g2.2 (p86) Analyse des différences liées à la polypathologie et des liens entre les maladies

Les difficultés rencontrées par les résidents étaient fréquentes qu'il s'agisse de la gestion de la polypathologie ou de celles spécifiques au VIH et/ou aux hépatites. Elles étaient en général reconnues par les professionnels des ACT. Certaines étaient encore retrouvées en prévision de la sortie quand les résidents réussissaient à se projeter. Les difficultés liées au fait d'avoir plusieurs maladies, en termes d'impact et de complexité de la prise en charge, ont été soulignées par plus de la moitié des résidents (R=19) et huit équipes de professionnels. Les résidents avaient besoin de faire des liens entre leurs maladies ou problèmes de santé (Tableau 3).

Tableau 3 : Analyse thématique concernant les difficultés exprimées (besoins éducatifs déduits)



Sous rubriques	Thèmes et sous-thèmes Difficultés exprimées	Exemples de verbatim de résidents
Relatives aux maladies et à la santé durant le séjour R = 29 E = 9 D = 6	Difficultés pour la gestion de sa santé activité physique et sportive, alimentation Difficultés pour la gestion de la polypathologie en général Connaissances des maladies, Observance du traitement, Suivi des RV médicaux Difficultés pour la gestion spécifique de la maladie ou du problème de santé Gestion des addictions, de la douleur, de la dépression, du sommeil, du diabète Difficultés liées à la vie avec les maladies Acceptation, Bien-être mental Expression à propos des maladies Occupation et gestion du temps libre Relation sociale	<i>R11 : au niveau de la banque alimentaire, je ne sais pas si c'est manque de moyen qui fait, souvent on reçoit des colis alimentaires qui se périment en un jour ou deux jours, donc on est obligé de manger ça même si tu n'as pas faim. Donc vraiment il y a ce côté alimentaire qui fait partie aussi de la santé</i> <i>R41 : d'aller à des RDV des fois, parce qu'il faut attendre longtemps, des fois je les rate, sinon ça va</i> <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.</i> <i>R19 : j'ai pas envie d'être avec d'autres personnes qui ne sont pas bien, parce que ça me plombe le moral ça,</i>
Spécifiques au VIH et/ou hépatites durant le séjour R=19 E=6 D=1	Difficultés pour la gestion du VIH et/ou hépatite Observance du traitement Connaissances sur la maladie Difficultés liées à la vie avec le VIH et/ou l'hépatite Relations sociales Association de lutte contre le VIH et/ou les hépatites Expression à propos de la maladie Acceptation de la maladie	<i>R36 : Oui, des fois je me dis que si je,... parce qu'il m'arrive parfois de les oublier, , mais c'est quelque chose ...de me rendre compte j'ai pas pris...voilà c'est quelque chose qu'on a toujours dans la tête quoi.</i> <i>R11 : j'ai juste peur c'est tout. J'ai peur de le prendre et oublier de le prendre un jour ou deux jours et je serais encore plus malade.</i> <i>R5 : quand on est malade on se sent un peu isolé, on n'arrive pas à parler de cette maladie à tout le monde</i> <i>R6 : j'aurais du mal à exemple à dire à quelqu'un, moi ma peur c'est par exemple je vous rencontre et que après je vous dis bon voilà je suis séropositive parce que j'aurai peur du rejet.</i> <i>R24 : Au début c'était difficile, je n'acceptais pas la maladie, même jusqu'à ce jour je peux pas dire que j'ai accepté totalement</i>
En prévision de la sortie	Difficultés pour la gestion de la polypathologie en général Suivi, RDV médicaux	<i>R24 : Je demande toujours de l'aide pour certains RDV et j'habite toujours aux ACT. Je me dis que je dépends toujours des ACT, donc peut-être je me</i>

<p>R=12 E=6 D= 1</p>	<p>Observance du traitement</p> <p>Difficultés liées à la vie avec les maladies Relation sociale Absence de projection de sortie ou appréhension</p>	<p><i>dis que si je sors des ACT, ce qui sera un peu difficile, car au début, je me demande si je pourrais, peut être que j'y arriverai</i></p> <p><i>R14 : C'est peut être l'environnement aussi, parce que en fait .. là je suis casé... on va dire dans une bulle, mais là je suis entouré, je suis encadré, ...après il n'y a plus personne pour te rappeler « fais ci, faist pas ça » c'est pas pareil</i></p>
<p>Difficultés relatives au fait d'avoir plusieurs maladies</p> <p>R=19 E =8 D=0</p>	<p>Difficultés liées à la différence d'impact pour les résidents : impact négatif, physique, psychique, chronophagie</p> <p>Difficultés liées à la différence de prise en charge : traitement plus lourd, plus complexe, coordination plus difficile, intrication des maladies, complexité en général</p> <p>Difficultés à faire des liens entre les maladies (R=17) ou à connaître leur origine (R=5): liens incertains ou absence de lien</p>	<p><i>R5 : la différence c'est que je souffre plus</i></p> <p><i>R16 : comme j'ai deux maladies ici comme ça, ça me fatigue. J'ai en train de penser, je ne sais pas quelle maladie ça va faire mal.</i></p> <p><i>R6 : Oui c'est paralysant. Ca veut dire que c'est compliqué d'avoir plusieurs pathologies parce que aussi même 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, déjà le suivi c'est compliqué..</i></p> <p><i>R5 : Je ne sais pas, le VIH jusqu'aujourd'hui je me pose la question, je ne sais vraiment pas d'où ça vien</i></p> <p><i>R29 : je me dis que, c'est la fatalité, ça arrive</i></p>

Notes : R = résidents (n=36); E : Equipe ACT, comprenant les focus groups des professionnels et les entretiens avec les directeurs (n=9); D = dossiers ACT (n=6)

2. Impact des maladies sur la vie quotidienne

Annexe g : tableaux issus de NVIVO (p80). Tableau g3 (p87) Analyse des impacts des maladies sur le quotidien des résidents

Une grande majorité des résidents (29/36) perçoit des impacts négatifs, tant en ce qui concerne la polypathologie que spécifiquement en ce qui concerne le VIH et/ou les hépatites (Tableau 4). Ces impacts négatifs sont aussi relevés par les équipes (8/9). A noter que certains résidents signalaient des impacts positifs tels que des bénéfices secondaires de la maladie : le fait d'avoir un statut, la régularisation administrative, etc. Si la plupart de ces impacts négatifs concernent la gestion des maladies et peuvent donc être réduits en partie par l'éducation, certains sont provoqués par l'immigration nécessaire pour accéder au traitement et aux soins, et ne sont relevés que par certaines équipes (E=2/9).

Tableau 4 : Analyse thématique concernant les impacts négatifs sur la vie quotidienne (besoins éducatifs déduits)

Sous rubriques	Thèmes et sous-thèmes Impacts négatifs	Exemples de verbatim de résidents
Relatifs aux maladies et à la santé R=29 E = 8 D = 6	<p>Impacts sur la gestion de sa santé Capacités physiques limitées par les signes de la maladie, les effets secondaires, le suivi médical lourd, activité professionnelle limitée</p> <p>Alimentation perturbée par des vomissements, une prise de poids ou un amaigrissement</p> <p>Impacts sur la gestion de la polypathologie en général Traitement : observance difficile, effets secondaires Suivi et RDV médicaux chronophages Visibilité des signes</p> <p>Impacts sur la gestion spécifique de la maladie ou du problème de santé Troubles du sommeil</p> <p>Impacts sur la vie avec les maladies Impact psychique : baisse de l'estime de soi, ruminations, signes de dépression, idées noires Relations sociales diminuées : solitude, stigmatisation, difficultés à en parler</p>	<p>R24 : je me dis que je n'ai pas assez de force, je manque de souffle</p> <p>R7 : je suis toujours là avec mes 70 médicaments à prendre</p> <p>R31 : C'est assez laborieux de prendre tous les jours un traitement, parce que, bon on sait que c'est pour sa vie, mais je trouve ça assez pénible. Bon simplement, il faut savoir que si on ne prend pas ce traitement, on risque de rechuter, et je n'ai pas envie de rechuter</p> <p>R2 : la fatigue parce que je ne dors pas car j'avais fait l'AVC dormant et j'en fait de cauchemar. J'ai des petite phobie de dormir Problème de sommeil. J'ai même arrêté de l'Atarax. Je dors les après midi.</p> <p>R40 : Et au niveau des dents, je suis gêné pour parler, car j'ai toujours l'impression que je vais postillonner, ça ne m'encourage pas à aller vers les autres</p> <p>R37 : non, si je n'avais pas consommé, ça aurait été mieux pour moi, ça m'a éloigné un peu de la famille, parce que je me sentais aussi coupable de consommer une chose interdite</p>
Spécifiques au VIH et/ou hépatites R=30 E=8 D=1	<p>Impacts sur la gestion de sa santé Capacités limitées</p> <p>Impacts sur la gestion du VIH et/ou hépatite Traitement à vie, effets secondaires Peur de la transmission, contamination Modifications corporelles Suivi et RV médicaux</p> <p>Impacts sur la vie avec le VIH et/ou hépatite Impact psychique : baisse de l'estime de soi, ruminations,</p>	<p>P24 : l'effort physique je n'avais pas, c'est difficile, parce que quand j'essaie de m'efforcer un peu je suis tout affaiblie, je me sens fatiguée, et je me dis que c'est les conséquences du VIH</p> <p>R6 : tous les jours je dois boire le comprimé, je ne dois pas l'oublier, si je l'oublie au bout d'un moment ce sont les CD4 qui baissent. Donc du coup dans la tête psychologiquement je suis vraiment très dérangée ; parce que on vit comme parfois dans la peur de si j'oublie le médicament, il faut vraiment que je le prenne, non ça influe vraiment ma vie quotidienne hein.</p> <p>R40 : On m'a dit que si j'étais en couple, je pouvais contaminer ma partenaire, que si je faisais des enfants, ils risquaient d'avoir des malformations ou de naître débiles au sens médical du terme, je sais que ça m'a refroidi. Ça m'a gâché ma vie affective</p>

	signes de dépression, sentiment de honte Relations sociales diminuées : stigmatisation, rejet, dissimulation Rupture de la projection de vie Insertion professionnelle compliquée	<i>R35 : pour moi le sida, enfin le VIH ça engendre la dépression, pour moi, oui.</i> <i>R2 : je n'ai plus de petite copine, plus de vie sentimentale.</i>
--	--	---

Notes : R = résidents (n=36); E : Equipe ACT, comprenant les focus groups des professionnels et les entretiens avec les directeurs (n=9); D = dossiers ACT (n=6)

3. Ressources mobilisées par les résidents

Annexe g : tableaux issus de NVIVO (p80). Tableau g4 (p90) Analyse des ressources mobilisées par les résidents

Tous les résidents avaient des ressources qui pouvaient leur être utiles soit pour gérer leur santé (reprise d'une activité physique et alimentation équilibrée), soit pour la gestion générale et spécifique de leurs maladies (observance du traitement, suivi des RV médicaux, connaissance des maladies, gestion des addictions, de la douleur, etc.), soit pour vivre le mieux possible au quotidien avec leurs maladies (acceptation, compétence de mise à distance des maladies, expression sur les maladies, etc.) (tableau 5). En terme spécifique au VIH et /ou aux hépatites les résidents évoquaient en plus des ressources concernant la transmission et les risques de réinfection. Les ressources mobilisées spécifiquement dans ces maladies (VIH et hépatites) étaient moins souvent citées par les équipes de professionnels.

Tableau 5 : Analyse thématique concernant les ressources des résidents (besoins éducatifs déduits)

Sous rubriques	Thèmes et sous-thèmes Ressources des résidents	Exemples de verbatim de résidents
Pour gérer les maladies et la santé R=36 E=8 D=5	Ressources pour la gestion de la santé Activités physiques et sportives Alimentation Ressources pour la gestion de la polypathologie en général Connaissances de la maladie Observance des traitements Suivi et RDV médicaux hors ACT à l'hôpital Accès à des professionnels de santé hors ACT Ressources pour la gestion spécifique en fonction des maladies et des problèmes de santé Gestion des addictions, de la douleur, du sommeil, du diabète, de la dépression, du stress Ressources pour la vie avec les maladies Acceptation des maladies Mise à distance des maladies Expression à propos des maladies Compétences de vie en société Aide des associations	<i>R41 : J'essaie d'aller un peu à la natation tous les 15 jours le jeudi, j'essaie de marcher un peu plus parce que j'ai pris du poids</i> <i>R3 : j'ai fait le régime par rapport à ça. Avant j'avais le poids plus que ça. Mon médecin m'a dit que le poids ça a à voir avec la tension, pas seulement de réfléchir</i> <i>R41 : honnêtement ça va. Je m'informe avec les revues sur la santé, pour savoir les dernières nouvelles.</i> <i>R2 : je prends bien mes médicaments</i> <i>R14 : J'essaie du moins à déjà prendre mon traitement régulièrement, le prendre en continu, maturité, voilà..</i> <i>R2 : je gère super bien depuis que je suis en ACT. Mes RDV à l'hôpital sont respectés</i> <i>R8 : Je la gère ma problématique de santé, je rencontre le docteur ou les infirmières parce que je suis dans l'ACT, et si je ne suis plus là, je verrai mon médecin traitant.</i> <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</i> <i>R6 : Mais, déjà j'ai commencé à reprendre confiance en moi</i> <i>R35 : Mais ça (bosser) permet de moins y penser, de voir beaucoup des gens, donc, comme je suis assez social</i> <i>R37 : Parler de la consommation de drogue, d'alcool, je peux en parler</i> <i>R31 : J'ai toujours été quelqu'un qui a du peps, quelqu'un qui a beaucoup de vie en moi, et qui est souriant en règle générale, j'ai beaucoup d'imagination de, j'aime la peinture, j'aime les dessins, j'aime la lecture, la photographie</i> <i>R22 : Oui, comme Y ; c'est une association de rencontres en fait, voilà d'amitié</i>
Pour gérer le VIH et/ou les hépatites R=35 E=3 D=0	Ressources pour la gestion de la santé Adaptation en fonction de l'état physique Alimentation	<i>R20 : je me sens capable de tout faire mais en fait c'est mon corps qui suis pas ou alors je suis obligée de faire des pauses, beaucoup de pauses.</i> <i>R37 : J'essaie de manger bien, c'est tout. J'essaie de manger un peu de fruits, des légumes, de la viande, un peu de tout, parce que c'est important pour moi-même, pour le VIH, que je me nourrisse mieux pour me sentir en forme</i>

	<p>Ressources pour la gestion du VIH et/ou hépatite Connaissances sur la maladie Observance du traitement Comportements pour éviter la transmission ou la réinfection Suivi et RV médicaux hors ACT</p> <p>Ressources pour la vie avec le VIH et/ou hépatite Acceptation de la maladie Expression à propos de la maladie Mise à distance de sa maladie Apport des associations</p>	<p><i>R5 : je sais du VIH c'est à dire que quand on ne prend pas correctement ses médicaments, il attaque le système de défense du corps humain, et puis il peut créer une insuffisance rénale, paraît-il un diabète.</i> <i>R6 : je gère, non je gère seule, je me suis adaptée à prendre mon médicament</i> <i>R26 : j'évite, je suis dans l'abstinence, parce j'évite d'être encore contaminée</i> <i>R36 : Je gère, je dirai 5. Je gère, je vais à mes RDV, quand j'ai des RDV, voilà je fais attention à ne pas rater par ce que bon, c'est pour moi, c'est important</i></p> <p><i>R34 : je ne suis plus complexé comme avant, je me sens mieux mentalement, je peux vivre comme une personne normale</i> <i>R32 : ... les gens ne connaissent pas le VIH, moi je dis que c'est la vie intime de l'humain. On a tous notre vie intime... Soit on la laisse, soit on en parle... j'ai la chance de pouvoir en parler facilement</i> <i>R23 : d'oublier ce que c'est que le VIH, d'oublier ce que c'est que l'hépatite, d'oublier ce que c'est la tuberculose, parce que j'ai un objectif devant moi</i> <i>R22 : oui, parce que j'ai eu plein d'informations par AleS donc c'est AIDS qui m'a donné les coordonnées</i></p>
--	--	--

Notes : R = résidents (n=36); E : Equipe ACT, comprenant les focus groups des professionnels et les entretiens avec les directeurs (n=9); D = dossiers ACT (n=6)

Si entre 1 et 7 équipes de professionnels reconnaissaient aussi ces ressources, notons que certaines n'étaient citées que par les résidents comme : la reprise d'activité physique, les possibilités d'accès à des professionnels hors ACT, de pouvoir parler à propos de la maladie et l'aide des associations.

Pour les professionnels, les ressources des résidents dépendaient des résidents eux-mêmes (de leurs maladies et 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), mais aussi de la durée du séjour en ACT.

4. Place de la santé et facteurs de priorisation des maladies

Annexe g : tableaux issus de NVIVO (p80). Tableau g5 (p93) Analyse de la place de la santé et des facteurs de priorisation

Pour la majorité des résidents, la santé occupait une place prioritaire dans leur vie (24/36) et ce très rapidement après leur arrivée dans l'ACT (elle était prioritaire pour 4 résidents/4 dont la durée de séjour est inférieure à 6 mois). Pour d'autres, 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 est variable (3/36) en fonction de l'évolution de la maladie : « *R18 : Vraiment, ça va très, très*

bien ...Ca veut dire aujourd'hui et hier, vraiment, il y a une grande différence, voilà, il y a eu beaucoup de changement ». Pour certains résidents il n'y avait pas de priorisation (5/36).

Pour les professionnels, elle était très souvent prioritaire (8/9 équipes), puisque quand ils entraient en ACT c'était pour une prise en charge de leurs maladies. Mais, toujours selon les professionnels, elle pouvait également pour certains résidents ou à certains moments être secondaire (6/9) les problèmes administratifs pouvant être plus importants par exemple, ou la priorité pouvait varier selon le résident et au cours du séjour (8/9). Pour certains professionnels il n'y avait pas de priorisation (2/9). Cette information sur la place de la santé pour les résidents n'a pas été retrouvée dans les documents analysés.

Les questions posées aux résidents visaient à leur faire exprimer les raisons pour lesquelles ils priorisaient ou non les différents problèmes de santé avec lesquels ils vivaient (tableau 6). D'après les répondants, ces priorités pouvaient évoluer en fonction de la durée du séjour en ACT, de l'évolution des maladies et du résident lui-même (son contexte social, son moral, sa capacité à se projeter, ses représentations de la maladie) : R41 : *des difficultés au début, il n'y en a pas spécialement, c'est parce que des fois ... vous n'allez pas bien vous aussi dans votre tête et puis voilà c'est comme ça. Ca ne veut pas dire que c'est une difficulté en elle-même, je dirai que c'est plutôt la faiblesse de la personne. Quand je me revois maintenant par rapport à avant, je me dis que j'ai été faible »* ; R22 : *Là, en ce moment, c'est l'emphysème... Parce que c'est débutant en fait, voilà, ça me tombe dessus comme on dit »*.

Tableau 6 : Analyse thématique concernant les facteurs de priorisation des maladies par les résidents

Sous rubriques	Thèmes et sous-thèmes Facteurs de priorisation	Exemples de verbatim de résidents
Concernant les maladies et la santé	<p>Facteurs liés aux caractéristiques des maladies Capacités physiques limitées Dépendance Evolution Caractère aigu Signes identifiables par autrui</p> <p>Facteurs liés aux modalités de la prise en charge Chronophagie liée aux soins Régime alimentaire Type de soins Effets secondaires du traitement Relation avec les professionnels Avis des professionnels</p> <p>Facteurs liés aux résidents En fonction des représentations Le niveau d'acceptation de la maladie L'impact psychique</p>	<p>R2 : Avec l'hémophilie, quand tu prends de l'âge, on a des problèmes au niveau des articulations. L'inquiétude est liée à l'hémophilie car je commence à perdre mes coudes, les épaules qui commencent à se pencher R28 : je suis retombé complètement accro de la méthadone quoi, impossible de vivre sans R3 : Parfois ça me choque. Parfois j'avais beaucoup de tension par rapport à mes enfants. Le VIH ne m'effraie pas mais c'est la tension qui m'effraie le plus</p> <p>R7 : je différencie chaque maladie, je mets pas les maladies à la même échelle que les autres. La première c'est l'alcoolisme parce que ça se voit,</p> <p>R6 : C'est le diabète, parce que le suivi, pour moi le suivi est plus compliqué, déjà que moi je suis sous insuline ... Le suivi est lourd et puis l'alimentation sur le régime et autre, ...Tous les matins je dois faire des dextros, et voilà le soir je dois me faire des injections R29 :le lymphome, il y a des étapes physiques. Quand tu vas faire, par exemple, une chimio, y'a des effets secondaires, qu'il faut supporter.</p> <p>R41 : Non, ça ne domine pas tout le temps, mais c'est souvent présent dans ma tête. Il faut que je lutte quoi. Mais c'est quand même moins présent maintenant R31 : (la bipolarité) Je n'ai aucune idée, en dernière position..</p>
Concernant le VIH et/ou les hépatites	<p>Facteurs liés aux caractéristiques de VIH et/ou des hépatites Evolution, Chronicité Impact à grande échelle</p> <p>Facteurs liés aux modalités de la prise en charge Avis des spécialistes Accès au traitement, effets secondaires du traitement</p> <p>Facteurs liés aux résidents Regard des autres Bonne gestion et acceptation de la maladie</p>	<p>R30 :le VIH est une maladie très forte, mais qui ne se montre pas, il montre seulement les autres maladies R5 :Parce que si je veux vivre longtemps il me faut que je prenne mes médicaments, il faut que j'ai une hygiène de vie saine R11 : Parce que le VIH est incurable, c'est une maladie incurable, ça ne se guérit pas ; et les médicaments c'est à vie. R26 :Vu l'importance de cette maladie au niveau mondial, voilà pourquoi je... je la place en première position..</p> <p>R34 : Accès aux traitements (chance) MAIS efforts pour ne pas oublier (VIH). Traitement qui guérit pour l'hépatite R38 :Moi mon médecin, je lui fais confiance. C'est des traitements qui marchent bien. Quand je vois, à l'époque, ils n'avaient pas tous cas, les gens tombaient comme des mouches, ça faisait peur.</p> <p>R09 : 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 tourne le dos R11 : C'est ce qui, c'est ce qui me traverse la tête, pourquoi je la vois, je l'ai trouvée dangereuse et.. Je suis en colère c'est par</p>

	Impact psychique	<p>rapport à, c'est à dire quand je pense à la maladie je pense à tout ce que j'ai vécu en Lybie. C'est pourquoi.</p> <p>R5 : Donc je classerai même aujourd'hui le VIH en dernière position, parce que, quand j'arrive chez le médecin il me dit tout va bien, les résultats vont bien, je dors je prends mes médicaments tous les jours que Dieu fait ; donc le VIH aujourd'hui pour moi c'est pas une barrière dans la vie quoi.</p>
--	------------------	---

d. Autres besoins et difficultés des résidents

Annexe g : tableaux issus de NVIVO (p80). Tableau g6 (p95) Analyse des autres besoins ; Tableau g2.1 (p82) Analyse des difficultés

En plus des besoins éducatifs exprimés ou déduits, les résidents et les professionnels ont décrit de nombreux besoins d'accompagnement. Ces besoins étaient liés en partie à la situation de précarité (sociale, administrative, etc.) que présentaient les résidents (R=11, E=8, D=2) : « 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 papiers pour travailler ». Des difficultés liées à la polypathologie et surtout au fait d'avoir des problèmes de santé particuliers (addictions, pathologie mentale, troubles cognitifs, etc.) ont été exprimées. Parfois l'excès d'accompagnement pouvant limiter l'autonomie a été souligné. Par ailleurs, des résidents (2/36) et les professionnels (5/9) avaient besoin de temps pour permettre aux résidents d'être acteurs de leur maladie : « R4 : En fait l'équipe ACT, elle a fait déjà ... elle m'a soutenu 100%, il faut du temps ». Un accompagnement à la prise en charge des maladies était nécessaire.

L'accès à certains professionnels de santé principalement hors de l'ACT, mais aussi au sein de l'ACT, par manque de disponibilité de personnels (désert médical, sous-effectif, absence de spécialiste) par exemple, était une problématique récurrente (R=9, E=5) : « R11 : mais côté santé, actuellement ... on n'a pas de médecin maintenant (au sein de l'ACT), et l'infirmière est toute seule or nous sommes nombreux, et du coup si elle doit visiter toutes les personnes, elle n'arrive pas à nous gérer ...Donc du coup la patience n'y est pas ».

Parmi les difficultés rencontrées par les résidents, on retrouve celles concernant leur participation aux activités ou ateliers collectifs en lien avec la santé (R=8, E=4, D=2). 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 : R19 : j'ai pas envie d'être avec d'autres personnes qui ne sont pas bien, parce que ça me plombe le moral ça » ; le mode d'habitation de l'ACT avec parfois l'absence de lieu dédié pour des activités collectives.

e. Accompagnement et implication des résidents

Annexe h : Accompagnement en ACT et implication des résidents (p97)

Tableau h1 (p97) Analyse de l'accompagnement en ACT ; Tableau h2 (p100) Analyse de l'implication des résidents

Afin de faire des recommandations et des propositions en termes d'interventions éducatives en santé adaptées aux résidents en ACT, il a semblé important de connaître ce qui était déjà proposé dans les ACT en termes d'accompagnement. Les différents répondants (résidents et équipes de professionnels) ont été questionnés sur cela.

Différentes formes d'accompagnement ont été décrites par les résidents et les équipes (tableau 7). 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) « R3 : S'il y a quelque chose, ou si je comprends pas, ils prennent le temps d'expliquer, de dire vous comprenez ». Des activités éducatives spécifiques sur le VIH et/ou les hépatites (9/36 résidents, 5/9 équipes) étaient aussi proposées : « R37 : ils m'ont bien expliqué, donc je sais, je connais bien les choses qu'il ne faut pas faire, des choses qu'il faut faire ». A 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 équipes) concernant surtout la santé et les maladies : l'alimentation et l'activité physique étant les thèmes les plus fréquemment cités : R11 : Oui, on a les activités, cuisine, atelier cuisine ».

Tableau 7 : Analyse thématique (thèmes et sous-thèmes) présentant l'accompagnement dans les ACT, décrit par les résidents et les professionnels

Accompagnement individuel	
Accompagnement à la prise en charge des maladies et de la santé R=31/36 E=9/9 D=6/6	Suivi des RV médicaux, accès à des professionnels de santé au sein des ACT, aide à la prise de traitement, orientation hors ACT, en lien avec l'alimentation, etc.
Education en santé R=17/ 36 E=9/9 D=3/6	Différents moyens : information, conseil, reformulation post RDV, travail sur les compétences, adaptation en fonction des personnes Différents sujets : maladies, traitement, alimentation, système de santé, compréhension des documents de santé, activités physiques et sportives, santé mentale, tabac
Non directement en lien avec la santé R=24/36 E=7/9 D=3/6	le logement, l'administratif, l'insertion professionnelle, l'alphabétisation, le suivi socio-éducatif, relation sociale, gestion du quotidien, l'organisation de l'emploi du temps, les problèmes avec la justice
Accompagnement individuel spécifique au VIH et aux hépatites	
Accompagnement à la prise en charge R=4/36 E=2/9 D=0/6	orientation et accompagnement vers une association VIH-hépatites, lien avec l'hôpital pour l'hépatite
Education en santé R=9/36 E=5/9	conseils, explication, interprétation des résultats d'analyses biologiques, prévention de la transmission, projection de vie, annonce de la

D=0/6	maladie au conjoint, insertion professionnelle
Activités collectives	
En lien avec la santé R=24/36 E=8/9 D=4/6	Différents sujets : alimentation, activités physiques et sportives, représentations sur la santé, conduite à tenir en cas de problème de santé, les addictions, infections sexuellement transmissibles, VIH et sexualité, les traitements Différentes activités : art-thérapie, groupe de parole, soirée débat autour de la toxicomanie, chant pleine conscience
Non directement en lien avec la santé R=22/36 E=9/9 D=0/6	Activités à l'extérieur des ACT : séjours, sorties, participation à d'autres ateliers Activités au sein des ACT : bricolage, loisirs créatifs, couture, DVD, jeux, soirée débat logement, cours de théâtre

Les besoins des résidents étaient identifiés au cours des entretiens individuels avec les résidents, 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 : « R39: *Ca va, ça se passe très bien. Quand ils parlent j'écoute, je pose des questions* ». Elle était perçue plus négative parfois : « R32 : *ils nous prennent trop pour des malades, que des malades, pas des personnes* »

L'implication des résidents dans cet accompagnement a aussi été questionnée.

L'implication était entendue dans cette recherche par une implication du résident dans l'accompagnement d'autres résidents. Cependant cette implication a pu être comprise de différentes manières : soit une implication par le simple fait de participer aux activités proposées, soit une implication dans l'organisation et la proposition d'accompagnement. La moitié des résidents (16/36) se sentait impliquée dans l'accompagnement concernant leurs maladies (échanges avec les autres, aide, 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. Parce qu'il est malade comme moi, il ne peut pas, si je peux l'aider un peu, pour aller rester avec lui qu'on parle un peu, c'est ça* ».

Seulement 2/36 des résidents se sentaient impliqués dans l'accompagnement des autres résidents porteurs de VIH et /ou des hépatites : « R18 : *une fois qu'on connaît la maladie et qu'on accepte, on voit que vraiment, il n'y a rien de tel. C'est de comprendre, et puis accepter et puis faire comprendre à d'autres personnes aussi que jusque-là qui n'arrive pas à accepter, voilà* ».

Certains résidents souhaitaient s'impliquer davantage respectivement sur leur maladie ou leur santé (8/36) et sur le VIH et/ou les hépatites (6/36) : « R17 : *Etre support pour d'autres personnes qui parlent anglais (traduction, explications, écoute)* ; R5 : *Pourquoi pas être pair aidant (dans le VIH) ... partager un peu mon expérience avec d'autres malades* ».

Différentes limites expliquaient le manque d'implication (individualisme, 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* ».

4. Propositions d'interventions pour répondre aux besoins éducatifs en santé en prenant en compte la polypathologie et la situation de précarité

Les propositions d'interventions faites ici sont de nature éducative car elles permettent aux résidents d'apprendre sur leur santé et leurs maladies. Elles visent le développement ou le maintien de compétences en santé chez les résidents, en tenant compte de leur situation de précarité (cf. partie d. tableau g6 en annexe p95) et de leur polypathologie (différence d'impact et de prise en charge - cf partie c. et tableau g2.2 en annexe p86).

Les propositions d'interventions tiennent compte de l'analyse des besoins éducatifs en santé réalisée au cours de la recherche (besoins éducatifs en santé exprimés et déduits, facteurs de priorisation des maladies), des propositions d'interventions faites par les personnes rencontrées dans le cadre de la recherche (*annexe i - p102*), ainsi que celles recueillies lors d'une rencontre complémentaire en octobre 2019 (*annexe j – p104*). Cette rencontre a permis de soumettre les premiers résultats d'analyse des données à un groupe de 10 résidents et 6 professionnels d'Ile de France n'ayant pas participé à la recherche. Cette étape avait pour objectif principal d'identifier des interventions possibles pour répondre aux difficultés exprimées par les personnes rencontrées lors de la recherche.

Les propositions sont complémentaires à d'autres interventions pour améliorer l'accompagnement des résidents en ACT, en particulier en ce qui concerne leurs difficultés liées à leur situation de précarité (difficultés administratives, logement, revenus, barrière de la langue, etc). Certaines de ces interventions d'accompagnement ont été proposées par les résidents et les professionnels des ACT pendant la recherche. D'autres interventions ont été proposées au cours de la rencontre complémentaire d'octobre 2019 pendant laquelle certaines difficultés rencontrées par les résidents participant à la recherche ont été soumises à réflexion à un groupe de résidents et de professionnels d'ACT n'ayant pas participé à la recherche. Des propositions d'interventions d'accompagnement complémentaire à celles en éducation en santé ont été faites par ce groupe, comme par exemples : renforcer le suivi psychologique, la coordination pour les RV, l'aide à la prise de traitement ; faciliter la consultation avec des spécialistes ; proposer des activités physiques adaptées.

a. De l'analyse des besoins éducatifs en santé des résidents aux compétences en santé à développer

Dans les tableaux ci-dessous (tableaux 8 et 9), les besoins éducatifs en santé identifiés dans cette recherche ont été traduits en compétences pour conférer des buts opératoires aux interventions éducatives proposées. Ainsi deux listes de compétences résidents, à destination des équipes mettant en oeuvre des interventions d'éducation en santé, ont été constitués : une liste concerne la pluripathologie et la santé, l'autre liste est spécifique au VIH et/ou aux

hépatites. A chaque fois, ont été distinguées les compétences d'adaptation ou psychosociales dans lesquelles on retrouve les besoins en lien avec la vie au quotidien, des compétences d'auto-soins qui répondent à tous les besoins éducatifs en santé liés à la gestion des maladies. Nous avons repris cette catégorisation largement utilisée en France [13-15]. A ces deux listes s'ajoutent des compétences visant la santé pendant le séjour en ACT et à la sortie comme par exemple : cuisiner avec les produits de la banque alimentaire, faire de l'activité physique, se préparer à gérer seul sa santé après la sortie, identifier les ressources médicales nécessaires pour gérer sa santé au quotidien. Chaque ACT peut s'y référer pour organiser l'éducation en santé en fonction de ce qui existe déjà et ce qui pourrait être amélioré.

Tableau 8: Liste de compétences d'adaptation à la polypathologie ou psychosociales et d'auto-soins concernant la polypathologie et la santé

	Besoins éducatifs en santé exprimés	Besoins éducatifs en santé déduits à partir			Facteurs de priorisation	Propositions d'interventions d'éducation en santé	
		Difficultés	Impacts négatifs	Ressources (capacités)		Par les répondants à la recherche	Par des résidents et professionnels n'ayant pas participé à la recherche
Compétences d'adaptation à la polypathologie							
Parler de ses maladies <ul style="list-style-type: none">Faire appel au réseau associatif si besoinExprimer ses représentations sur la polypathologie et ses impacts sur la vie quotidienneFaire face aux peurs relatives à la polypathologieCommuniquer avec les professionnels	X	X		X			X
Renforcer son estime de soi, sa confiance en soi	X		X				X
Accepter ses maladies <ul style="list-style-type: none">Accepter la visibilité de certains signes	X	X		X	X		
Améliorer son bien être mental, mettre à distance ses maladies	X	X	X	X			
Maintenir des relations sociales <ul style="list-style-type: none">Faire face aux situations de solitudeFaire face à la vie avec d'autres personnes	X	X	X				
Utiliser l'informatique							X
Préparer sa sortie <ul style="list-style-type: none">Identifier les professionnels ressources à la sortieSe préparer à « couper le cordon » avec les ACT	X	X					X
Faire des projets de vie	X,						

○ Grossesse et épilepsie							
Décrire le système de santé	X						
Adapter son activité professionnelle à ses capacités	X		X				
Trouver des activités pour gérer son temps libre		X					
Compétences d'auto-soins en lien avec la polypathologie							
Connaître ses maladies		X		X	X		X
○ Améliorer les représentations de son corps							
○ Connaître les origines de ses maladies et les liens entre les maladies							
○ Faire les liens de causalité entre signes et pathologie							
Gérer ses maladies ou problèmes de santé	X	X	X	X	X	X	X
○ Améliorer son sommeil							
○ Gérer ses addictions							
○ Gérer la dépression							
○ Gérer le diabète							
○ Gérer la douleur							
Identifier les facteurs de priorisation des problèmes de santé les uns par rapport aux autres					X		
Prioriser une maladie ou un problème de santé en toute sécurité							
Prendre un/des traitements régulièrement	X	X	X	X	X		X
○ Gérer les effets secondaires							
○ Gérer les interactions							
Gérer ses RV et son suivi médical	X	X		X			
○ Savoir qui contacter hors ACT							
○ Faire face aux situations d'attente							
Choisir une activité physique adaptée à ses maladies	X	X	X	X	X	X	X
Reconnaître ses limites							
Gérer son alimentation en fonction de ses maladies et des ressources à disposition	X	X	X	X		X	

Prévenir l'apparition de nouvelle maladie	X						
---	---	--	--	--	--	--	--

Note : les croix signalent l'endroit où le besoin ou l'intervention a été identifié (sa source). Il suffit d'une croix pour que cela soit pris en compte et traduit en compétence

Tableau 9: Liste de compétences d'adaptation ou psychosociales et d'auto-soins concernant le VIH et les hépatites

	Besoins éducatifs en santé exprimés	Besoins éducatifs en santé déduits à partir			Facteurs de priorisation	Propositions d'interventions d'éducation en santé	
		Difficultés	Impacts négatifs	Ressources (capacités)		Par les répondants à la recherche	Par des résidents et professionnels n'ayant pas participé à la recherche
Compétences d'adaptation à la maladie							
Parler de sa maladie <ul style="list-style-type: none">Faire appel au réseau associatif si besoin (savoir ce qu'il peut apporter)	X	X		X			
Accepter sa maladie	X	X		X			
Améliorer son bien être mental, mettre à distance sa maladie	X	X		X		X	X
Améliorer son bien être mental, mettre à distance ses maladies	X	X	X	X			
Maintenir des relations sociales <ul style="list-style-type: none">Accepter le regard des autresFaire face au rejet, à la stigmatisation		X			X		
Faire des projets de vie	X		X				
Adapter son activité professionnelle à ses capacités et à sa maladie			X				
Compétences d'auto-soins							

Connaître ses maladies <ul style="list-style-type: none"> ○ Décrire l'évolution de la maladie ○ Connaître les avancées de la recherche ○ Connaître les origines du VIH et les liens éventuels avec les autres maladies 	X	X		X	X	X	
Reconnaître les signes et symptômes du VIH et/ou des hépatites <ul style="list-style-type: none"> ○ Gérer les modifications corporelles ○ Gérer la fatigue 	X		X				
Identifier les facteurs de priorisation des problèmes de santé les uns par rapport aux autres Prioriser une maladie ou un problème de santé en toute sécurité					X		
Prendre un/des traitements régulièrement <ul style="list-style-type: none"> ○ Gérer les effets secondaires ○ Gérer les interactions 	X	X	X	X	X		
Gérer ses RV et son suivi <ul style="list-style-type: none"> ○ Savoir qui contacter hors ACT 			X	X			
Choisir une activité physique adaptée à sa maladie Reconnaître ses limites				X	X		
Gérer son alimentation en fonction des ressources à disposition					X		
Mettre en œuvre les mesures de prévention <ul style="list-style-type: none"> ○ Éviter de transmettre le virus ○ Prévenir les IST ○ Assurer sa santé sexuelle, connaître la conduite à tenir en cas de couple sérodiscordants 	X		X	X		X	

Note : en gras les compétences spécifiques au VIH et/ou aux hépatites. Les croix signalent l'endroit où le besoin ou l'intervention a été identifié (sa source). Il suffit d'une croix pour que cela soit pris en compte et traduit en compétence

b. Propositions pour la mise en œuvre d'interventions d'éducation en santé

Proposition 1 : Enrichir les entretiens individuels pour mieux explorer les besoins liés à la polypathologie (à l'entrée et au cours du séjour en ACT), prendre le temps pour permettre l'apprentissage

Avant toute éducation en santé, il est recommandé de **prendre le temps pour permettre au résident d'être réceptif et disponible pour apprendre**. Cette notion de temps nécessaire aux résidents a été soulignée par les équipes des ACT visités. En effet, à leur arrivée dans l'ACT les résidents ont besoin de temps pour se mettre en position d'acteurs de leur santé, de par leur parcours et leur situation de grande précarité (critère d'admission en ACT). Ce temps dépend de chaque résident sachant que les 4 résidents dont la durée du séjour était inférieure à 6 mois ont exprimé des besoins éducatifs en santé.

Le choix des interventions éducatives (individuelle, collective, autres) est en premier fonction du résident [16] : de son parcours, de ses préférences, de ses capacités, de la durée de son séjour.

Ces éléments sont mis en évidence lors des entretiens individuels avec les résidents, et en particulier au cours d'un diagnostic éducatif (ou bilan partagé) tel qu'il est recommandé dans l'ETP [13]. Compte tenu des difficultés pour les résidents pour exprimer d'emblée des besoins d'apprentissage relatifs à leurs maladies, il est proposé aux équipes d'enrichir, si nécessaire, leurs entretiens individuels avec des questions sur les problèmes liés à la polypathologie : les difficultés rencontrées, les impacts de la polypathologie sur la vie quotidienne, les capacités déjà présentes, les origines et les liens entre les maladies, mais aussi des questions sur la nécessaire priorisation des maladies et les stratégies mises en œuvre par les résidents pour les gérer. Si la recherche a permis aux résidents d'exprimer les facteurs qui vont influencer leur manière de s'occuper d'une maladie ou d'un problème plutôt qu'un autre, elle n'a pas permis de savoir ou comprendre comment font les résidents quand ils priorisent une maladie ou un problème par rapport à un autre. Certaines de ces questions peuvent être celles utilisées dans le cadre de cette recherche (*cf guide d'entretien résident annexe e p61*).

En pratique :

- Prendre le temps de bien comprendre les besoins éducatifs en santé du résident
- Utiliser un questionnaire plus élaboré pour les entretiens d'admission notamment en reprenant les questions utilisées dans cette recherche sur la santé et la polypathologie. Ces questions devraient faciliter l'expression des besoins éducatifs par les résidents et la compréhension de la démarche de recherche de besoins éducatifs par les professionnels. Exemples de questions extraites du guide d'entretien avec les résidents :
 - Quelle place occupe votre santé aujourd'hui dans votre vie quotidienne ? Pour quelles raisons ?
 - A votre avis, quelles sont les origines de ces maladies ? Les liens entre vos maladies ?

- Si vous deviez classer vos maladies par ordre de priorité, quelle est celle dont vous vous occupez le plus ? Pour quelles raisons ? Est ce que c'est toujours cette maladie qui est prioritaire ? pourquoi ?
- Concernant toutes les maladies ensemble, considérez-vous qu'elles ont entre « pas du tout » et « beaucoup » d'effets sur votre vie quotidienne (demander au résident de se situer sur une échelle type EVA)? Pour quelles raisons vous vous situez à ce niveau ? Pouvez-vous me donner des exemples ?
- Qu'est ce qui pourrait être fait (en plus ou différemment) à l'ACT pour vous préparer à vous occuper de votre santé quand vous serez sorti de l'ACT ? Qu'en pensez vous ?
- Qu'est-ce que vous faites aujourd'hui au sein de votre ACT pour améliorer la gestion de la santé des autres résidents ? Souhaiteriez-vous faire autre chose ? Quoi et comment ?
- Considérer ce temps d'expression des besoins éducatifs en santé comme un véritable temps d'apprentissage pour les résidents
- Amener les résidents à s'interroger sur leurs éventuels besoins en termes de gestion de douleur et de sommeil à différents moments de l'accompagnement (à inclure dans les grilles d'entretien initiaux et de suivi)
- Faire exprimer, rechercher les ressources internes des résidents au cours d'entretiens à différents temps (capacités, compétences, réseaux personnels, vécus/ressentis, aidants....)
- Mobiliser/proposer des situations qui favorisent la mobilisation de leurs ressources internes. Les amener à travailler/réfléchir sur le transfert de ressources utilisées dans une situation X dans d'autres situations

Proposition 2 : Proposer différentes modalités d'intervention éducative en santé

On entend par interventions d'éducation en santé la possibilité de proposer de l'éducation individuelle, des activités (ou ateliers) collectives, avec si possible des patients intervenants, des sites fiables d'information et de la documentation à disposition des résidents. La recherche montre que le type d'intervention va dépendre en partie des pathologies des résidents (par exemple il reste difficile pour les résidents vivant avec le VIH de participer à des ateliers collectifs sur leur maladie). De plus cela va aussi dépendre des possibilités de chaque ACT : ce qui existe déjà, ce qui pourrait être amélioré, ce qui pourrait être mis en place, etc. Il peut s'agir d'intervention d'éducation en santé, d'ETP, de groupe de parole, de rencontre de pairs, de sophrologie, d'art-thérapie, etc. comme cela a été proposé par les participants de la recherche (*Annexe i p102*).

En pratique :

- Prendre appui sur la liste de compétences issues de la recherche pour envisager des interventions d'éducation en santé
- Mettre en place des activités favorisant la confiance en soi, l'expression, être avec d'autres personnes avec des temps réflexifs
- Favoriser la mise en place d'activités permettant de s'appuyer sur leurs parcours de vie, leurs vécus (récits de vie, ateliers d'écriture, théâtre du vécu....)
- Varier les interventions : individuelle, collective, en auto apprentissage, faire des liens entre ces différentes interventions (par exemple explorer ce que la personne a appris

en allant sur tel site)

- Mutualiser au sein des ACT les interventions d'éducation en santé déjà développées et qui fonctionnent

Proposition 3 : Renforcer l'éducation en santé collective

La participation aux interventions d'éducation en santé collectives était difficile pour certains (8/36 résidents) pour des raisons de disponibilité (temps pris par la prise en soins des maladies), de confidentialité, de rapport à l'autre, à cause des conséquences des maladies elles-mêmes (parfois limitantes du fait des signes et symptômes des maladies) (*Annexe g2.1 p82*). Bien que l'apprentissage en groupe soit en général plus bénéfique qu'un apprentissage en face à face avec un professionnel de santé, nous proposons d'alterner le plus possible de l'éducation individuelle et collective et de faire des liens entre les différentes modalités éducatives [17].

En pratique :

- Préparer les résidents aux activités de groupe : travailler sur la motivation des résidents pour aller vers des activités collectives : proposer des activités conviviales, favoriser le lien social, développer le plaisir d'être à plusieurs, etc.
- Organiser des espaces dédiés (salles ou lieux spécifiques) pour des interventions d'éducation en santé de groupe
- Prendre en compte les contraintes potentielles pour favoriser l'adhésion des résidents aux activités de groupe : contraintes liées aux résidents (leur rapport aux autres, le temps passé aux soins, etc.) et contraintes liées aux ACT (espaces, disponibilité des professionnels,...)

Proposition 4 : Intégrer les patients à des programmes d'éducation en santé existant

Certains de ces besoins concernant la gestion spécifique de certaines maladies (diabète, santé mentale) peuvent être satisfaits, quand cela est possible, dans des programmes ETP existants sur le territoire. Un état des lieux a déjà été réalisé par la FSH et quelques partenariats ont pu être mis en place. Cette démarche est donc à renforcer.

En pratique

- Actualiser le recensement des programmes ETP existants sur le territoire et faire une démarche auprès des responsables des programmes pour l'intégration des résidents concernés et volontaires.
- Former les professionnels sur des programmes ETP de certaines pathologies (objectifs sécuritaires de certaines maladies comme par exemple « gérer une hypoglycémie »)

Proposition 5 : Former tous les professionnels en ACT à l'ETP polypathologie

Dans tous les cas (éducation individuelle ou collective) **cela nécessite des moyens** qui

étaient rapportés comme insuffisants dans certains ACT (6/9) : des problèmes de disponibilité des professionnels, personnels de santé à temps partiel ou absent, réticence à la formation ETP, ou encore refus de projet ETP par l'institution, ont été soulignés par les équipes.

Au vu de la fréquence de la polypathologie chez les résidents en ACT, il est proposé que l'équipe de professionnels **soit formée à l'ETP polypathologique**, avec ou sans programme autorisé. Cette dernière est différente de l'ETP mono-pathologique dans la mesure où elle doit permettre de travailler sur plusieurs maladies à la fois et surtout permettre à ses bénéficiaires (les résidents) de mettre en oeuvre des stratégies de priorisation en toute sécurité [18]. Dans cette recherche, seulement 9/51 professionnels de 6/9 ACT avaient reçu une formation sur l'ETP ainsi que 2 chefs de service. Or les formations à l'ETP, outre l'apport de contenus incontournables sur les maladies et la santé, contribuent à l'appropriation de valeurs, de méthodes, de techniques et d'outils qui sont souvent peu ou pas enseignés dans les formations initiales des différentes professions médico-psycho-sociales.

En pratique :

- S'assurer que les directions d'ACT comprennent les enjeux de l'ETP et les changements de pratiques que cela entraîne
- Orienter la formation des membres de l'équipe pluriprofessionnelle à l'ETP vers les spécificités de la polypathologie, sans obligatoirement développer des programmes dits autorisés
 - Travailler sur les représentations de l'ETP par les professionnels : pourquoi l'ETP ? Quelle place en ETP des professionnels du secteur socio-éducatif et des psychologues ?
 - Travailler sur les facteurs qui amènent les résidents à s'occuper d'une maladie ou d'un problème de santé en priorité : identifier les facteurs d'influence et stratégies mises en oeuvre par les résidents ; soutenir les résidents à faire des choix en fonction des priorités identifiées et des conditions de sécurité clinique et psycho-sociale
 - Travailler sur les liens entre les maladies au travers d'activités traitant de l'alimentation, de l'activité physique, du traitement, etc.
 - Travailler sur les processus et les outils permettant d'interroger progressivement la place de la santé, des maladies les unes par rapport aux autres à différents temps du séjour (leur évolution et les facteurs de priorisation)
- Intégrer cette démarche d'ETP dans l'accompagnement des résidents
- Prendre appui sur les listes de compétences issues de la recherche pour envisager des interventions d'éducation en santé

Proposition 6 : Impliquer les résidents dans l'éducation de leurs pairs

Dans cette recherche, plusieurs résidents ont exprimé leur souhait d'être davantage impliqués dans l'éducation de leurs pairs. Certains le sont déjà au travers du soutien et des discussions informelles qu'ils ont avec des résidents qui ont les mêmes maladies qu'eux. On

parlera ici de pair-aidance dès lors qu'ils seront plus formellement impliqués dans l'éducation des autres résidents. Les bénéfices de cette éducation par les pairs, tant pour les acteurs que les bénéficiaires, sont aujourd'hui reconnus [17,19]. Ils apportent une compétence spécifique « la compétence de l'éprouvé » qu'ils ont développé par le vécu des maladies [20]. S'ils interviennent dans l'ETP, cela nécessite qu'ils soient associés et formés à la collaboration avec les équipes. Ainsi il est proposé aux équipes de solliciter les résidents qui le souhaitent dans l'organisation et la mise en œuvre des activités d'éducation en santé. Cette sollicitation devra être orientée vers les savoirs mobilisés par les résidents [21].

En pratique :

- Favoriser la formation des résidents volontaires à la pair-aidance : définir les fonctions et la posture de ces pair-aidants
- Travailler et former les équipes à l'intégration de pair-aidants : représentations et peurs liées à cette intégration (perte de place, risque lié à la confidentialité), discuter des rôles de ces pair-aidants
- Proposer à des résidents de co-animer des ateliers éducatifs
- Former des résidents à l'intervention éducative en collaboration avec l'équipe de professionnels (ETP)
- Renforcer les partenariats avec des associations de patients

Proposition 7 : Proposer des interventions et moyens spécifiques pour améliorer la littératie en santé des résidents

Le niveau de littératie en santé des résidents a été exploré par une unique question fermée posée aux résidents sur leur fiche descriptive [22] et une question ouverte posée aux professionnels au cours des focus groups. On entend par littératie en santé la capacité des individus à comprendre, évaluer et utiliser l'information en santé [23]. Parmi les résidents rencontrés et d'une manière plus générale dans la population des ACT ayant participé à la recherche, **le niveau de littératie en santé des résidents était souvent faible**. Ce faible niveau était souvent du 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 quitté leur pays d'origine pour différentes raisons.

On sait aujourd'hui que l'ETP peut permettre d'améliorer le niveau de littératie et de numératie en santé, mais cela nécessite la mise en œuvre d'interventions spécifiques simples ou complexes et en particulier la formation des professionnels qui réalisent l'ETP [24-26].

En pratique :

- Mettre en place des interventions visant à simplifier l'information (intervention simple)
 - Adapter son vocabulaire (par exemple outil publié par Santé Publique France : <https://www.santepubliquefrance.fr/l-info-accessible-a-tous/outils-pour-les-professionnels>)
 - Faire appel à un interprète si possible
 - Utiliser des documents traduits

- Profiter des séances ETP pour travailler la littératie et la numératie en santé : par exemple, en tant que professionnel dire ce que l'on fait et donner progressivement la possibilité à la personne de faire elle-même
- Autant que possible, se rapprocher d'association de lutte contre l'illétrisme

Proposition 8 : Concernant le VIH et/ou les hépatites

Des besoins éducatifs en santé ont pu être identifiés et une liste de compétences proposée pour les résidents porteurs du VIH et/ou d'une ou plusieurs hépatites. Ces besoins concernaient surtout les résidents porteurs du VIH (30/36), alors qu'ils étaient moins nombreux à avoir une ou plusieurs hépatites, sachant que par ailleurs l'hépatite C était souvent guérie pendant le séjour en ACT. Ces résidents étaient aussi porteurs d'autres pathologies ou de problèmes chroniques. On retrouve donc les mêmes besoins que ceux en lien avec la polypathologie. **Cependant des besoins éducatifs en santé spécifiques ont pu être identifiés.** Ces besoins rejoignent ceux retrouvés dans la littérature et questionnent donc la possible banalisation du VIH par les professionnels [27,28]. Si les activités collectives restent problématiques, c'est dans ce domaine que plusieurs résidents souhaitaient s'impliquer : témoignage, partage d'expérience, activité de pair-aidant.

En pratique :

- Prendre appui sur la liste de compétences spécifiques issue de la recherche pour envisager des interventions d'éducation en santé
- Définir les stratégies les plus adaptées pour développer des interventions d'éducation en santé spécifiques en groupe et en individuel sur le VIH: avec d'autres associations, en interne, pair-aidant, etc.
- Développer des interventions sur le rejet, la discrimination liée au fait d'avoir une maladie chronique
- Travailler avec les équipes sur leurs représentations du vécu des patients VIH

5. Limites de la recherche

Cette recherche respecte certains critères de qualité propres à la recherche qualitative [29] en particulier l'analyse par plusieurs chercheurs et la saturation des données [12] à partir d'un échantillon assez représentatif des ACT de la FSH.

Cependant, cette recherche présente quelques limites qu'il est important de noter.

La recherche est restée collaborative du début à la fin, impliquant des résidents, des professionnels des ACT et des universitaires, et ce malgré les délais et les imprévus : décès, changement de poste, congés maternité, arrêts maladie, épidémie de COVID 19. Cependant il aurait été intéressant de pouvoir impliquer un professionnel de santé dans l'équipe de co-chercheurs pour compléter les points de vue (bien que 2 des universitaires soient aussi professionnels de santé). Cela n'a pas été possible pour des raisons de recrutement et de disponibilité.

Les effets de ce type de recherche collaborative sur l'équipe de co-chercheurs ont été mis en évidence en cours de recherche (cf valorisation : poster annexe k). Cependant le temps passé à la réflexivité de l'équipe de co-chercheurs, préconisée dans une approche démocratique et d'apprentissage mutuel a pu être insuffisant surtout après les visites des ACT [4].

Il a été difficile de mesurer les écarts entre les besoins exprimés par les résidents et ceux perçus par les professionnels (objectif secondaire N°3). Plusieurs raisons peuvent expliquer cette difficulté : la très petite taille de l'échantillon du fait du type qualitatif de la recherche ; des difficultés pour les professionnels à centrer leurs propos sur la population cible (résidents porteurs du VIH et/ou d'hépatites), sachant que cette population était minoritaire dans certains ACT ; une analyse globale des focus groups avec les professionnels sans distinction des personnes prenant la parole - les avis étaient parfois divergents au sein d'une même équipe.

S'il existe une certaine variété dans les ACT visités, les très petits ACT n'ont pas été tirés au sort et n'ont donc pas été inclus dans la recherche. De plus, même si il a été possible de faire des entretiens dans une autre langue que le français (pour des questions de fluidité), la maîtrise du français était un critère d'inclusion des résidents dans la recherche, limitant leur recrutement. On peut donc se poser la question de la transférabilité des résultats à l'ensemble des ACT.

6. Conclusion

Cette recherche collaborative a permis de caractériser les besoins éducatifs en santé des résidents en ACT, c'est à dire ce qu'un résident a besoin d'apprendre pour gérer au mieux sa vie au quotidien avec ses maladies. Spontanément, les résidents étaient peu nombreux à exprimer explicitement des besoins d'apprentissage quelle que soit leur durée de séjour en ACT. Cependant, il a été possible de déduire des besoins éducatifs en santé à partir des difficultés rencontrées par les résidents, de certains impacts négatifs de leurs maladies, mais aussi des ressources qu'ils disaient mobiliser pour gérer leur santé et leurs maladies. Globalement, les besoins éducatifs en santé, identifiés à partir des entretiens individuels avec les résidents, étaient similaires à ceux identifiés à partir des focus groups avec les professionnels et les entretiens avec les responsables des ACT. Une fois dans l'ACT permettant aux résidents d'avoir un toit (signalé par tous les résidents), l'accompagnement dans les ACT visités était déjà très conséquent, à la fois médical, psychologique et socio-éducatif. L'éducation en santé semblait déjà très présente. Néanmoins, compte tenu des besoins éducatifs en santé identifiés dans cette recherche, des propositions pour la mise en œuvre d'interventions d'éducation en santé ont été émises.

La traduction de ces besoins en compétences (tableaux 8 et 9) montre bien qu'au delà des compétences de gestion de la ou des maladies, il reste important d'axer certaines interventions d'éducation en santé sur la polypathologie et la vie au quotidien avec les maladies. Si la santé reste prioritaire chez la plupart des résidents (25/36), et ce dès le début de leur séjour et tout au long du séjour en ACT, il semble que, pour les professionnels interrogés, les interventions d'éducation en santé soient plus bénéfiques après un certain temps passé dans l'ACT. Il faudra donc prendre le temps nécessaire à chaque résident pour le rendre acteur progressivement dans la prise en charge de sa santé.

Par son principe de recherche collaborative impliquant des résidents et des professionnels des ACT, et des universitaires en tant que co-chercheurs, les propositions faites à partir des besoins identifiés peuvent être utilisées par chaque structure ACT qui le souhaite. Certaines propositions impliquent des changements qui devront être accompagnés et suivis par la FSH (ex : formation à l'ETP polypathologie, formation à la pair-aidance, rapprochement avec des structures de lutte contre l'illéstrisme, etc.).

Il apparaît désormais nécessaire de s'interroger sur les conditions de mise en œuvre des propositions issues de la recherche au sein d'une structure dans une approche collaborative impliquant résidents et professionnels. Cela devrait permettre de modéliser une intervention en santé répondant aux besoins identifiés.

Les propositions faites en termes d'intervention d'éducation en santé devront être intégrées dans la réflexion plus large menée par la FSH sur le développement du pouvoir d'agir des résidents. De même cette recherche pourrait être poursuivie pour une meilleure compréhension de la façon dont les résidents raisonnent et prennent des décisions concernant leur santé, quand ils priorisent une maladie par rapport à une autre.

7. Références

1. FNH VIH et autres pathologies. Bilan national des ACT 2015. Décembre 2016
2. DECCACHE A, LAVENDHOMME E. Information et éducation du patient. Des fondements aux méthodes. Bruxelles: De Boeck; 1992.
3. LEPS, Etude de faisabilité d'une recherche sur les besoins des résidents en ACT, rapport d'étude, janvier 2017
4. DEMANGE E., HENRY E., PREAU M. De la recherche en collaboration à la recherche communautaire. Un guide méthodologique. Paris. ANRS/Coalition Plus. Coll. Sciences sociales et sida. 2012
5. MORRIS RL, SANDERS C, KENNEDY AP, ROGERS A. Shifting priorities in multimorbidity: a longitudinal qualitative study of patient's prioritization of multiple conditions. *Chronic Illness*. 2011 Jun 1;7(2):147–61
6. 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. *Journal of Clinical Epidemiology*, 2012; 104:1e1051
7. BOWER P, HARKNESS E, MACDONALD W, COVENTRY P, BUNDY C, MOSS-MORRIS R. Illness representations in patients with multimorbid long-term conditions: Qualitative study. *Psychology & Health*. 2012 Oct;27(10):1211–26
8. 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. *International Journal of Nursing Studies*. 2015 Mar;52(3):744–55
9. 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. *Journal of Advanced Nursing*. 2016, 72(10):2315–29
10. HAUTE AUTORITE DE SANTE (HAS). Guide des bonnes pratiques de simulation en santé. 2013. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-01/guide_bonnes_pratiques_simulation_sante_guide.pdf
11. PAILLE P, MUCHIELLI A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Paris : Armand Colin, 2012, 424p
12. HENNINK MM, KAISER BN, MARCONI VC. Code saturation versus meaning saturation: How many interviews are enough? *Qualitative health research*. 2017;27(4):591–608
13. HAS / INPES. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. St Denis : Haute Autorité de Santé, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. 2007

14. OMS. Education thérapeutique du patient. Programmes de formation continue pour les professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Recommandation d'un groupe de travail OMS Europe.1998
15. D'IVERNIS J-F, GAGNAYRE R. Éducation thérapeutique chez les patients pluripathologiques Propositions pour la conception de nouveaux programmes d'ETP. Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education. juin 2013;5(1):201-4.
16. 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 theComPaRe e-cohort. BMJ Qual Saf ; 2019 doi:10.1136/ bmjqs-2018-008593
17. 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. Qualitative Health Research, 2007, (17)6 : 744-758, doi :10.1177/1049732307302754
18. DECCACHE C, ALBANO MG, DE ANDRADE V, CROZET C, D' IVERNOIS JF. Therapeutic patient education for patients with multimorbidity: a recent literature review. Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education. 2014;6(2):20105
19. GROSS O, DE ANDRADE V, GAGNAYRE R. Pratiques et apport des recherches communautaires en éducation thérapeutique : une revue de la littérature. Santé Publique, 2107 ; 29(4) pp. 551-62 DOI : 10.3917/spub.174.0551
20. VERHEYE JC. L'intervention des patients en éducation thérapeutique : Entre optimisation des apprentissages et évolution du système de soins. Revue Éducation, Santé, Sociétés Vol. 6, No 1 pp. 205-224
21. GROSS O, GAGNAYRE R. Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leurs pouvoirs d'action: implication pour la formation médicale. Revue française de pédagogie 2017 ; 4(201) :71-82
22. MORRIS NS, MACLEAN CD, CHEW LD, LITTENBERG B. The Single Item Literacy Screener: Evaluation of a brief instrumentto identify limited reading ability. BMC Family Practice 2006, 7:21 doi:10.1186/1471-2296-7-21
23. VAN DEN BROUCK D. La littératie en santé : un concept critique pour la santé publique. La santé en action 2017, 440 :11-13
24. MARGAT A, DE ANDRADE V, GAGNAYRE R. « Health Literacy » et éducation thérapeutique du patient : Quels rapports conceptuel et méthodologique ? Education Thérapeutique du Patient/Therapeutic Patient Education 2014 ; 6 (1) : 1-10.
25. MARGAT A, GAGNAYRE R, LOMBRAIL P, ANDRADE V, DE, AZOGUI-LEVY S. Interventions en littératie en santé et éducation thérapeutique : une revue de la littérature. Santé Publique 2017 ; 29 (6) : 811-20.
26. FERNANDEZ-GUTIERREZ M, BAS-SARmiento P, ALBAR-MARIN MJ, PALOMA-CASTro O, Romero-Sánchez JM. Health literacy interventions for immigrant populations: a systematic review. Int Nurs Rev. mars 2018;65:54-64. doi:10.1111/inr.12373

27. COMMUNIER A, SADKI R, SOMMERLATTE E, GAGNAYRE R. Quels besoins éducatifs pour les personnes vivant avec le VIH depuis plus de 10 ans ? Educ Ther Patient/ther Patient Educ 2010 ; 2(1) : 51-62
28. BOUZILLÉ G, BRUNET C, FIALAIRE P, LEMONNIER R, GAGNAYRE R, FANELLO S. Besoins et attentes des patients vivant avec le VIH dans la perspective de la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique. Santé Publique. 2012;24(6):483-96.
29. 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. Social Science & Medicine. janv 2016;148:142-51

8. Valorisation de la recherche

a. Articles

Soumission d'un article à la revue Patient Education and Counseling en juillet 2020 – refusé en août 2020

Soumission d'un article à la revue Qualitative Health Education en septembre 2020 : QHR-2020-1119.

b. Communications

Avril 2019 - Poster congrès de la SETE (Société d'Education Thérapeutique Européenne), à Toulouse

Présentes : Arlette Communier (Co-chercheur LEPS UR 3412 – Université Paris 13),

Philomène Njantou (Co-chercheur résidente FSH)

Titre : Démarche, intérêts et limites d'une recherche collaborative en ETP

Auteurs : Equipe de co-chercheurs

Annexe k : poster en pdf

Juin 2019 : Colloque national de la Fédération Santé Habitat à Besançon– Table ronde : présentation de la recherche

Juin 2020 : Colloque national de la Fédération Santé Habitat à Epinal, reporté en juin 2021

Présentation des résultats de la recherche lors des réunions de coordination régionale des associations gestionnaires, dès le dernier trimestre 2020

Réalisation et diffusion par la FSH d'un livret présentant les résultats de la recherche

9. Annexes

- a. Avis du Comité d'Evaluation Ethique de l'Inserm (CEEI/IRB) - p48
- b. Liste des co-chercheurs de l'ECR et du COPIL - p49
- c. Charte éthique et de fonctionnement – p50
- d. Lettres d'information – p55
- e. Outils de recherche – p61
- f. Caractéristiques de la population enquêtée – p76
- g. Tableaux issus de NVIVO – p80
- h. Accompagnement en ACT et implication des résidents – p97
- i. Analyse des propositions d'interventions recueillies auprès de la population de l'étude – p102
- j. Synthèse de la rencontre complémentaire de résidents et professionnels d'ACT - p104
- k. Poster présenté au colloque de la SETE à Toulouse en avril 2019 – p107

Annexe a : Avis du Comité d'Evaluation Ethique de l'Inserm (CEEI/IRB)

CEEI / IRB
Comité d'Evaluation Ethique
de l'Inserm

IRB00003888



Inserm

La science pour la santé
From science to health

CEEI / IRB
Comité d'Evaluation Ethique de l'Inserm

Dossier suivi par : Christine Dosquet
ceei@inserm.fr

Madame Claire MARCHAND
Laboratoire Educations et Pratiques de Santé
EA3412 (LEPS), UFR SMBH,
Université Paris 13
74 rue Marcel Cachin
93017 BOBIGNY Cedex

Nos réf: CD/VB 18-014

Paris, le 20 février 2018

Pour faire valoir à qui de droit
Avis n°18-458

Madame,

Le Comité d'Evaluation Ethique de l'Inserm, *Institutional Review Board* de l'Inserm (IRB00003888, IORG0003254, FWA00005831) a donné un avis favorable pour votre projet intitulé :

"Caractérisation par une recherche collaborative des besoins éducatifs en santé des résidents porteurs du VIH et de pathologies associées, vivant en Appartement de Coordination Thérapeutique (ACT)".

Le CEEI rappelle que l'investigateur s'engage à respecter le protocole déposé et à suivre ses recommandations.

Avec mes salutations distinguées,



Christine DOSQUET
Présidente du CEEI/IRB

Annexe b : Liste des co-chercheurs e l'ECR et du COPIL

Membre de l'ECR

Equipe A

Claire Marchand (LEPS UR 3412 MCF porteur de projet, responsable équipe A)
Arlette Communier (LEPS UR 3412 chercheur principal)
Aurélie Maurice (LEPS UR 3412 MCF)
Marie France Malcher (LEPS UR 3412, stagiaire Santé Publique)
Vincent De Andrade (LEPS UR 3412 documentaliste)

Equipe B

Laurent Thévenin (FSH, délégué national, responsable équipe B)
Philomène Njatou (résidente)
Louis Mbaka (résident, décédé en cours de recherche)
Jean Gisbert (résident, arrêt en cours de recherche)
Serge Figiel (professionnel ACT)
Céline Vilder (professionnel ACT)
Luc Taland (professionnel ACT, arrêt en cours de recherche)

Membres du COPIL

Equipe collaborative de recherche

+

FSH

- Léonard Nzitunga (président)
- Jean Luc Cousineau (administrateur)
- Jérémy Olivier (administrateur)
- Suely Gentier (assistante de direction)
- Bérangère Grisoni (chargée de mission animation territoriale)

LEPS UR 3412

- Rémi Gagnayre, directeur du LEPS UR 3412

**Recherche collaborative sur les besoins éducatifs en santé
des résidents porteurs du VIH ou d'hépatite et d'autres pathologies associées,
vivant en Appartement de Coordination Thérapeutique (ACT).**

Charte éthique et de fonctionnement

« *Un bien n'est agréable que si on le partage* »
« *Étudie, non pour savoir plus, mais pour savoir mieux* »
Sénèque

PREAMBULE

Pourquoi cette charte ?

Dans le cadre et le suivi du protocole de la recherche, cette charte a été élaborée par l'équipe collaborative impliquant des co-chercheurs résidents, professionnels d'ACT et universitaires. Elle a pour objet d'identifier des valeurs communes ainsi que des principes d'action et d'engagements partagés par l'ensemble des acteurs de cette recherche, tout au long du processus.

Ainsi, cette « double » charte (éthique et de fonctionnement) se veut être le garant de l'éthique même de cette recherche, et de la transparence de son fonctionnement.

L'impératif des délais de la recherche, les difficultés, les incertitudes, liés à une telle recherche peuvent entraîner parfois l'oubli de ce qui constitue pour nous des priorités et du sens de notre action. A ce titre, cette charte constitue pour nous une vigie garante d'une dynamique collaborative innovante.

Pour qui ?

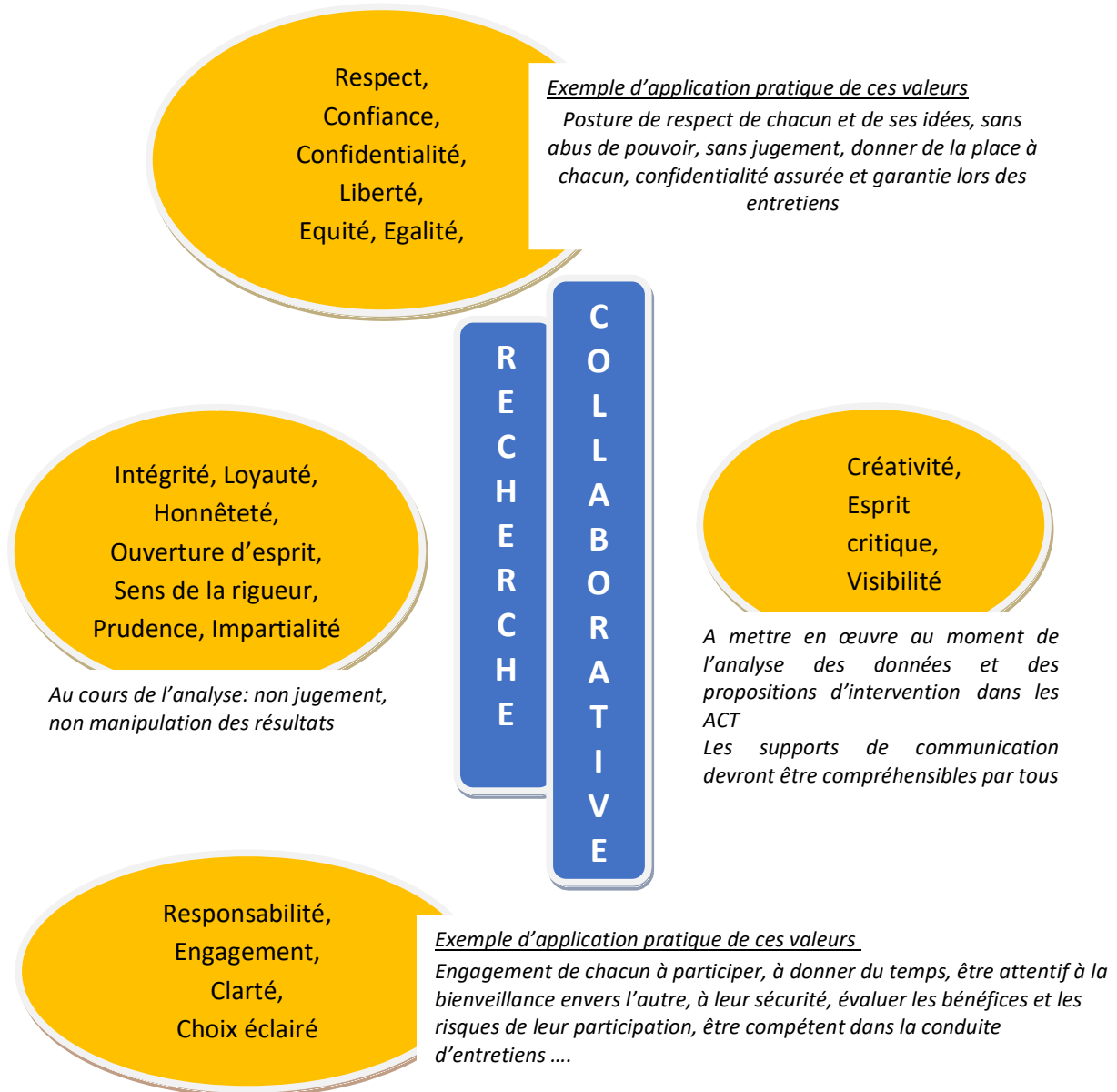
Elle est destinée à l'ensemble des membres du COPIL². Cependant, elle peut être communiquée, à la demande, à toute personne physique (personnes interviewées, partenaires de la santé, de l'économie sociale, des pouvoirs publics, ...) comme à toute personne morale (institutions, financeur, ACT,...) intéressée par cette recherche collaborative dans son processus comme dans ses finalités.

VALEURS ETHIQUES

Notre conviction est que toute personne, dans sa singularité, interpelle chacun dans sa propre vie, sa propre humanité et qu'à ce titre elle est importante et unique.

² COPIL = Comité de pilotage de la recherche constitué de l'équipe de co-chercheurs, du directeur du LEPS, de membres du CA et du délégué national de la Fédération Santé et Habitat ainsi que d'un professionnel de santé d'ACT

Les valeurs fondamentales mises en exergue et érigées en tant que socle commun aux différents acteurs tout au long de cette recherche sont :



PRINCIPES DE FONCTIONNEMENT

Dans un souci de clarification des modes opératoires utilisés, et pour rester efficace entre modes et valeurs éthiques, il nous a paru nécessaire de compléter cette charte par des principes de fonctionnement encadrant toutes les phases de cette recherche collaborative.

Le bon fonctionnement de l'équipe de co-chercheurs dans la recherche collaborative est garanti par la vérification d'exigences de :

- Collaboration, participation
- Décisions partagées
- Propriété partagée

L'ensemble de ces principes de fonctionnement repose sur une éthique de l'engagement co-responsable, solidaire et communautaire.

Garantir la collaboration, la participation de tous à toutes les étapes de la recherche

COMMUNICATION	<ul style="list-style-type: none"> • Assurer une communication en amont auprès des ACT : <ul style="list-style-type: none"> ➢ Lettre d'information pour les directeurs et chefs de service des ACT, ➢ Annonce de la recherche au cours du colloque de la Fédération ➢ Vidéo de présentation de la recherche ➢ Article dans la news letter de la Fédération ➢ Lettres d'information pour les personnes interrogées : directeurs/chefs de service, résidents et professionnels. • Assurer une communication en cours de la recherche <ul style="list-style-type: none"> ➢ entre les co-chercheurs : création d'une adresse mail commune, préparation de chaque réunion, rédaction systématique d'un compte rendu, outil commun de partage des documents (Smartsheet), ... ➢ avec le COPIL : réunions planifiées et supplémentaires si nécessaire ➢ avec les ACT : contact par les co-chercheurs, la Fédération et le porteur de recherche • Assurer une communication à la fin de la recherche par la diffusion des résultats sous différentes formes (site de la Fédération, rapport de recherche, articles, posters ...)
VALIDATION DES CHOIX EFFECTUES	<ul style="list-style-type: none"> • Soumettre les questions méthodologiques et résultats intermédiaires à l'expertise des chercheurs du LEPS lors des MéthoLEPS, • Soumettre des questions ou tester/relire des documents par d'autres membres du COPIL ou personnes ressources
GESTION DE CONFLITS	<ul style="list-style-type: none"> • Chaque membre de l'équipe collaborative de recherche peut rendre compte d'un problème de gestion de la dynamique de groupe, ou un conflit, tel qu'il le perçoit en envoyant un message à l'équipe ou au coordinateur d'équipe (LEPS et Fédération Santé et Habitat) • Tout problème devra faire l'objet d'une discussion lors d'une réunion de l'équipe de recherche. • Régulation collective par rapport au respect des engagements pris par chacun

Garantir des prises de décisions partagées au sein du groupe d'acteurs de la recherche

Dès qu'une décision doit être prise :

- la discuter avec l'ensemble des co-chercheurs, par mail ou lors d'une réunion commune,
- si la décision est jugée vraiment importante, la soumettre lors d'un COPIL ou/et d'un méthoLEPS,
- si elle doit être prise rapidement, envoyer un mail aux membres du COPIL.

Afin de garder une trace des décisions prises, des compte-rendus et des synthèses systématiques sont rédigées et accessibles par tous dans smartsheet.

Garantir la propriété des données et des résultats partagée entre le LEPS et la Fédération Santé et Habitat

- L'utilisation des résultats publiés passe par la validation par le COPIL, la relecture par la Fédération Santé et Habitat, et la participation de l'ensemble des co-chercheurs à l'écriture d'articles
- Le principe d'utilisation des résultats est validé

ENGAGEMENTS MUTUELS

Le fonctionnement collaboratif propre à cette recherche répond au principe de **confiance en l'autre**. Cette conviction repose sur le fait que l'autre peut apporter, enrichir et élaborer une réflexion comprise par tous.

Ce fonctionnement repose sur une large délégation de travail qui permet une marge de manœuvre à tous les échelons (COPIL, intervenants, Fédération, LEPS,...). C'est dans la conscience de cet espace que la responsabilité et l'engagement sont possibles.

Des engagements ont été définis par le groupe de co-chercheurs. Ils concernent leurs engagements envers différents acteurs : résidents, professionnels, la Fédération Santé et Habitat, le LEPS, les autres membres du COPIL et le financeur.

Envers les résidents et les professionnels des ACT :

- Respecter les valeurs et règles de fonctionnement définis ;
- Identifier des éléments concrets à transférer pour faire évoluer les pratiques au sein des ACTs
- Contribuer au développement de leur pouvoir d'agir en matière de santé.

Envers la Fédération Santé et Habitat et le LEPS :

- Assurer une communication régulière sur le déroulement de la recherche et les problèmes rencontrés ;
- Poser des questions d'ordre méthodologique au LEPS ;
- Prendre en compte d'éventuelles remarques/critiques qui peuvent être faites.

Envers les autres membres du COPIL :

- Communiquer régulièrement sur l'état d'avancement de la recherche ;
- Solliciter leur avis pour des questionnements stratégiques, méthodologiques, éthiques ou organisationnels.

Envers le financeur :

- Respecter les délais de la recherche ;
- Assurer une bonne utilisation des fonds dévolus à chaque équipe ;
- Elaborer un rapport à la fin de la recherche.

En conclusion

Les valeurs, principes de fonctionnement et engagements communs décrits dans ce document sont partagés par les co-chercheurs, quelle que soit leur discipline, dans les domaines de la vie et de la santé. Ils contribuent à mener une recherche ayant une utilité pour la société (utilité sociale).

Etant donné que cette charte s'inscrit dans le cadre d'une recherche utilisant une approche naturaliste, elle peut être amenée à évoluer au cours du temps.

Les éléments du contenu de la charte ont été validés par le COPIL du 1^{er} juin 2018.

L'ensemble des acteurs engagés (équipe de recherche collaborative avec des co-chercheurs résidents, professionnels d'ACT et universitaires ; autres membres du COPIL ; équipe d'appui à la recherche constituée de professionnels de la Fédération Santé et Habitat et de professionnels du LEPS) adhèrent pleinement à cette Charte.

Fait à Bobigny
Le 19 juin 2018

Signatures :

Lettre d'information à l'attention des directeurs ACT et/ou chefs de service

**Recherche collaborative sur les besoins éducatifs en santé
des résidents porteurs du VIH ou d'hépatite et d'autres pathologies associées,
vivant en Appartement de Coordination Thérapeutique (ACT).**

Madame, Monsieur,

Il vous est proposé de participer à une recherche, visant à **identifier les besoins éducatifs (1) en santé des résidents, à différents moments de leur parcours en ACT**. Les résultats issus de cette recherche seront utilisés pour faire évoluer les **pratiques éducatives en santé au sein des ACT**.

Cette recherche fait suite à un des objectifs de la Fédération Santé et Habitat de mieux répondre aux besoins des résidents concernant leur santé, en particulier la gestion de plusieurs pathologies chroniques. Elle doit permettre de contribuer à l'implication des résidents dans l'identification et la réponse à leurs besoins en santé.

Des propositions d'interventions éducatives seront formulées, adaptées aux besoins repérés des résidents.

I. Nature de la recherche

Il s'agit d'une recherche pilotée par deux structures : la Fédération Santé et Habitat et le Laboratoire Educations et Pratiques de Santé de l'Université Paris 13 (LEPS).

Elle est financée par l'Agence française de recherche sur le VIH/Sida et les hépatites virales (ANRS). Elle a obtenu un avis favorable de la part d'un comité d'éthique ayant pour mission de vérifier la pertinence scientifique de la recherche, la validité des conditions requises et le respect des droits des personnes enquêtées.

Il s'agit d'une recherche collaborative, exploratoire, qui sera menée dans différents ACT (membres de la Fédération Santé Habitat) implantés en France Métropolitaine.

La recherche est menée par une équipe de co-chercheurs (résidents, professionnels d'ACT et universitaires) permettant le croisement des vécus et des expertises. Les co-chercheurs participeront à toutes les étapes de la recherche : préparation, recueil des données, analyse et propositions d'interventions.

II. Préparation de la recherche dans votre ACT

Si vous acceptez que votre établissement participe à cette recherche, vous aurez à :

1. Participer en qualité de directeur à un entretien individuel d'une durée moyenne d'une heure et le cas échéant proposer ce même entretien à votre ou vos chefs de service.
2. Informer les résidents et les professionnels répondant aux critères de la recherche et leur fournir la lettre d'information qui leur est destinée

Pour les résidents et	▪ Etre porteur du VIH ou d'hépatite ET au moins d'une autre pathologie
------------------------------	--

ex-résidents (*) (minimum 3 personnes)	<ul style="list-style-type: none"> chronique Etre volontaire et disponible pour participer à un entretien individuel d'une durée moyenne d'une heure Pouvoir échanger en langue française <p>(*) ex-résident = récemment sortis de l'ACT</p>
Pour les professionnels (minimum 5 personnes)	<ul style="list-style-type: none"> Etre volontaire pour participer à un entretien collectif d'une durée de 2h00/2h30 Avoir un groupe pluridisciplinaire (médico-psycho-social et accompagnement au quotidien)

- Organiser ou déléguer l'organisation des entretiens aux dates de la visite de l'équipe de recherche (la visite dure entre 2 et 3 jours).
- Mettre à disposition des documents susceptibles de contribuer à la recherche (*ex : Rapports d'activités, synthèses d'ateliers éducatifs en santé mis en place*).

D'autre part, les projets personnalisés des résidents participant à la recherche seront analysés avec leur accord.

III. Cadre de la recherche

a. Confidentialité des données

Les données enregistrées et les analyses réalisées dans le cadre de cette recherche feront l'objet d'un traitement informatisé par le LEPS. Une déclaration à la CNIL (Commission Nationale Informatique et Liberté) a été réalisée pour la sécurisation des données personnelles.

L'anonymat et la confidentialité des données recueillies seront garantis : code attribué à chaque ACT et à chaque participant, aucun document nominatif, stockage des données sur un fichier unique accessible par un mot de passe au sein du laboratoire de recherche (LEPS).

L'ensemble de l'équipe collaborative de recherche a signé une charte énonçant les principes éthiques de la recherche.

b. Divulgarion des résultats

Après analyse de toutes les données recueillies au cours de la recherche, vous pourrez être informé(e) des résultats globaux de cette recherche sur le site de Fédération Santé et Habitat dans une rubrique spécifique <https://www.sante-habitat.org/>

c. Contact

Pour toute information supplémentaire, vous pouvez contacter : Mme Claire Marchand, Porteur et coordinatrice de la recherche

Courriel: act.recherche@gmail.com

Téléphone : 06 23 84 54 41

Note : vous trouverez en pièces jointes les lettres d'information à remettre à chaque personne acceptant de participer à la recherche (résidents, professionnels).

- (1) La notion de besoin est entendue comme un écart entre un état actuel (tel que perçu par les acteurs ou révélé par des observations) et un état répondant à un souhaitable qu'il soit normatif (défini par les experts) ou subjectif (défini par les acteurs eux-mêmes). En ce sens, le besoin éducatif en santé correspond à ce qu'il serait nécessaire à la personne d'apprendre pour résoudre un ou plusieurs problèmes de santé.

**Lettre d'information à l'attention des professionnels des ACT
(hors directeurs et chefs de service)**

**Recherche collaborative sur les besoins éducatifs en santé
des résidents porteurs du VIH ou d'hépatite et d'autres pathologies associées,
vivant en Appartement de Coordination Thérapeutique (ACT).**

Madame, Monsieur,

Il vous est proposé de participer à une recherche, visant à **identifier les besoins éducatifs (1) en santé des résidents, à différents moments de leur parcours en ACT**. Les résultats seront utilisés pour faire évoluer les **pratiques éducatives en santé au sein des ACT**.

Cette recherche fait suite à un des objectifs de la Fédération Santé et Habitat qui est de mieux répondre aux besoins des résidents concernant leur santé, en particulier la gestion de plusieurs pathologies chroniques. Elle doit permettre de contribuer à l'implication des résidents dans l'identification et la réponse à leurs besoins dans le domaine de la santé.

Des propositions d'interventions éducatives seront formulées, adaptées aux besoins repérés des résidents.

I. Nature de la recherche

Il s'agit d'une recherche pilotée par deux structures : la Fédération Santé et Habitat et le Laboratoire Educations et pratiques de Santé de l'Université Paris 13 (LEPS).

Elle est financée par l'Agence française de recherches sur le VIH/Sida et les hépatites virales (ANRS). Elle a obtenu un avis favorable de la part d'un comité d'éthique ayant pour mission de vérifier la pertinence scientifique de la recherche, la validité des conditions requises et le respect de vos droits.

Il s'agit d'une recherche collaborative, exploratoire, qui sera menée dans différents ACT (membres de la Fédération Santé et Habitat) implantés en France Métropolitaine.

La recherche est menée par une équipe de co-chercheurs (résidents, professionnels d'ACT et universitaires) permettant le croisement des vécus et des expertises. Les co-chercheurs participeront à toutes les étapes de la recherche : préparation, recueil des données, analyse et propositions d'interventions.

II. Déroulement de la recherche

Si vous acceptez de contribuer à cette recherche, vous aurez à :

1. Donner votre accord verbal et accepter que cet entretien soit enregistré à des fins d'analyse.
2. Participer à un entretien collectif (focus group) d'une durée d'environ 2h00/2h30 avec des membres de l'équipe de co-chercheurs.

Parallèlement, des entretiens individuels et confidentiels seront menés avec les résidents des ACT. D'autre part, les projets personnalisés des résidents participant à la recherche seront analysés avec leur accord.

III. Cadre de la recherche

a. Droits des professionnels

Votre participation à cette recherche est entièrement **libre et volontaire**. N'hésitez pas à poser des questions au directeur de l'ACT ou au porteur de projet dont les coordonnées figurent à la fin de cette lettre d'information.

Vous pouvez décider de ne pas y participer ou de vous retirer de cette recherche après acceptation pour quelque raison que ce soit, sans conséquence aucune.

b. Confidentialité des données

Les données enregistrées et les analyses réalisées dans le cadre de cette recherche, feront l'objet d'un traitement informatisé par le LEPS. Une déclaration à la CNIL (Commission Nationale Informatique et Liberté) a été réalisée pour la sécurisation des données personnelles.

L'anonymat et la confidentialité des données recueillies seront garantis : code attribué à chaque ACT et à chaque participant, aucun document nominatif, stockage des données sur un fichier unique accessible par un mot de passe au sein du laboratoire de recherche (LEPS). L'ensemble de l'équipe de co-chercheurs a signé une chartre reprenant les principes éthiques de la recherche.

c. Divulgence des résultats

Après analyse de toutes les données recueillies au cours de la recherche, vous pourrez être informé(e) des résultats globaux de cette recherche sur le site de Fédération Santé et Habitat dans une rubrique spécifique <https://www.sante-habitat.org/>.

d. Contact

Pour toute information supplémentaire, vous pouvez contacter : Mme Claire Marchand, Porteur et coordinatrice de la recherche

Courriel: act.recherche@gmail.com

Téléphone : 06 23 84 54 41

(2) La notion de besoin est entendue comme un écart entre un état actuel (tel que perçu par les acteurs ou révélé par des observations) et un état répondant à un souhaitable qu'il soit normatif (défini par les experts) ou subjectif (défini par les acteurs eux-mêmes). En ce sens, le besoin éducatif en santé correspond à ce qu'il serait nécessaire à la personne d'apprendre pour résoudre un ou plusieurs problèmes de santé.

Lettre d'information à l'attention des résidents et ex-résidents des ACT

**Recherche collaborative sur les besoins éducatifs en santé
des résidents porteurs du VIH ou d'hépatite et d'autres pathologies associées,
vivant en Appartement de Coordination Thérapeutique (ACT).**

Madame, Monsieur,

En tant que personne répondant aux critères de la recherche, il vous est proposé d'y participer pour **identifier vos besoins éducatifs en santé**. Les résultats seront utilisés pour faire évoluer les **pratiques éducatives en santé au sein des ACT**.

Cette recherche est réalisée au niveau national et répond à un des objectifs de la Fédération Santé et Habitat (1) dont fait partie votre structure.

Elle vise à mieux répondre à vos besoins concernant votre santé, en particulier la gestion de plusieurs pathologies chroniques.

Elle doit permettre de contribuer à l'implication des résidents dans l'identification et la réponse à leurs besoins dans le domaine de la santé.

I. Nature de la recherche

Il s'agit d'une recherche pilotée par deux structures : la Fédération Santé et Habitat et le Laboratoire Educations et pratiques de Santé de l'Université Paris 13 (LEPS).

Elle est financée par l'Agence française de recherches sur le VIH/Sida et les hépatites virales (ANRS). Elle a obtenu un avis favorable de la part d'un comité d'éthique ayant pour mission de vérifier la pertinence scientifique de la recherche, la validité des conditions requises et le respect de vos droits.

Il s'agit d'une recherche collaborative, exploratoire, qui sera menée dans différents ACT (membres de la Fédération Santé Habitat) implantés en France Métropolitaine.

La recherche est menée par une équipe de co-chercheurs (résidents, professionnels d'ACT et universitaires), permettant le croisement des vécus et des expertises. Les co-chercheurs participeront à toutes les étapes de la recherche : préparation, recueil des données, analyse et propositions d'interventions.

II. Déroulement de la recherche

Si vous acceptez de contribuer à cette recherche, vous aurez à :

1. Donner votre accord verbal et accepter que cet entretien soit enregistré à des fins d'analyse
2. Participer à un entretien individuel d'une durée d'environ une heure avec un ou deux membres de l'équipe de recherche, dans un lieu garantissant la confidentialité et l'anonymat.
3. Donner votre accord pour que votre projet personnalisé soit consulté par les co-chercheurs pour alimenter une grille de recueil de données anonyme.

Parallèlement, des entretiens seront menés avec professionnels et directeurs et/ou chefs de service des ACT.

III. Cadre de la recherche

a. Droits des résidents participants

Votre participation à cette recherche est entièrement **libre et volontaire**. N'hésitez pas à poser des questions à la personne qui vous a remis cette lettre ou au porteur de projet dont les coordonnées figurent à la fin de cette lettre d'information.

Si vous décidez de ne pas y participer ou de vous retirer de cette recherche après acceptation pour quelque raison que ce soit, cela ne modifiera en rien votre accompagnement habituel. Vous pourrez demander la destruction des données vous concernant.

b. Confidentialité des données

Les données enregistrées et les analyses réalisées dans le cadre de cette recherche, feront l'objet d'un traitement informatisé par le LEPS. Une déclaration à la CNIL (Commission Nationale Informatique et Liberté) a été réalisée pour la sécurisation des données personnelles.

L'anonymat et la confidentialité des données recueillies seront garantis : code attribué à chaque ACT et à chaque participant, aucun document nominatif, stockage des données sur un fichier unique accessible par un mot de passe au sein du laboratoire de recherche (LEPS).

L'ensemble de l'équipe collaborative de recherche a signé une charte énonçant les principes éthiques de la recherche.

c. Divulgence des résultats

Après analyse de toutes les données recueillies au cours de la recherche, vous pourrez être informé(e) des résultats globaux de cette recherche sur le site de Fédération Santé et Habitat dans une rubrique spécifique <https://www.sante-habitat.org/>

d. Contact

Pour toute information supplémentaire, vous pouvez contacter : Mme Claire Marchand, Porteur et coordinatrice de la recherche

Courriel: act.recherche@gmail.com

Téléphone : 06 23 84 54 41

(1) Fédération Santé et Habitat= regroupe des ACT similaires au votre

Annexe e : Outils de recherche (guides d'entretien et fiches descriptives)

Entretiens semi-directifs avec les directeurs/ chefs de service

En binôme (si possible) ou individuel avec l'un d'entre eux

Introduction

« Bonjour, je suis XXXX et je fais partie de l'équipe de recherche. Je vous rappelle que cette recherche vise à identifier les besoins éducatifs en santé des résidents porteurs de plusieurs maladies dont le VIH et/ou l'hépatite.

Avez-vous des questions concernant cette recherche ?

Toute l'équipe vous remercie d'avoir accepté d'y participer, et d'identifier des résidents et des professionnels à rencontrer. A ce propos, comment avez vous procédé pour informer et permettre la participation de résidents et des professionnels à cette recherche ?

L'entretien va durer environ une heure et sera enregistré. Je prendrais également des notes pendant l'entretien.

Avez-vous des questions sur le déroulement de l'entretien ? Si vous êtes d'accord, on démarre l'entretien ».

PARTIE 1 : CARACTERISTIQUES DE L'ACCOMPAGNEMENT DES RESIDENTS AU SEIN DE VOTRE ACT

Q1-1. Comment est réalisé l'accompagnement des résidents ? (quels types d'activités ?)

Q1-2. Comment sont définies ces activités ? (Par qui ? Par quel processus ?)

Q1-3. Comment sont mises en œuvre les activités proposées aux résidents dans votre ACT ? (Par qui ? Quels moyens ?)

Q1-4. Comment sont-elles évaluées ? (Par qui ? avec quels outils ? pour quels objectifs ? à quels moments ? comment sont-elles utilisées ?)

Toutes les autres questions de l'entretien ne concernent que la population cible de la recherche, à savoir les résidents porteurs de plusieurs maladies dont le VIH ou l'hépatite.

PARTIE 2 : POPULATION CIBLE DE LA RECHERCHE ET SANTE

Q2-1. Selon vous quelle place ces résidents accordent-ils à leur santé ?

Q2-2 Selon vous, quelles sont les compétences que ces résidents devraient acquérir ou renforcer pour mieux agir sur leur santé ?

PARTIE 3 : POPULATION CIBLE DE LA RECHERCHE ET BESOINS EDUCATIFS EN SANTE

Q3-1 Selon vous, qu'est ce qui est fait au sein de l'ACT pour identifier et prendre en compte les besoins éducatifs en santé des résidents à différents moments de leur parcours

✓ Au moment de l'entrée dans l'ACT ?

- ✓ *Au cours du séjour ?*
- ✓ *Au moment de la sortie de l'ACT?*
- ✓ *Après la sortie ?*

Q3-2 A votre avis, quels sont les points forts des processus mis en place dans l'ACT pour identifier et prendre en compte les besoins éducatifs en santé des résidents ?

Quelles en sont pour vous les limites, contraintes, points faibles ?

PARTIE 4 : POPULATION CIBLE DE LA RECHERCHE ET STRATEGIES D'ACCOMPAGNEMENT

Q4-1 Pour les résidents porteurs de plusieurs maladies dont le VIH ou l'hépatite, qu'est ce qui est fait de spécifique dans l'ACT ?

Qu'en pensez-vous ?

- *A votre avis, que manque t'il pour que ces processus soient plus efficaces ?*
- *Qu'est ce qui pourrait vous aider à faire évoluer les processus existants ?*
- *Quels pourraient en être les freins ?*
- *Dans quelle mesure des résidents pourraient être impliqués ?*

PARTIE 5 : IMPLICATION DES RESIDENTS DANS L'IDENTIFICATION ET REPONSE AUX BESOINS EDUCATIFS EN SANTE

Q5-1. Selon vous, aujourd'hui, dans quelle mesure les résidents sont impliqués dans l'identification et la réponse à leurs besoins en santé ?

Qu'en pensez-vous ?

- ✓ *Qu'est ce qui fonctionne ?*
- ✓ *Qu'est ce qui pourrait être modifié, amélioré ?*

Q5-2 Pensez-vous utile/pertinent de les impliquer davantage qu'aujourd'hui ?

Pour quelles raisons ?

- ✓ *De quelle manière cela pourrait-il se faire ?*
- ✓ *Quelles ressources seraient nécessaires pour favoriser leur implication ?*

CONCLUSION

« Souhaitez-vous rajouter quelque chose à ce que vous venez de partager avec moi ? »

« Qu'avez vous pensé de cet entretien ? »

« Etes-vous d'accord pour que nous puissions consulter les documents que vous avez cités, utilisés pour l'identification, le suivi, la réponse aux besoins éducatifs en santé des résidents ? »

« Au nom de toute l'équipe de co-chercheurs, je vous remercie pour le temps que vous nous avez accordé. Si vous le souhaitez, vous pourrez avoir accès au rapport de cette recherche qui sera mis à disposition sur le site de la Fédération à la fin du premier semestre 2019. »

Questions pour le focus groupe professionnels

INTRODUCTION

Tour de table : prénom ou pseudo, fonction à l'ACT

Toute l'équipe vous remercie d'avoir accepté de participer à ce focus group.

Objectifs de la recherche (lien avec lettre professionnels)

« Je vous rappelle que cette recherche vise à identifier les besoins éducatifs en santé des **résidents porteurs de plusieurs maladies dont le VIH et/ou l'hépatite**. Avez-vous des questions concernant cette recherche ? »

Objectifs du focus group = avoir leur avis sur les différents points abordés

Organisation du focus group :

Le focus group va durer environ deux heures et sera enregistré. Il est important pendant un focus group que l'on s'engage à respecter la parole de chacun, et de parler l'un après l'autre (cela facilite la retranscription). N'hésitez pas à dire si vous ne comprenez pas une question.

Un observateur va prendre des notes sur le déroulement même du focus groupe. L'autre observateur est là en formation.

Avez-vous des questions sur le déroulement du focus group? Si vous êtes d'accord, on démarre. »

Note : demander quel terme ils utilisent pour désigner les résidents car il y a des différences de terminologie d'un ACT à l'autre (résidents, usagers....)

PARTIE 1 : CARACTERISTIQUES DES RESIDENTS

Q1. Quelles sont les caractéristiques principales des résidents porteurs de plusieurs pathologies dont le VIH et/ou hépatite?

Q1-1. Quelles sont les pathologies ou problèmes de santé les plus souvent associés au VIH/Hépatite ?

Q1-2. Parmi ces résidents quelle proportion présente des difficultés à comprendre des documents en lien avec leur santé (ordonnance, document sur les maladies, etc.). A quoi sont dues ces difficultés ? (question sur le niveau de littératie en santé)

PARTIE 2 : POPULATION CIBLE ET PLACE DE LA SANTE

Q2. Quelle place occupe la santé aujourd'hui dans la vie quotidienne des résidents porteurs de plusieurs maladies dont le VIH ou hépatite? pour quelles raisons ?

Par exemple, la santé par rapport à d'autres préoccupations ...

PARTIE 3 : UNE MALADIE, DES MALADIES : QUELLES PRIORITES ?

Nous tentons par cette recherche de mieux comprendre comment les résidents gèrent plusieurs maladies en même temps. Pour cela nous allons vous poser quelques questions, en commençant par :

Q3-1. Avez-vous accès aux informations concernant les maladies des résidents que vous accompagnez ? Si oui comment ? Si non pourquoi ?

Les deux questions suivantes portent sur votre perception de ce que vivent les résidents

Q3-2. Qu'est ce qui selon vous amène un résident à s'occuper d'une maladie plus que d'une autre ? sur quels critères ? y a t'il des différences en fonction des maladies ?

Q3-3. A votre avis, est ce que les priorités évoluent dans le temps ? pourquoi ?

Et vous, en qualité de professionnel qui accompagnez des résidents ...

Q3-4 Qu'est-ce qui vous amène à considérer une maladie plus importante que l'autre ? Pour quelles raisons ? (Donnez des exemples)

Q3-5 Est ce que les priorités évoluent dans le temps ? pourquoi ?

Q3-6 Pour vous, qu'est ce qui est différent pour ce type de population entre le fait d'avoir une maladie ou plusieurs maladies ?

PARTIE 4 : UNE MALADIE, DES MALADIES : QUELS IMPACTS ET GESTION ?

Si vous êtes d'accord, nous allons continuer avec des questions sur la façon dont les résidents gèrent l'ensemble de leurs maladies.

Q4-1. Selon vous, quel est le niveau d'impact ou quels sont les effets sur leur vie quotidienne ? pour quelles raisons vous situez vous à ce niveau ? Donnez des exemples.

TOUTES LES MALADIES ENSEMBLE

Pas du tout d'impact

Beaucoup d'impact

(Pensez à questionner les effets positifs s'ils ne sont pas abordés)

Q4-2. Selon vous, ont-ils les compétences nécessaires pour gérer l'ensemble de leurs maladies ? pour quelles raisons ? Donnez des exemples

TOUTES LES MALADIES ENSEMBLE

Pas du tout

Beaucoup

Note : si les positionnements diffèrent de façon importante entre les différents professionnels, leur demander « qu'est ce qui a votre avis explique les différences entre vos points de vue ?

Q4-3. Vous avez situé leur capacité à gérer l'ensemble de leurs maladies à X. Qu'est ce qui a votre avis leur permettrait d'aller à X +2 ?

Q4-4. Que faites-vous en tant que professionnels d'ACT pour les aider à mieux gérer l'ensemble de leurs maladies (de leurs problèmes de santé) ?

- ✓ Comment faites-vous pour identifier les besoins éducatifs des résidents ?
- ✓ Qu'est ce qui pourrait être fait en plus ? autrement ?

PARTIE 5 : PLACE DU VIH ET/OU DE L'HEPATITE

Dans cette partie, nous allons centrer la réflexion sur le VIH et à l'hépatite.

- Q5-1. Quelle est la place accordée à cette (ces) maladie(s) par les résidents ?
Q5-2. Quelles difficultés spécifiques rencontrent-ils et comment font-ils pour y faire face ?
Q5-3. Qu'est-ce qui pourrait les aider à mieux gérer ces maladies ?
Qu'ont-ils besoin d'acquérir ou de renforcer pour mieux gérer ces maladies
Quelles activités ou processus spécifiques aux résidents porteurs de ces maladies ?

PARTIE 6 : GESTION DE LA SANTE EN GENERAL

Nous avons abordé les éléments en lien avec le fait de vivre avec plusieurs, et maintenant pour finir, nous allons parler de la santé d'une façon plus générale (au-delà des maladies)

- Q6-1. Que signifie pour vous «être en santé » ?
Q6-2. Que font les résidents pour prendre soin de leur santé (ou être en santé) ?
Comment expliquez-vous les principales difficultés que les résidents rencontrent avec leur santé ?
Qu'est ce qui est le plus facile, le plus difficile à vivre pour eux concernant leur santé?
Q6-3. Quelle est votre perception des relations entre les résidents et professionnels de santé (internes et externes ACT) ?
Quelles difficultés rencontrent les résidents ? Pour quelles raisons ?
Quelles difficultés rencontrent les professionnels ? Pour quelles raisons ?
Qu'est ce qui pourrait être fait pour améliorer les relations entre résidents et professionnels de santé ?
Q6-4. En qualité de professionnels, que faites-vous actuellement pour accompagner les résidents à prendre soin de leur santé pendant leur séjour? Qu'en pensez-vous ?
Que faites-vous pour identifier les besoins éducatifs des résidents ?
Quelles actions/activités proposez-vous ? Quels en sont les points forts ?
Quels en sont les points faibles ou à améliorer ? A quoi cela est dû ?
Qu'est-ce qui pourrait être fait pour les faire évoluer ?

PARTIE 7 : PREPARATION A LA SORTIE

- Q7-1 Qu'est ce qui est fait actuellement pour préparer les résidents à s'occuper de leur santé à leur sortie ? Que souhaiteriez-vous faire en plus ?

PARTIE 8 : IMPLICATION DES RESIDENTS

- Q8-1. Quelle est l'implication de résidents dans l'expression des besoins des résidents (des leurs et des autres) ?
Q8-2. Comment sont ils impliqués pour y répondre ? Qu'en pensez vous ?

CONCLUSION

Avez-vous des remarques, des idées supplémentaires à apporter ?
Qu'avez-vous pensé de ce focus group ?

Guide d'entretien semi-directif pour les résidents

INTRODUCTION (CREATION DU CLIMAT DE CONFIANCE)

PENSEZ A ANNONCER LE CODE RESIDENT AU DEBUT DE L'ENREGISTREMENT

«Bonjour, merci d'avoir accepté de nous accorder de votre temps.

Je fais partie de l'équipe de recherche sur les besoins éducatifs en santé des résidents porteurs de plusieurs maladies dont le VIH et/ou l'hépatite.

Je vous rappelle que l'objectif de cette recherche est d'avoir des éléments pour accompagner les résidents à s'occuper de leur santé et mieux vivre avec leurs maladies pendant leur séjour en ACT et à leur sortie. Pour cela, tout ce que vous allez dire est important et nécessaire car c'est à partir de cela que nous pourrons définir ce sur quoi les ACT pourront renforcer leurs actions. Avez-vous des questions concernant cette recherche ?

L'entretien va durer environ une heure et sera enregistré. Je prendrais également des notes pendant l'entretien.

Si vous ne comprenez pas certaines questions, n'hésitez pas à me le dire. De la même façon, si vous souhaitez faire une pause ou ne souhaitez pas répondre à une question, dites le moi simplement.

Je vous précise que cet entretien n'entre pas dans le cadre de votre accompagnement. Etes-vous toujours d'accord pour y participer ? Avez-vous des questions sur le déroulement de l'entretien ?

Je vous rappelle que parallèlement, votre plan personnalisé sera consulté.

Si vous êtes d'accord, on démarre l'entretien ».

<i>Besoins éducatifs en santé = ce qu'une personne aurait besoin d'apprendre ou réapprendre pour résoudre un ou plusieurs problème de santé</i>

PARTIE 1 : SON PARCOURS D'ENTREE A L'ACT

Q1/ Racontez-moi comment êtes-vous arrivé dans cet ACT ?

Pour quelles raisons ?

(éventuellement repérer ici le vocabulaire utilisé par le résident pour parler de ses maladies -maladie, problème de santé, autre- et l'utiliser pour la suite des questions)

PARTIE 2 : SA SANTE AUJOURD'HUI

Q2-1. Quelle place occupe votre santé aujourd'hui dans votre vie quotidienne ?

Pour quelles raisons ?

Q2-2. Quelles maladies avez-vous?

*(A ne pas poser que si le résident ne parle pas de maladies dans la première question.
S'il en a cité, repartir avec les maladies qu'il a citées en lui demandant s'il y en a d'autres)*

Q2-3. A votre avis, quelles sont les origines de ces maladies?

A quoi attribuez-vous ces maladies ?

A votre avis, y a-t-il des liens entre ces différentes maladies ?

Q2-4. Si vous deviez classer vos maladies par ordre de priorité, quelle est celle qui est dominante pour vous, et en deuxième en troisième... en quatrième

Pour quelles raisons les classez-vous de telle façon ?

Est-ce que c'est toujours cette maladie qui est prioritaire ? pourquoi ?

Q2-5. Quelle est celle dont vous vous occupez le plus ? pour quelles raisons ?

PARTIE 3 : GESTION DE SES DIFFÉRENTES MALADIES

Q3-1. Vivre avec plusieurs maladies entraîne des effets sur la vie quotidienne. Nous allons explorer ensemble à quel point vous percevez ces effets.

Concernant toutes les maladies ensemble, considérez-vous qu'elles ontentre « pas du tout » et « beaucoup » d'effets sur votre vie quotidienne ? Pouvez-vous me dire pour quelles raisons vous vous situez à ce niveau ? Pouvez-vous me donner des exemples ?

TOUTES LES MALADIES ENSEMBLE

Pas du tout	Beaucoup
-------------	----------

MALADIE 1

Pas du tout	Beaucoup
-------------	----------

Q3-2. A quel point (entre pas du tout et beaucoup) vous sentez-vous capable de gérer seul l'ensemble de vos maladies ?

TOUTES LES MALADIES ENSEMBLE

Pas du tout	Beaucoup
-------------	----------

MALADIE 1

Pas du tout	Beaucoup
-------------	----------

Pouvez-vous me dire pour quelles raisons vous vous situez à ce niveau ?

Pouvez-vous me donner des exemples ?

Qu'est-ce qui a changé dans la gestion de ces maladies depuis votre arrivée en ACT ? pour quelles raisons ?

Q3-3. Pour pouvoir gérer l'ensemble de vos problèmes de santé, vous vous êtes situé à X. Qu'est-ce qui vous permettrait d'aller à X +2 ?

Qu'est-ce que vous souhaiteriez faire et que vous ne vous sentez pas encore capable de faire pour gérer l'ensemble de vos maladies ?

Q3-4. Que font les professionnels de l'ACT pour vous aider à mieux gérer l'ensemble de vos maladies (de vos problèmes de santé) ?

Qu'est ce qui a été fait depuis votre arrivée à l'ACT pour répondre à vos besoins éducatifs en santé ?

Y a-t-il des activités proposées par les professionnels pour mieux gérer vos maladies ?

Qu'est ce qui pourrait être fait en plus ? autrement ?

PARTIE 4: PLACE DU VIH ET/OU DE L'HEPATITE

Pour les personnes ayant deux pathologies (VIH et hépatites), explorer les deux pathologies

Situation 1 Si le résident a parlé de VIH ou de l'hépatite dans la partie précédente, reprendre ce qui a été dit et donner la possibilité de compléter, modifier... « On déjà parlé de cette (ou ces) maladie (s), vous avez dit que souhaitez vous ajouter ou modifier ce que vous avez dit ... ».

Situation 2 : Si la personne n'a pas ou peu parlé du VIH ou de l'hépatite dans la partie précédente, posez les questions suivantes.

Q4-1. Par rapport aux maladies (ou problèmes de santé) que vous avez citées, quelle place occupe le VIH (et/ou l'hépatite)? Comment ça se passe pour vous la vie avec VIH (et/ ou l'hépatite) ?

Qu'est-ce qui pose problème ? qui est difficile ? par rapport aux autres maladies ?

Q4-2. Que faites-vous actuellement pour gérer le VIH (et/ou l'hépatite)?

Q4-3. Qu'est-ce qui pourrait vous aider ?

Qu'auriez vous besoin d'apprendre ?

Y-a-t-il des choses spécifiques (activités, entretiens, groupe de parole) sur le VIH (et/ou l'hépatite) qui sont proposées par les professionnels de l'ACT ? Qu'en pensez-vous ?

Vous aident-elles à vivre avec le VIH ou hépatite ?

Qu'est ce qui pourrait être fait en plus ? autrement ?

PARTIE 5: GESTION DE LA SANTE EN GENERAL

Nous avons parlé de vos différentes maladies (ou problèmes de santé) maintenant pour finir, nous allons parler de la santé d'une façon plus générale (au delà des maladies)

Q5-1. Que veut dire pour vous «être en santé » ?

Q5-2. Que faites-vous pour votre santé ?

Qu'est ce que vous arrivez à faire pour être en santé ?

Qu'est ce que vous ne vous sentez pas capable de faire ?

Qu'est ce qui est le plus difficile? Pour quelles raisons ?

Qu'est-ce qui pourrait vous aider, qu'est ce qui vous manque pour mieux vivre en bonne santé ?

Qu'auriez-vous besoin de savoir?

Q5-3. Qu'est ce qui est fait pour votre santé en général ici à l'ACT ? Qu'en pensez vous ?

Qu'est-ce qui pourrait être fait en plus, ou différemment ?

Q5-4. Comment ça se passe avec les professionnels de santé en général (internes ou externes à l'ACT) ? Pour quelles raisons ?

Qu'est ce qui pourrait être fait pour fonctionner au mieux avec les professionnels de santé ?

PARTIE 6: PREPARATION A LEUR SORTIE

Q6-1. Qu'est ce qui pourrait être fait (en plus ou différemment) à l'ACT pour vous préparer à vous occuper de votre santé quand vous serez sorti de l'ACT ? Qu'en pensez vous ?

PARTIE 7: SON IMPLICATION POUR LES AUTRES RESIDENTS

Q7-1. Qu'est-ce que vous faites aujourd'hui au sein de votre ACT pour améliorer la gestion de la santé des autres résidents ? Souhaiteriez-vous faire autre chose ? Quoi et comment ?

CONCLUSION

« Souhaitez vous rajouter quelque chose à ce que vous venez de partager ? »

« Qu'avez vous pensé de cet entretien ? »

« Au nom de toute l'équipe de recherche, je vous remercie pour le temps que vous nous avez accordé.

Si vous le souhaitez, vous pourrez avoir accès au rapport qui sera mis à disposition sur le site de la Fédération à la fin du premier semestre 2019. »

Fiche d'information ACT
CODE STRUCTURE X-XXX

CARACTERISTIQUES DE LA STRUCTURE

Caractéristiques	Informations
Générales	
Date de création	
Rattachement à un groupe	
Mono ou multi-établissement	
Offre d'hébergement	
1. Nombre de places agréées	xx places
2. Nombre de places d'accompagnants	?? à demander
3. Nombre de places en hébergement Individuel	
4. Nombre de places en hébergement semi-collectif	xx places
5. Nombre de places en hébergement collectif	
Critères d'admission spécifiques à l'ACT	
(à confirmer)	
Critères de non admission (ou critères d'exclusion à l'entrée)	
A demander	
Critères d'exclusion en cours de séjour à l'ACT	
A demander	
Mouvements de population	
Nombres de personnes présentes au 31/12/2017	x (x femmes, x hommes, xx transgenre)
Durée de séjour des personnes présentes au 31/12/2017	moins de 6 mois (xx%) ; de 6 à 12 mois (xx%), de 12 à 18 mois (xx%), de 18 à 24 mois (xx%) ; plus de 24 mois (xx%)
Durée moyenne de séjour	A demander
Critères de durée de séjour	A demander
Composition de l'équipe	(profession, nombre, salarié ou non, ETP) (à demander)
Encadrement	directeur/chef de service
	assistant de direction
Médicale	médecin; IDE
Psychologue	psychologue
Sociale	assistant social
Accompagnement	éducateurs
	aide à domicile
	logistique

Activités/modalités d'accompagnement principales

CARACTERISTIQUES DES RESIDENTS

Caractéristiques	Informations dans le rapport 2017
Tranches d'âge	
25-35 ans	x%
40-50ans	x%
50-60 ans	x%
plus de 60 ans	x%
Nationalité	%
Française	A demander
Etrangère UE	
Etrangère Hors UE	
Type d'hébergement avant l'admission	
Provisoire	x% (faire préciser quels tyoes : oriches, asso,
Sans hébergement	prison ??
	x%
Situation familiale	
Célibataire	x%
Divorcé (e)	x%
Veuf/veuve	x%
Situation : droit au séjour	
Détenteur d'une CNI	x%
Détenteur de carte de résident	x %
Détenteur de carte de séjour temporaire	x%
Demande de titre de séjour	x%
AME (aide médicale de l'état)	x%
Autre	
Situation : protection maladie	
Affiliation au régime général	x%
AME	x%
Autre	
Origine principale de ressources	
Salaires et primes	x%
Revenus de remplacement	x%
RSA (revenu de solidarité active)	x%
AAH '-(Allocation Adulte Handicapé)	x%
Sans revenus	x%
Situation professionnelle	
En emploi	x%
Demandeur d'emploi	x%

Retraite	x%
Sans activité professionnelle	x%
Sans autorisation administrative de travailler	x%
En invalidité	x%
Pathologie prédominante à l'entrée	
VIH	x%
Hépatite	
Cancer	x%
Diabète	x%
IRC dialyse	x%
MCV	x%
Drepanocytose	
Maladie auto immune	
Hémo et thrombophilie	
Greffe rénale	
Trouble neuro cognitif	x%
Grand brûlé	x%
Co-morbidités associées (ou types de polypatho ?)	
A demander	
Pratiques addictives	
Usage à risque ou nocif de substances psycho-actives	x%
	x%
Usage à risque ou nocif d'alcool	x%
Usage de traitement de substitution aux opiacés	
Handicaps	

Fiche descriptive : Résidents
(à remplir avec le résident à la fin de l'entretien)

INFORMATIONS	PROPOSITIONS OU REPONSES				
CODE RESIDENT					
Age					
Sexe	Homme <input type="checkbox"/> Femme <input type="checkbox"/> Transgenre <input type="checkbox"/>				
Nationalité	Française <input type="checkbox"/> Autre <input type="checkbox"/> Précisez _____				
Situation familiale	Marié/pacsé/concubinage <input type="checkbox"/> Divorcé/ séparé <input type="checkbox"/> Célibataire <input type="checkbox"/> Veuf (ve) <input type="checkbox"/> Nombre d'enfants _____				
Mode de vie à l'ACT	Vit seul dans son appartement <input type="checkbox"/> Vit dans son appartement et partage des lieux collectifs <input type="checkbox"/> Vit en co-habitation avec d'autres résidents <input type="checkbox"/> Vit accompagné <input type="checkbox"/>				
Type d'hébergement avant l'entrée dans l'ACT					
Protection sociale	Sécurité sociale <input type="checkbox"/> CMU <input type="checkbox"/> AME <input type="checkbox"/> Mutuelle <input type="checkbox"/> Autre ? <input type="checkbox"/> Précisez _____ Je ne sais pas <input type="checkbox"/>				
Compréhension des documents en santé	Quand vous devez lire des ordonnances ou d'autres documents en rapport avec la santé, vous faites appel à quelqu'un pour vous aider rarement à toujours (les faire se situer sur l'échelle ci-dessous) <table border="1" style="width: 100%; text-align: center;"> <tr> <td>Rarement</td><td>Quelques fois</td><td>Souvent</td><td>Toujours</td></tr> </table>	Rarement	Quelques fois	Souvent	Toujours
Rarement	Quelques fois	Souvent	Toujours		
Situation professionnelle actuelle	En activité professionnelle <input type="checkbox"/> Si oui, précisez _____ Sans activité professionnelle <input type="checkbox"/>				
Ressources	Salaire <input type="checkbox"/> Autres <input type="checkbox"/> Si oui, précisez _____				
Parcours dans l'ACT	Date d'entrée (mois/année) Date de sortie prévue <input type="checkbox"/> Précisez à quelle date _____ Pas de date de sortie prévue <input type="checkbox"/>				

INFORMATIONS	PROPOSITIONS OU REPONSES
Maladies	<div> <div>VIH</div> <div><input type="checkbox"/></div> </div> <div> <div>Hépatite</div> <div><input type="checkbox"/></div> </div> <div> <div>Cancer</div> <div><input type="checkbox"/></div> </div> <div> <div>Diabète</div> <div><input type="checkbox"/></div> </div> <div> <div>Hypertension artérielle</div> <div><input type="checkbox"/></div> </div> <div> <div>Dépression</div> <div><input type="checkbox"/></div> </div> <div> <div>Maladie psychiatrique</div> <div><input type="checkbox"/></div> </div> <div> <div>Maladie rénale</div> <div><input type="checkbox"/></div> </div> <div> <div>Maladie cardiaque</div> <div><input type="checkbox"/></div> </div> <div> <div>Maladie neurologique</div> <div><input type="checkbox"/></div> </div> <div> <div>Maladie ostéo-articulaire</div> <div><input type="checkbox"/></div> </div> <div> <div>Autres</div> <div><input type="checkbox"/></div> </div> <div> <div>Préciser laquelle</div> <div></div> </div> <div> <div>Notez des précisions si besoin</div> </div>
Handicaps	<div> <div>Sourd</div> <div><input type="checkbox"/></div> </div> <div> <div>Aveugle</div> <div><input type="checkbox"/></div> </div> <div> <div>Se déplace en fauteuil</div> <div><input type="checkbox"/></div> </div> <div> <div>Utilise une canne ou un déambulateur pour se déplacer</div> <div><input type="checkbox"/></div> </div> <div> <div>Autre handicap</div> <div><input type="checkbox"/></div> <div>Précisez lequel</div> <div></div> </div>
Autres	



Fiche descriptive des responsables ACT

Fonction dans l'ACT

Age

Sexe

Ancienneté dans l'ACT

Profession, niveau de qualification

Formations suivies en lien avec l'accompagnement (ETP, entretien motivationnel, etc.)

Responsabilité ou poste occupé avant ACT

Fiche descriptive des professionnels

Fonction dans l'ACT

Age

Sexe

Ancienneté dans l'ACT

Statut au sein de l'ACT (salarié, etc.)

Temps dédié à l'ACT

Formations suivies en lien avec l'accompagnement (ETP, entretien motivationnel, etc.)

Annexe f: Caractéristiques de la population enquêtée
Tableau f1 : Caractéristiques des ACT visités

ACT = 9	Année création	Nb places résid.	Places accomp	Critères admiss spécifique	Durée séjour en mois	Type habitat	% Hommes	% Femms	% VIH	Nbre tps plein, Equipe médicale	Nbre tps partiel équipe médicale	Nbre tps plein, Equipe non médicale	Nbre tps partiel Equipe non médicale
I-001	1994	20	non	addiction	36	Ind	85	15	48	2	1	2	5
I-002	2003	75	oui	famille	30	Ind S.co	73	27	59	2	5	14	2
I-003	2009	20	non	addiction	60	Ind S.co	73	27	32	1	2	3	3
II-001	2006	27	non	prison	13	Ind S.co Col	52	48	43	1	2	9	1
II-002	2008	22	non	prison	16	Ind S.co Col	55	45	30	0	4	5	1
II-003	2013	13	non	non	18	Ind	45	55	31	3	0	3	1
III-001	2011	24	oui	non	18	Ind S.co	70	30	11	2	1	7	0
III-002	1992	38	non	prison	18	Ind	65	35	16	2	2	7	1
III-003	2000	14	non	addiction	36	Ind	90	10	60	1	1	2	2

Note : l'habitat en ACT peut être individuel (Ind.), semi-collectif (S.co) ou collectif (Col.). Places accomp = places pour les accompagnants

Tableau f2 : Caractéristiques des résidents

Age moyen (n=31)	45 (22-60)
Sexe (n=36)	
Homme	17
Femme	19
Origine (n=36)	
France	11
UE	3
Hors UE	22
Situation familiale (n=36)	
Célibataire	25
Divorcé/séparé/veuf	7
Marié ou autre	4
Enfant (n=31)	
oui	20
non	11
Mode de vie en ACT (n=36)	
seul	27
cohabitation	7
accompagnant	2
Avant ACT (n=34)	
Hopital	15
La rue	9
autre	10
Niveau de littéracie en santé (n=35)	
Niveau bas (toujours/souvent/ qqfois besoin d'aide)	17
Niveau correct (Jamais/rarement besoin d'aide)	18
Activité professionnelle (n=36)	
Sans activité	32
En activité	4
Revenus (n=36)	
salaire	3
Autres (AAH, RSA)	21
sans	12
Prise en charge santé (n=33)	
Sécurité sociale	10
CMU	17
AME	3
Mutuelle	5
Durée séjour en ACT (n=36)	
< 6 mois	4
6 mois à 2 ans	19
2 ans à 4 ans	11
> 4 ans	2
Nombre de résidents en fonction du nombre des maladies et problèmes de santé (n=36)	
2 maladies et problèmes de santé	11
3 maladies et problèmes de santé	15

4 maladies et problèmes de santé	6
5 maladies et problèmes de santé	4
Date de sortie (n=35)	
Déjà sorti	1
Date prévue	5
Pas de date prévue	29

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.

Si la plupart des résidents étaient porteurs du VIH (n=28) et/ou d'une ou plusieurs hépatites (n=14) dont certaines guéries, on retrouve par ordre de fréquence :

- des problèmes d'addiction (n=10),
- des maladies cardio-vasculaires (n=9),
- des cancers (n=7),
- des maladies ou problèmes psychiatriques (n=6),
- des maladies infectieuses (n=6),
- des maladies respiratoires (n=6),
- des maladies du système digestif (n=6)
- des maladies ostéo articulaire (n=5)
- du diabète (n=4),
- des maladies du système urinaire (3)
- autres (n=10)

Tableau f3 : Caractéristiques des professionnels

Fonction (n=51)	
Personnel médical/paramédical (médecin, infirmier)	12
Personnel psychologique (psychologue et aide médico psychologique)	8
Personnel social	11
Personnel éducatif	9
APA	1
Autres (secrétaire, agent technique, agent administratif)	6
Stagiaire	4
Age moyen (n=46)	
41 (21-65)	
Sexe (n=50)	
Femme	35
Homme	15
Ancienneté (n=48)	
< 1 an	11
1 et 5 ans	16
6 et 10 ans	11
> 10 ans	10
Formation complémentaire suivie (n=40)	
Aucune formation	17
1 formation	13
2 formations	4
> 2 formations	6
Statut (n=49)	
Salarié	44
Stagiaire	3
Interimare	2
Temps dédié à l'ACT (n=50)	
Plein	34
Partiel	16

Note : le nombre de répondants est rappelé à chaque fois, certaines n'étant pas remplies complètement. Les formations suivies sont par ordre de fréquence : entretien motivationnel (12), ETP (9), TROD (4), psycho trauma (4), addiction (4), réduction des risque (3), méthodologie de projet (2), , soins palliatifs, etc.)

Tableau f4 : Caractéristiques des directeurs et/ou des chefs de service

Fonction (n=13)	
Directeur	6
Chefs de service	7
Age moyen (n=13)	
51 ans (30-68)	
Sexe (n=13)	
Femme	9
Homme	4
Ancienneté (n=12))	
1 et 5 ans	6
6 et 10 ans	4
> 10 ans	2
Formation complémentaire suivie (n=13)	
Entretien motivationnel	4
ETP	2
Communication non violente	2



Autre (formateur réduction des risques, DPA)



2

Tableau g1 : Analyse des besoins éducatifs en santé exprimés

		Répartition des sources données			
		Nb F	Nb R n=36	Nb E n=9 (ed,fg)	Nb D n=6
	Durant le séjour en ACT, concernant les maladies et la santé	30	9	8 (8ed,7fg)	6
éducation en général	- conseil, information, explication - reformulation après consultation, parler de sa maladie avec les professionnels - prise de conscience de l'importance de sa santé, de ses difficultés, limites, compétences et translation pour être en santé - pour faciliter l'acceptation de la maladie, gestion sur le long terme - liens entre les maladies, problèmes de santé - développer les compétences psychosociales	17	3	5 (4ed,5 fg)	5
traitement	- connaissance des médicaments - préparation du traitement (pilulier)	14	3	6 (6 ed, 1fg)	4
bien-être mental	- affranchissement du passé, des ruminations post—traumatiques - confiance en soi, image de soi - gestion des émotions - expérience du positif - volonté, courage, force mentale, combat	12	2	5 (2ed, 4fg)	4
alimentation, nutrition	- cuisiner avec les ressources à disposition - équilibre alimentaire - perte ou prise de poids - plaisir de manger	12	3	4 (3ed, 2fg)	4
gestion des addictions	- arrêt du traitement de substitution - maintien arrêt tabac - atelier tabac	7	1	3 (3ed)	3
activités physiques et sportives	- envie, souhait mais difficultés liées à l'image corporelle	6	0	1 (1ed)	5
gestion du diabète	- conduite à tenir face à une hypoglycémie - régime diabétique - complications	4	2	1 (1ed)	1
gestion du sommeil		4	0	0	4
prévention primaire	- en général - des crises d'épilepsie	3	2	1 (1ed)	0
gestion de la douleur		2	0	0	2
suivi, RDV médicaux	- prise de RDV : organisation, gestion de l'agenda - observance : ponctualité	2	0	1 (1ed)	1
	Durant le séjour en ACT, concernant le VIH et/ou les hépatites	26	17	7 (4ed, 4fg)	1
Thèmes spécifiques	- prévention primaire - reconnaissance des symptômes, signes - gestion de la fatigue	25	17	6 (3ed,4fg)	1

	<ul style="list-style-type: none"> - acceptation de la maladie - évolution de la maladie (malgré l'observance du traitement) - traitement : intérêt, indication, modalités de prise, effets secondaires, avancée recherche - projets de vie : activité professionnelle, conjoint, enfants, famille - parler de sa maladie - avancées de la recherche : traitement - expression à propos de la maladie : annonce - l'hépatite C : transmission, effet sur la digestion, critère éligibilité, transplantation 				
Education en général	- documentation - accès internet	8	6	2 (1ed,1fg)	0
	En prévision de la sortie des ACT (maladie, santé, VIH)				
Education sur des thèmes différents	<ul style="list-style-type: none"> - gestion des maladies, du diabète (2) - traitement (2) - gestion des RV (1) - grossesse et épilepsie (1) - confiance en soi (1) - système de santé (1) 	6	5	1 (1ed)	0

Notes : Nbr F = nombre de fichiers concernés ; Nbre R = nombre de résidents concernés ; Nbre E = nombre d'équipe concernées (est précisé le nombre de focus groups (n=9) et le nombre d'équipes de direction (n=9); Nbre D = nombre de documents concernés

Tableau g2.1: Analyse des difficultés des résidents

Ont été relevés dans cette partie tous les propos des répondants traduisant de façon explicite une difficulté. Ils ont été différenciés autant que possible des impacts, un impact pouvant exister sans que cela présente une difficulté pour la personne.

		Répartition des sources données			
		Nb F	Nb R n=36	Nb E n=9 (ed,fg)	Nb D n=6
	Difficultés concernant leurs maladies et leur santé pendant le séjour ACT	47	29	9 (9fg,3ed)	6
gestion des maladies, de la santé	<ul style="list-style-type: none"> - gestion des addiction (10): dépendance, manque de volonté, moral, effets positifs de la consommation (créativité) - gestion de la douleur (7) : frein à l'observance du suivi, aux sorties, à l'insertion professionnelle - gestion de la dépression (6) : effets secondaires du traitement, frein à l'observance du suivi, du traitement, aux sorties - gestion du sommeil (6) : cauchemars, dépendance au traitement hypnotique, au cannabis, inactivité, isolement - gestion du diabète (2) : absence d'envie, complexité de l'insulinothérapie, régime : rapport de peur à l'alimentation - prévention de l'urgence 	22	14	3 (3fg)	5
caractéristiques des ACT	<ul style="list-style-type: none"> - liées à la précarité (14) : français langue étrangère, situation administrative irrégulière, insertion professionnelle difficile, manque de ressources financières pour moyens de transport, difficultés d'hébergement, parcours de vie cahotique - liées à la polypathologie (9) : addictions, neuropsychiatrie, disponibilité réduite en lien avec le suivi, répercussions physiques (fatigue, douleurs), répercussions cognitives, perte de confiance en soi - excès d'accompagnement (5) : frein à l'autonomisation, routine 	21	11	8 (1ed, 8fg)	1
observance du traitement	<ul style="list-style-type: none"> - intérêt non perçu : en lien avec le parcours de vie, selon les maladies (dépression), représentations (gravité, psychotropes, coût) - modalités : oublis, horaires de prise aléatoires, nombre de médicaments, d'ordonnances, chronicité du traitement, absence de pilulier, suivi lourd, baisse de moral - préparation (pilulier) : accompagnement freinant l'autonomisation - renouvellement : oubli, difficultés à anticiper, s'organiser - effets secondaires - automédication 	18	6	7 (2ed,7fg)	3
alimentation - nutrition	<ul style="list-style-type: none"> - en lien avec les connaissances (9) : manière de cuisiner les produits français, de la Banque Alimentaire, des Restos du Coeur, culture culinaire (alimentation riche, manque de variété), rôle de 	14	6	4 (4fg)	4

	l'alimentation dans les maladies, lieux d'achat des produits du pays d'origine - en lien avec les moyens (8): manque de temps, de disponibilité, d'équipement, de ressources financiers, de variété, date de péremption proche				
accès aux professionnels de santé	- hors ACT (12) : différents professionnels (médecin généraliste, spécialistes, dentiste, kiné, orthophoniste, psychiatre), différentes raisons (méconnaissance des professionnels ressources, des informations à leur transmettre, désertification médicale, manque de disponibilité, difficultés relationnelles, refus accompagnant, manque de ressources financières, situation de précarité entraînant des refus de prise en charge, refus ou dévalorisation des patients addict - en ACT (3): professionnels (médecin, infirmier, psychologue), différentes raisons (manque de disponibilité ou absence de professionnels)	14	9	5 (5fg)	0
activités collectives	- absence de besoin - disponibilité : suivi médical, formation, activités hors ACT - moral : baisse en présence d'autres malades, rapport à l'autre - modalité de logement ACT (diffus vs collectif), absence d'espace dédié - en lien avec les maladies : fatigue, douleur, confidentialité sur les maladies, difficultés pour se mobiliser	14	8	4 (4fg)	2
relations sociales	- compétences sociales - mode de vie en ACT : cohabitation - déplacements difficiles en lien avec le manque de ressources financières, la situation administrative irrégulière - manque de soutien (famille, amis), éloignement familial	13	8	3 (3fg)	2
suivi, RDV médicaux hors ACT	- oublis, manque de ponctualité (troubles du sommeil) - manque d'envie - difficultés d'acceptation de la maladie psychique - multiplicité des acteurs de la prise en charge - difficultés à se rendre seul aux RDV : difficultés d'accès aux moyens de transport - manque de disponibilité des médecins	13	5	5 (5fg)	3
connaissances sur les maladies	- liées aux résidents (10) : niveau de littératie en santé (français langue étrangère, illettrisme, niveau d'éducation), manque d'intérêt, selon certaines maladies (neuropsychiatrie, addictions, Korsakoff, complexité), selon le parcours de vie (carence affective, rue, exil), difficultés à demander des explications, poser des questions (peur du jugement, disponibilité, représentation du médecin) - liées aux professionnels de santé (5) : avis divergents, multiplicité des acteurs des ordonnances, défaut de coordination, personnalité du médecin, vocabulaire inadapté, complexité des documents médicaux	11	1	8 (1ed,8fg)	1
acceptation des maladies	- intérêts de la prise en charge non perçus (9) : déni (bipolarité), difficultés à prendre soin de soi, absence de manifestation clinique, troubles cognitifs, selon les maladies (psychiatrie) - regard des autres (2) : stigmatisation liée au lieu de fréquentation, visibilité de la maladie	11	4	7 (1ed,6fg)	1
bien-être mental	- hébergement en ACT (5) : cohabitation, gêne, honte, diminution de l'estime de soi	9	5	3 (3fg)	1

	- représentations sur les psychologues (3) : méconnaissance (sorcier, folie), absence de psychologue dans le pays d'origine (Afrique), intérêt non perçu				
expression à propos des maladies	- avec : l'équipe ACT, les enfants, la famille (absence de confident, éloignement) - regard des autres (intimité, honte, tabou, rejet) - en lien avec certaines maladies : addictions (interdiction de consommer de l'alcool au sein des ACT), psychiatrie	9	2	4 (4fg)	3
occupation, gestion du temps libre	- déplacements difficiles (tickets de transport réservés au suivi médical) - conséquence diverses (solitude, ruminations, stress, depression)	8	5	1 (1fg)	2
activités physiques et sportives	- en lien avec les maladies (fatigue, traitement cardiotoxique, disponibilité) - difficulté liée à l'image corporelle - absence de salle de sport dans les ACT	7	5	1 (1fg)	1
		Nb F	Nb R n=36	Nb E n=9 (ed,fg)	Nb D n=6
	Difficultés concernant leVIH et/ou les hépatites pendant le séjour ACT	27	19	6 (6fg,1ed)	1
relations sociales	- conjoint, famille, enfants, amis, communauté Afrique : manqué de confiance en autrui, image de soi altérée (regard d'autrui, distance, stigmat, peur, jugement de valeur, rejet, incompréhension), manque de connaissances ou fausses représentations d'autrui (Afrique) (crainte de la transmission, incompatibilité avec une vie affective)	18	14	4 (4fg)	0
expression à propos de la maladie	- situations : équipe ACT ou hors ACT (défaut (in)volontaire d'information de certains professionnels de santé), activités collectives ACT, conjoint, enfants (culpabilité), communauté Afrique - regard des autres : tabou, honte, image de soi altérée, peur, rejet - en lien avec une incompréhension, un manque de connaissances, de fausses représentations d'autrui sur la maladie	15	10	4 (1ed,4fg)	0
observance du traitement	- modalités de prise : chronicité, oubli ou peur d'oublier, irrégularité, baisse de moral en lien avec les difficultés de la vie (météo, difficultés relationnelles avec les proches) - appréhension des effets secondaires constatés chez des pairs - renouvellement : méconnaissance de la manière de se procurer le traitement	11	7	3 (3fg)	1
acceptation de la maladie	- absence de manifestation clinique - lien avec des événements de vie (mode de transmission) - représentations de la maladie : chronicité, incurabilité, frein à l'insertion sociale, professionnelle, projet de vie - regard des autres : stigmatisation, discrimination, honte, tabou	10	5	5 (5fg)	0
connaissances, représentations	- des résidents : VIH = mort : insomnie, lien VIH et autres maladies (inobservance des soins des	5	4	1 (1fg)	0

sur la maladie	maladies autres, interprétation des résultats d'analyses biologiques - des professionnels de santé - modes de transmission				
associations de lutte contre VIH-hépatites	- appréhension à l'idée de se retrouver avec des pairs, des connaissances, effet stigmatisant	2	1	1 (1fg)	0
		Nb F	Nb R n=36	Nb E n=9 (ed,fg)	Nb D n=6
	Difficultés concernant leurs maladies (dont VIH et/ou hépatites) et leur santé en prévision de la sortie	20	12	6 (2ed,5fg)	1
précarité persistante	- situation administrative irrégulière, insertion professionnelle, logement, ressources financières	9	5	4 (2ed,2fg)	0
suivi, RDV médicaux	- méconnaissance de comment rechercher un professionnel de santé - continuité du suivi psychologique ou psychiatrique problématique, prise en charge de certaine maladie	5	3	2 (1ed,1fg)	0
absence de projection de sortie	- absence de projection - en lien avec le potentiel évolutif des maladies (cancer)	3	2	0	1
appréhension de la sortie	- manque de confiance en soi	3	1	2 (2fg)	0
observance du traitement	- difficultés à anticiper, s'organiser pour le renouvellement du traitement	3	2	1 (1fg)	0
relation sociale	- isolement	1			

Notes : Nbr F = nombre de fichiers concernés ; Nbre R = nombre de résidents concernés ; Nbre E = nombre d'équipe concernées (est précisé le nombre de focus groups (n=9) et le nombre d'équipes de direction (n=9); Nbre D = nombre de documents concernés

Tableau g2.2 : Analyse des différences liées à la polypathologie et des liens entre les maladies

		Répartition des sources données			
		Nb F	Nb R n=36	Nb E n=9 (ed,fg)	Nb D n=6
	Différences liées à la polypathologie	30	19	8 (3ed,8fg)	0
différences d'impact pour les résidents	- impact négatif en général (10) - impact psychique supplémentaire (10) - chronophagie limitant d'autres activités (5) - Impact physique supplémentaire limitant les activités (5)	23	17	6 (2ed,4fg)	0
différences liées à la prise en charge	- traitement plus lourd, plus complexe (13) : observance (nombre et fréquence des prises), effets secondaires, interactions médicamenteuses, doublons - coordination plus difficile (10) : acteurs de la prise en charge démultipliés - compréhension plus difficile et intrication des maladies (5) - complexité en général (4)	18	8	8 (2ed,8fg)	0
absence de différence	Volonté de se soigner, certaines maladies anciennes	6	6	0	0
	Liens entre les maladies	Nb F	Nb R n=36	Nb E n=9 (ed,fg)	Nb D n=6
origine ou lien certain		29	27		2
origine ou lien incertain		17	17		0
absence d'origine ou de lien identifié		6	5		1

Notes : Nbr F = nombre de fichiers concernés ; Nbre R = nombre de résidents concernés ; Nbre E = nombre d'équipe concernées (est précisé le nombre de focus groups (n=9) et le nombre d'équipes de direction (n=9); Nbre D = nombre de documents concernés

Tableau g3 : Analyse de l'impact des maladies sur le quotidien des résidents

Après s'être positionné sur une échelle de type analogique (Pas d'impact à Beaucoup d'impact) il était demandé aux répondants de justifier et de préciser ce positionnement .

	Impact des maladies sur la vie quotidienne	Répartition des sources données			
		Nb F	Nb R n=36	Nb E n=9 (ed,fg)	Nb D n=6
Impact négatif		44	29	8 (1ed,8fg)	6
capacités physiques limitées	- liées aux signes de la maladie et aux effets secondaires du traitement, suivi médical lourd, - activité professionnelle limitée : reconversion nécessaire, impossibilité de poursuivre ou reprendre - activité physiques et sportives limitées : impossibilité de poursuivre ou de reprendre - déplacements difficiles, sorties : courses, pharmacie	36	22	8 (8fg)	6
impact psychique	- poids, fatigue, souffrance, destruction, anxiété, ruminations - baisse estime de soi, de la motivation, honte, altération image de soi, repli sur soi - signes de depression, idées noires, vécu négatif - visibilité du handicap, vigilance permanente	26	15	6 (6fg)	5
traitement	- observance du traitement : nombre de médicaments, régularité, au quotidien, à vie, chronophagie, contrainte pour les voyages - effets secondaires : fatigue, nausée, colère, impulsivité, agressivité (morphiniques) ; lésions bucco-dentaires, altération de l'image de soi, troubles de la libido, ostéoporose, insuffisances rénale et hépatique, somnolence	16	8	6 (6fg)	2
alimentation - nutrition	- amaigrissement (cancer), vomissement (chimiothérapie) - régime (diabète, cancer de l'anus, cirrhose) - prise de poids (traitement orexigène) - modifications des appétences (méthadone)	15	8	6 (6fg)	1
troubles du sommeil	- insomnie en lien avec des douleurs, antécédent d'AVC durant le sommeil	13	6	3 (3fg)	4
suivi, RDV médicaux	- chronophagie (notamment pour la dialyse) : conséquences sur l'insertion professionnelle - charge, poids	11	4	6 (6fg)	1
relations sociales	- solitude, isolement : familial, conjoint, amis, autres - modification des rôles dans le couple (aidant - malade) - modification du regard des autres : stigmatisation - difficulté à parler	11	5	4 (4fg)	2
immigration pour soins, traitement	- conséquences : difficultés administratives, financières, difficultés d'insertion scolaire des enfants en lien avec la barrière de la langue	2	0	2 (1ed,1fg)	0
signes visibles	- boutons sur la peau	1	0	0	1
Impact positif	- effets positifs de l'alcool	6	3	3	0

	- rapprochement familial - bénéfices secondaires des maladies : statut social, régularisation de la situation administrative (titre de séjour), logement, ressources financières - sources d'ambivalence			(1ed,2fg)	
Absence d'impact	- sous réserve d'une bonne observance du suivi, du traitement, grâce à l'accompagnement ACT	5	4	1 (1fg)	0
	Impact du VIH et/ou des hépatites sur la vie quotidienne	Nb F	Nb R n=36	Nb E n=9 (ed,fg)	Nb D n=6
Impact négatif		39	30	8 (8fg)	1
impact psychique	- souffrance, mal-être, destruction, anxiété, stress, ruminations, questionnements - baisse estime de soi ; altération de l'image de soi : sentiment de honte ; de colère - signes de dépression	24	20	4 (4fg)	0
relations sociales	- dissimulation (physique) de la maladie nécessitant beaucoup d'efforts - secret, mensonge - modification du regard de l'autre - distance, discrimination, ségrégation, rejet (population africaine) : par la famille, les amis - isolement (population africaine)	22	17	5 (5fg)	0
traitement	- contrainte de la prise (quotidienne, à vie) - culpabilité par rapport aux coût du traitement - effets secondaires : fatigue, troubles de la mémoire	14	11	2 (2fg)	1
transmission, contamination	- peur de la transmission - culpabilité : en lien avec la contamination, d'avoir transmis (au conjoint, aux enfants) - ruminations, colère en lien avec le mode de contamination (violences sexuelles) - peur d'être réinfecté - diminution de la prévalence du VIH	8	5	3 (3fg)	0
capacités physiques limitées	- fatigue - perte des sens	8	8	0	0
rupture de la projection de vie	- en général - durée de vie : peur de mourir - rencontre amoureuse - procréation, désir d'enfant (problématique des migrantes)	7	4	3 (3fg)	0
insertion professionnelle compliquée		2	1	1 (1fg)	0
modifications corporelles	- maigreur - ascite - anodontie, autres problèmes buccodentaires et difficultés d'alimentation	2	1	1 (1fg)	0
Suivi, RV médical		1	1	0	0
Impacts positifs	- bénéfices secondaires de la maladie : statut social, ressources financières, hébergement, problèmes de santé détectés rapidement grâce au suivi médical - opportunité de bénéficier d'une prise en charge en ACT : diminution de la stigmatisation (population africaine) - perception exacerbée, 'hypersensibilité'	5	4	1 (1fg)	0

Absence d'impact	- pas de symptômes - virus éradiqué - maladie stabilisée - sous réserve d'une bonne observance du traitement - vivre avec : projet	6	6	0	0

Notes : Nbr F = nombre de fichiers concernés ; Nbre R = nombre de résidents concernés ; Nbre E = nombre d'équipe concernées (est précisé le nombre de focus groups (n=9) et le nombre d'équipes de direction (n=9); Nbre D = nombre de documents concernés

Tableau g4 : Analyse des ressources des résidents

		Répartition des sources données			
		Nb F	Nb R n=36	Nb E n=9 (ed,fg)	Nb D n=6
	Les ressources des résidents pour gérer leurs maladies et leur santé	51	36	8 (2ed,8fg)	5
observance des traitements	- intérêt, efficacité - renouvellement : routinisation, déplacement autonome en pharmacie - consultation médecin traitant	30	25	3 (3fg)	2
acceptation des maladies	- motivations intrinsèques : volonté, être acteur de ses maladies (participer aux décisions), conscience de son état de santé, capacité de résilience, amélioration de l'estime de soi - motivations extrinsèques : équipe ACT, soutien de l'entourage (famille, enfants), religion - habitude, comparaison à des situations plus graves	29	22	7 (1ed,6fg)	0
mise à distance des maladies	- apparence physique soignée - reprise de contrôle sur la vie - occupation : loisirs, activité professionnelle	23	18	3 (3fg)	2
suivi, RDV médicaux hors ACT (hôpital)	- autonomie dans la coordination des soins : déplacement, optimisation prise de RDV - maîtrise de la langue française	21	15	4 (4fg)	2
gestion en fonction des maladies	- gestion des addiction (10) : les drogues (éviter des situations, etc), l'alcool (interdiction, contrôle de soi, pratique religieuse, etc.), le tabac (sevrage progressif, avec un pair) - gestion de la douleur (5) : habitude limitation, traitement - gestion du sommeil (5) - gestion en général (4) gestion du diabète (2) : anticipation des hypoglycémies, gestion du traitement - gestion de la dépression (1) par l'isolement social - gestion du stress (1)	19	17	1 (1fg)	1
alimentation, nutrition	- équilibre alimentaire : courses, cuisine - suivi d'un régime adapté aux maladies (HTA, diabète, cancer de l'anus, cirrhose)	18	13	2 (2fg)	3
connaissances sur les maladies	- connaissances expérientielles, vécu de la maladie - facteurs de risque : alcool, tabac, alimentation - identification des professionnels ressources - interprétation des examens complémentaires - recherche d'information : documentation, échanges avec l'équipe ACT, professionnels de santé	12	8	4 (4fg)	0
activités physiques et sportives	- escalade, marche, natation, salle de sport	12	10	0	12
accès à des professionnels de	- conscience qu'il ne sera plus possible de solliciter, compter sur l'équipe ACT	7	7	0	0

santé hors ACT	- identification de personnes ressources : médecin traitant, psychologue - choix en fonction de leurs facultés à expliquer les choses				
expression à propos des maladies	- avec équipe ACT, professionnels de santé, amis, des associations - sujets : addiction à l'alcool, difficultés	6	5	0	1
compétences de vie en société	- ressources personnelles	2	1	1 (1ed)	0
aide des association		1	1	0	0
perception générale des professionnels sur les compétences des résidents	les compétences dépendent : - des résidents : maladies, niveau d'acceptation, état de santé, barrière de la langue, parcours de vie, leur entourage - de la durée et moment du séjour en ACT	8		7 (1ed,7fg)	
		Nb F	Nb R n=36	Nb E n=9 (ed,fg)	Nb D n=6
	Les ressources des résidents pour gérer le VIH et/ou les hépatites	40	35	3 (2ed,3fg)	0
observance du traitement	- intérêt-efficacité du traitement, facilité de prise, routine - rôle de l'alimentation pour mieux tolérer le traitement	28	25	2 (1ed,2fg)	0
acceptation de la maladie	- attitude positive face à la maladie : évitement des ruminations, optimisme, rôle de la foi - autoréassurance sur le mode de transmission - comparaison à situations plus difficiles - connaissances, stabilité de la maladie - rencontres enrichissantes grâce à la maladie - intégration au quotidien, projection de vie, activité professionnelle - progrès scientifique : amélioration traitement, prolongation espérance vie	21	20	1 (1ed)	0
connaissances sur la maladie	- maladie chronique - complications, maladies associées, lutte contre la baisse d'immunité - modes de transmission - recherche d'information : documentation, sollicitation des professionnels, procréation, traitement	19	18	1 (1fg)	0
suivi, RDV médicaux hors ACT	- déplacement - observance	10	10	0	0
comportements pour éviter la transmission ou la réinfection	- VIH : abstinence, relations sexuelles protégées, précautions lors de l'utilisation d'objets coupants - VHC : relations sexuelles protégées, brosse à dents personnelle non partagée	9	9	0	0
expression à propos de la maladie	- durant les activités collectives des ACT, avec des pairs, autres résidents, avec la famille - distingo séropositivité VIH vs hépatite - soutien de l'entourage : confident, réassurance	6	5	1 (1fg)	0
apport des associations	- connaissances sur la maladie - rencontres, rôle de pair éducateurs	5	5	0	0
mise à distance de sa maladie	- en évitant d'y penser, en prenant soin de son apparence, en ne montrant pas qu'on est malade	4	4	0	0

adaptation en fonction de l'état physique	- adaptation du planning aux capacités physiques - repos	4	4	0	0
alimentation correcte		3	3	0	0
perception générale des professionnels sur les compétences des résidents	Compétences variables selon : personnalité, parcours de vie, approche de la vie et de la maladie	1		1 (1fg)	

Notes : Nbr F = nombre de fichiers concernés ; Nbre R = nombre de résidents concernés ; Nbre E = nombre d'équipe concernées (est précisé le nombre de focus groups (n=9) et le nombre d'équipes de direction (n=9); Nbre D = nombre de documents concernés

Tableau g5 : Analyse de la place de la santé et des facteurs de priorisation par les professionnels et par les résidents

		Répartition des sources données			
	Place de la santé pour les résidents	Nb F	Nb R n=36	Nb E n=9 (ed,fg)	Nb D n=6
prioritaire	- à cause du traitement (10), du temps que cela demande (9), des risques liés à l'évolution des maladies (9), aux capacités limitées (7), à l'impact psychique des maladies (6), - pour l'entourage et les relations sociales (6) - car critère d'admission (5), et permet ouverture de droits 1)	35	24	8 (4ed,7fg)	0
secondaire	- passe après des préoccupations de logement (5), administrative (2), financières (1), professionnelles (1) - lié à la non acceptation de la maladie (1) et à leur projet après ACT (1), éloignement familial (1)	11	3	6 (3ed,5fg)	0
variable	- dans le temps - selon les résidents : avis, parcours de vie, origine géographique, les connaissances - selon l'évolution des maladies é- selon les professionnels : pas vs autre	15	3	8 (5ed,7fg)	0
	Facteurs de priorisation des professionnels	Nb F	Nb R n=36	Nb E n=9 (ed,fg)	Nb D n=6
avis des professionnels	- caractère aigu ou urgent - impact sur le quotidien : impact en général, confort pour le résident, douleur, dyspnée - évolution des maladies, chronicité, conséquences sur le long terme - avis des autres professionnels de l'équipe ACT (infirmier, médecin coordonnateur) - réunions d'équipe : difficultés et évolution des résidents, croisement des regards, ajustement des prises en charge - relations avec autres acteurs de la prise en charge	7		7 (7fg)	
avis des résidents	- projet	6		6 (6fg)	
différents avis entre professionnels et résidents	- ajustement entre priorités des professionnels et priorité des résidents, négociation en fonction des objectifs institutionnels	3		3 (3fg)	
absence de priorisation	- globalité, profession non concernée	2		2 (2fg)	
	Facteurs de priorisation des maladies par les résidents	Nb F	Nb R n=36	Nb E n=9 (ed,fg)	Nb D n=6
liés aux caractéristiques des maladies	- capacités physiques limitées (15) - évolution, instabilité des maladies, peur (10) - caractère aigu ou urgent (vs chronicité) (4) - signes identifiables par autrui (4)	22	14	8 (8fg)	0

	- dépendance)2)				
liés aux modalités de la prise en charge	<ul style="list-style-type: none"> - chronophagie (11) : suivi (consultations, examens complémentaires) : dialyse, greffe d'organe - traitement : anti-rejet, insulinothérapie (glycémies capillaires, injections SC) - frein à l'insertion professionnelle - régime alimentaire (3) : diabète - avis des professionnels (3) : contrat institutionnel - proposition de cure de sevrage dans un contexte d'addiction - effets secondaires du traitement chimiothérapique (2) - relation avec les professionnels (1) - soins 'simples' (vs 'complexes') (1) - soins non remboursés (1) 	21	14	7 (7fg)	0
liés aux résidents	<ul style="list-style-type: none"> - en fonction des représentations (5) - niveau d'acceptation de la maladie (4) - en fonction de l'impact psychique (4) 	12	4	7 (1ed,7fg)	0
évolution de la priorisation	<ul style="list-style-type: none"> - durée de séjour en ACT, temps - contexte du résident : logement, aspects sociaux - évolution des maladies : complications, stabilisation, nouvelle maladie, arrêt alcool, réponse aux traitements - moral - parentalité et projection sur le long terme - représentations des maladies - rythme de vie : insertion professionnelle 	11	4	7 (1ed,6fg)	0
Absence de priorisation		5	5	0	0
	Facteurs de priorisation du VIH et/ou des hépatites par les résidents	Nb F	Nb R n=36	Nb E n=9 (ed,fg)	Nb D n=6
liés aux résidents	<ul style="list-style-type: none"> - regard des autres (9) : signes physiques identifiables par autrui, relation amoureuse, difficulté à parler de sa maladie, stigmatisation, rejet - impact psychique (7) : destruction, colère, ruminations, peur de mourir, suivi psychologue, psychiatre - impact au quotidien (3) : mesure de précaution - bonne gestion de la maladie (3) - acceptation de la maladie (1) 	21	14	7 (7fg)	0
liés aux caractéristiques des maladies	<ul style="list-style-type: none"> - évolution des maladies (10) : gravité, risque de complications, maladie qui ne se montre pas - chronicité (6) : incurabilité, traitement à vie - impact à grande échelle (1) 	15	13	2 (2fg)	0
liés à la prise en charge	<ul style="list-style-type: none"> - accès au traitement (4) : pour les personnes d'origine africaine, avancées thérapeutiques - effet secondaire du traitement (1) : fatigue - avis des specialists (1) 	6	3	3 (3fg)	0

Notes : Nbr F = nombre de fichiers concernés ; Nbre R = nombre de résidents concernés ; Nbre E = nombre d'équipe concernées (est précisé le nombre de focus groups (n=9) et le nombre d'équipes de direction (n=9); Nbre D = nombre de documents concernés

Tableau g6 : Analyse des autres besoins exprimés

		Répartition des sources données			
		Nb F	Nb R n=36	Nb E n=9 (ed,fg)	Nb D n=6
	Autres besoins concernant leurs maladies et leur santé	43	27	8 (3ed,7fg)	6
liés aux caractéristiques du public ACT	- administratif : droits à l'Assurance Maladie, AAH - activité, insertion professionnelle - ressources financières (et gestion) : titre de séjour, moyens de transport (en commun, permis de conduire, voiture) - logement : appropriation, repères, identification - retour au droit commun - apprendre le français	25	16	4 (2ed,3fg)	4
accompagnement global	- conditions : volonté, investissement des résidents, acceptation de prendre soin de soi - coach de vie	14	7	4 (4fg)	3
relations sociales	- rupture de l'isolement, insertion sociale - conjoint, famille, enfants, amis, autres résidents... - limitées par les modalités de logement des ACT : cohabitation	14	8	3 (3fg)	3
relations avec les professionnels de santé	- adaptation des professionnels au public ACT : attitude, discours, vocabulaire - considération, reconnaissance des résidents - communication, espace de parole, écoute - amabilité, empathie, soutien réassurance - confiance en les résidents, leurs propos, leurs compétences - confiance des résidents en les professionnels : temps nécessaire	13	9	2 (2fg)	2
temps	- répétition - repos - en fonction des maladies : addiction	10	2	6 (2ed,5fg)	1
accès aux professionnels de santé	- accès : médecin spécialiste (sommeil, douleur, ophtalmo), orthophoniste, kinésithérapeute, dentiste, vaccins - choix des spécialistes - coordination des multiples acteurs de la prise en soin	7	3	1 (1fg)	3
mise à distance des maladies	- 'repandre sa vie', 'avoir une vie 'comme tout le monde', 'se reconstruire', avoir des projets - distractions : littérature, musique, sortie - faire une activité	7	5	2 (2fg)	0
emploi adapté aux incapacités	- limitation physique	5	2	0	3
suivi, RDV médicaux	- prise de RDV - rappels des RDV : réveils - accompagnement physique, médiation	5	1	1 (1fg)	3
absence de besoin identifié	- comparaison avec le système de santé en Afrique (difficultés d'accès, notamment en cas de ressources financières limitées) - documentation importante fournie	12	9	1 (1fg)	2
		Nb F	Nb R n=36	Nb E n=9 (ed,fg)	Nb D n=6

	Autres besoins concernant le VIH et/ou les hépatites	11	10	0	1
avancées de la recherche	- vaccin - traitement curatif	5	5	0	0
suivi par des professionnels de santé	- infirmier - médecin - psychologue - infectiologue : adaptation du traitement	5	4	0	1
relations avec les professionnels de santé	- espace de parole : difficultés - empathie, compréhension du vécu de la maladie (souffrances physiques et psychiques)	2	2	0	0
<i>absence de besoin identifié</i>	<i>- durée de la maladie - comparaison avec le système de santé africain</i>	4	3	1 (1fg)	0
		Nb F	Nb R n=36	Nb E n=9 (ed,fg)	Nb D n=6
	En prévision de la sortie de ACT	26	21	5 (3ed,2fg)	0
en lien avec la précarité	- situation administrative régulière - insertion professionnelle, formation - ressources financières : gestion - logement : choix géographique	19	17	2 (1ed,1fg)	0
orientation vers des professionnels hors ACT	- médecin, infirmier, hôpital, assistant social - suivi psychologique : gestion des émotions, du stress - service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés	6	3	3 (2ed,1fg)	0
maintien d'un lien avec les ACT	- suivi - relations sociales	3	3	0	0
gestion de la dépression	- nécessité d'un impact à 0 pour sortir	1	1	0	0
coach de vie		1	1	0	0
<i>absence de besoin identifié</i>	<i>- comparaison au système de santé africain - prévision de la sortie lointaine</i>	2	2	0	0

Notes : Nbr F = nombre de fichiers concernés ; Nbre R = nombre de résidents concernés ; Nbre E = nombre d'équipe concernées (est précisé le nombre de focus groups (n=9) et le nombre d'équipes de direction (n=9); Nbre D = nombre de documents concernés

Tableau h1 : Analyse de l'accompagnement existant dans les ACT

		Répartition des sources données			
		Nb F	Nb R n=36	Nb E n=9 (ed,fg)	Nb D n=6
accompagnement à la prise en charge		54	31	9 (8ed,9fg)	6
suivi, RDV hors ACT	- prise de RDV, coordination, coordination RDV, vigilance sur l'observance du suivi - moyens de rappel des RDV - accompagnement physique aux RDV - médiation - lien médecin ACT - médecins hors ACT	33	18	7 (4ed,6fg)	5
accès à des professionnels de santé au sein des ACT	- équipe pluridisciplinaire médico-psycho-sociale ((suivi psychologue +++)) - orientation vers ou sollicitation d'autres professionnels de l'équipe le cas échéant	28	18	7 (3ed,6fg)	1
accompagnement général	- encadrement - adaptation aux besoins - remise en question de l'accompagnement - satisfaction globale, reconnaissance, sentiment d'être redevable - sortie de la maladie, projection de vie en dehors de la maladie et des ACT, reconstruction	24	14	6 (3ed,5fg)	1
aide à la prise du traitement	- préparation, délivrance, vigilance observance, mise à l'abri du regard des autres, vigilance sur le renouvellement	23	14	6 (2ed,5fg)	2
orientation hors ACT	- recherche de professionnels de santé - orientation, accompagnement vers des partenaires	22	8	8 (ed4,7fg)	3
en lien avec l'alimentation	- réception d'aide : de colis, don de tickets service , repas à domicile - - orientation vers le Secours Catholique - accompagnement aux courses, marché, à la préparation des repas	12	5	3 (2ed,3fg)	2
gestion des addictions	- accompagnement à l'acceptation - pas d'exclusion si consommation, pas d'abstinence exigée	4	1	2 (1ed,1fg)	1
droits à l'Assurance Maladie	- ouverture, renouvellement	4	1	3 (0ed,3fg)	0
en cas d'incapacité physique	- aides diverses : ménagère, à domicile, auxiliaire de vie	3	1	2 (0ed,2fg)	0
contrôle du budget	- budget pour les traitements non pris en charge par l'Assurance Maladie ou négociation d'un switch pour un traitement pris en charge - maîtrise des dépenses de santé : évitement des actes médicaux redondants	2	0	2 (0ed,2fg)	0
grossesse		1			
éducation santé		32	17	9 (3ed,9fg)	3
modalités	- moyens (18) : information, conseil, prévention reformulation post RDV, explication, enseignement, psychoéducation, éducation	24	10	9	2

	thérapeutique - identification partagée de risques en l'absence de prise en charge, des leviers-freins, sollicitation de services d'interprétariat, prospectus à disposition - travail sur les compétences (8) : identification, maintien, mobilisation, valorisation des compétences existantes, développement de compétences - adaptation en fonction des personnes (7) : - résidents (parcours de vie, capacités cognitives, maladies, besoins ou difficultés exprimées), professionnels				
thèmes abordés	- maladies (9) : représentations du corps et de la maladie, risques (complications) en l'absence de prise en charge, liens entre les maladies, parler de sa maladie et de son traitement à ses enfants, organisation au quotidien - traitement (7) : préparation, administration, renouvellement - alimentation, nutrition (6) : équilibre alimentaire, régime diabétique - système de santé (5) : repères, indications pour pouvoir se rendre seul aux RDV - compréhension des documents de santé (4) - activités physiques et sportives (3) - santé mentale (3) : gestion des émotions, technique de relaxation - tabac (1)	21	11	6	2
Absence d'activité en lien avec la santé	- polypathologie	2	1	1	0
non directement en lien avec la santé	- le logement (19), l'administratif (17), l'insertion professionnelle (9), l'alphabétisation (9), le suivi socio-éducatif (7), relation sociale (6), gestion du quotidien (4), l'organisation de l'emploi du temps (4), les problèmes avec la justice (1)	38	24	7 (6ed,5fg)	3
		Nb F	Nb R n=36	Nb E n=9	Nb D n=6
	Accompagnement individuel spécifique pour les résidents porteurs du VIH et/ou hépatite	24	14	6 (4ed,5fg)	0
éducation individuelle	- conseils, explication en réponse à demande de résident - interprétation des résultats d'analyses biologiques - prévention de la transmission - projection de vie, possibilités de mener une 'vie normale' (conjoint, enfants) - annonce de la maladie au conjoint, présentation de (rupture de) parcours dans un contexte d'insertion professionnelle	14	9	5 (2ed, 3fg)	0
accompagnement à la prise en charge	- orientation et accompagnement vers une association VIH-hépatites, lien avec l'hôpital pour l'hépatite	6	4	2 (2ed)	0
apports perçus	- prise du traitement facilitée grâce à l'intimité offerte par le logement individuel - sortie de la	7	7	0	0

	maladie, reconstruction, projection de vie: activités occupationnelles				
formation de l'équipe		1	0	1 (1ed)	0
absence d'activité spécifique identifiée	- raison : respect du souhait de confidentialité vis-à-vis de la maladie	16	11	5 (5ed)	0
		Nb F	Nb R n=36	Nb E n=9 (ed,fg)	Nb D n=6
	Activités collectives en lien avec la santé	42	24	8 (8ed,6fg)	4
Thèmes abordés	- alimentation – nutrition (21) : achat des denrées alimentaires, cuisine française, l'équilibre alimentaire avec des ressources limitées, partage de repas : plaisir - activités physiques et sportives (17) - représentations sur la santé, conduite à tenir en cas de problème de santé - addiction : hygiène, tabac, alcool - infections sexuellement transmissibles, VIH et sexualité - traitements : automédication : numéros de téléphone ressources - psychomot - prévention (été) -	36	18	8 (8ed,6fg)	4
Types d'activités	- art-thérapie (9) : peinture, poterie - groupe de parole (3) : impact des maladie - soirée débat autour de la toxicomanie - chant pleine conscience	15	7	5 (5ed, 2fg)	1
apports perçus	- occupation - information, conseil, prévention, explication, remise de documentation - révélation et développement de compétences - convivialité, discussions, échanges, bonne humeur, plaisir, rire, solidarité	17	12	4 (2ed,3fg)	0
	Activité collective non directement en lien avec la santé	35	22	9 (9ed,4fg)	0
Activités à l'extérieur des ACT	- séjours : mer - sorties : cinéma, culturelles, musée, sites historiques, spectacles, nature, pique-niques, parcs, zoo, fin d'année, billard, bowling - participation à d'autres ateliers (la boussole) - absence de sortie occupationnelle mais orientation vers structures	28			
Activités au sein des ACT	- bricolage, loisirs créatifs, couture - cinéma- DVD - jeux, ludothèque : Domino, jeux Africains - soirée débat - logement : modalités d'obtention, entretien, respect du voisinage - salle commune avec matériel à disposition : jeux, livres, ordinateur - cours de théâtre	20			
apports perçus	- occupation : mise à distance de la maladie, libération de l'esprit, projection en dehors de la maladie - convivialité, rencontres, relations sociales - introduction psychologue par une activité prétexte - absence d'apport du groupe	19	13	4 (3ed,3fg)	0

		Nb F	Nb R n=36	Nb E n=9 (ed,fg)	Nb D n=6
identification des besoins des résidents					
identification de difficultés	- par la verbalisation spontanée des résidents ou l'observation par les professionnels	16	4	7 (7ed,4fg)	1
réunions	- des professionnels : transmissions, compte-rendu, conseil de maison, Conseil de Vie Sociale - réunion d'expression des usagers	16	2	9 (9ed,5fg)	0
entretiens individuels	- pré-admission, accueil, suivi, bilan médico-socio-éducatif avec synthèse tous les 3 à 6 mois - pluridisciplinarité	15	0	9 (9ed,6fg)	0
outils	- outils existants (10) : grille d'autonomie découpée en compétences, dossier social, fiche infirmier, dossier infirmier, dossier médical, logiciel GLOBULE - absence d'outils formels (1)	11	0	8 (6ed,5fg)	0
Perception de la relation residents-professionnels		Nb F	Nb R n=36	Nb E n=9 (ed,fg)	Nb D n=6
positive	- selon : temps/accompagnement profession, ethnologie, transfert - satisfaction : humanité, respect, absence de jugement, de discrimination, convivialité, , tolérance vis-à-vis de la consommation d'alcool - disponibilité des professionnels : confiance, confidences, réponse aux sollicitations, propositions de solutions, réassurance, soutien, encouragement - espace de parole, échanges, écoute	41	33	8 (2ed,6fg)	0
négative	- cadre de fonctionnement de perçu comme contraignant, dérangeant - confiance défailante des professionnels en les résidents et leurs compétences, manque de disponibilité, refus de répondre, - projections diverses des acteurs de la prise en charge sur les résidents, malade/personne	6	3	2 (2fg)	1
neutre		2	1	1 (1fg)	0

Notes : Nbr F = nombre de fichiers concernés ; Nbre R = nombre de résidents concernés ; Nbre E = nombre d'équipe concernées (est précisé le nombre de focus groups (n=9) et le nombre d'équipes de direction (n=9); Nbre D = nombre de documents concernés

Tableau h2 : Analyse de l'implication des résidents

		Répartition des sources données			
		Nb F	Nb R n=36	Nb E n=9 (ed,fg)	Nb D n=6
Implication des résidents concernant leurs maladies et leurs santé					
implication exitante	- échanges avc les autres residents (14) - implication en général (7) - participation ateliers (6), proposition d'ateliers (3), activités physique (3)	27	16	7 (6ed,4fg)	1
absence et limites à l'implication	- absence de raison identifiée (8) - individualisme (7), confidentialité (6), liens avec les autres (5), problème de dynamique (3), de disponibilité (2), peur de souffrir (1), barrière de la langue(1), manque de confiance envers lles professionnels (1)	27	17	7 (4ed,5fg)	1
Souhait d'implication	- importance, intérêt de l'implication, - après la sortie, auprès du grand public ou bénévolat dans une association: prévention de la toxicomanie, du tabagisme ; - thèmes : hygiène de vie, sport, repas, sorties, vie de l'établissement - participation à des colloques	18	8	8 (7ed,2fg)	1
Implication des résidents concernant le VIH et les hépatites					
implication exitante	- aide à l'acceptation de la maladie : réconfort, solidarité, discussions autour de la maladie	3	2	1 (1fg)	0
absence et limites à l'implication	- difficultés à envisager le collectif avec le VIH	2	1	1 (1fg)	0
Souhait d'implication	- témoignage, partage d'expérience, devenir pair-aidant - prévention	6	6	0	0

Notes : Nbr F = nombre de fichiers concernés ; Nbre R = nombre de résidents concernés ; Nbre E = nombre d'équipe concernées (est précisé le nombre de focus groups (n=9) et le nombre d'équipes de direction (n=9); Nbre D = nombre de documents concernés

Annexe i : Analyse des propositions d'interventions recueillies auprès de la population de l'étude

		Répartition des sources données			
	Accompagnement individuel	Nb F	Nb R n=36	Nb E n=9 (ed,fg)	Nb D n=6
en lien avec la santé	- système de rappel des RDV, de renouvellement de traitement - orientation, suivi psychologique ou psychiatrique - action de prévention type 'envoi d'un courrier relatif au dépistage du cancer du sein'	11	5	4 (3ed,2fg)	1
non directement en lien avec la santé	- scolarité, études : cours de Français	2	2	0	0
	Activités collectives	Nb F	Nb R n=36	Nb E n=9 (ed,fg)	Nb D n=6
en lien avec la santé	- Modalités : ateliers de soins plus longs, projet ETP (7), groupes de parole (2), rencontre de pairs (1), sophrologie (2), art-thérapie (1) - Thématiques (11) : activités physiques et sportives (7), alimentation, nutrition (3), diabète (1) socio-esthétique (1), prévention des IST (1)	19	9	7 (6ed,3fg)	1
non directement en lien avec la santé	- à l'extérieur des ACT (10) : cinéma, musique, spectacles, culture, sorties (améliorer l'info), séjours, vacances - au sein des ACT (7) : en général, espace spécifique, tricot, bricolage, jeux de société, ludothèque	12	8	4 (1ed,3fg)	0
	Dans le domaine du VIH et/ou l'hépatite	Nb F	Nb R n=36	Nb E n=9 (ed,fg)	Nb D n=6
activité spécifique	- connaissances sur la maladie, le traitement, santé sexuelle - travailler des solutions face à des difficultés - questionnaire d'évaluation des connaissances	7	4	3 (2ed,1fg)	0
patient intervenant, groupes de parole	- personne ressource sur la séropositivité VIH - plateforme - thèmes : gestion de la maladie, couple sérodiscordant	5	3	2 (1ed,1fg)	0
mise à disposition d'informations	- accès internet, documentation, livrets d'information	2	2	0	0
	Autres interventions	Nb F	Nb R n=36	Nb E n=9 (ed,fg)	Nb D n=6

formation des professionnels	- réception du public ACT - polypathologie - addictologie : lieux ressources, principes / politiques des ACT - travail sur la temporalité - sur le VIH, le vécu psychique de la séropositivité VIH,	11	2	8 (5ed,4fg)	0
ressources humaines supplémentaires	- médecin, infirmier	3	2	1 (1fg)	0
communication sur les ACT	- développement de partenariats	2	1	1 (1fg)	0
	Freins à la mise en oeuvre	Nb F	Nb R n=36	Nb E n=9 (ed,fg)	Nb D n=6
liés aux résidents	- manque de disponibilité, absence de réponse, contraintes horaires - pour les groupes de paroles : caractère réservé de certains, difficultés à parler de soi, saturation des échanges autour des maladies - choix de l'individuel plutôt que le groupe - VIH : réticence à parler de la maladie avec d'autres personnes qu'un psychologue, souhait de garder la confidentialité sur la maladie	13	5	5 (5ed,2fg)	1
liés aux professionnels	- manque de disponibilité, de moyens - réticence à la formation ETP - projet refusé par l'institution	10	1	6 (6ed,3fg)	0

Notes : Nbr F = nombre de fichiers concernés ; Nbre R = nombre de résidents concernés ; Nbre E = nombre d'équipe concernées (est précisé le nombre de focus groups (n=9) et le nombre d'équipes de direction (n=9); Nbre D = nombre de documents concernés

Annexe j : Synthèse des propositions faites lors d'une rencontre complémentaire avec des résidents et des professionnels

Le 9 octobre 2019 une journée pour les résidents et les professionnels des ACT d'Ile de France a été organisée par la Fédération Santé Habitat (FSH). Au cours de cette journée certaines difficultés exprimées par les résidents ont été présentées et discutées (via une technique participative animée par l'équipe de co-chercheurs, voir annexe), principalement pour faire émerger le cas échéant des besoins éducatifs en santé.

Seize personnes ont participé : 10 résidents et 6 professionnels

4 groupes ont été constitués : 3 groupes de résidents, 1 groupe des professionnels

3 problèmes ou difficultés par groupe, chaque groupe donnait son assentiment ou pas sur les propositions faites et complétait si besoin.

Pour chaque problème ou difficulté deux questions étaient posées :

- **Q1** : Pour pouvoir résoudre ce problème, qu'ont-ils besoin d'apprendre ou d'apprendre à faire ? (besoins éducatifs en santé)
- **Q2** : Qu'est-ce qui pourrait être fait par l'ACT pour résoudre ce problème ? (Proposition d'action)

Problèmes ou difficultés	Besoins éducatifs en santé	Proposition d'action
accepter les maladies	écouter les professionnels de santé connaître et identifier sa maladie parler de sa maladie	Education thérapeutique du patient Suivi par un psychologue Groupe de parole
Parler des maladies	en parler à un psy en parler aux membres de l'équipe médicale, ACT (infirmier)... en parler à un "résident de confiance" comprendre pourquoi je n'arrive pas à en parler savoir que parler de sa maladie peut apporter des solutions	orienter les patients vers les "structures / asso", réseaux dédiés aux différentes pathologies (diabète...) organiser des séances d'ETP, d'information sur le thème de "comment dire" promouvoir la rencontre avec les "pairs" organiser les réunions de sensibilisation
trouver un compagnon ou une compagne	prendre soin de soi aller sur "les sites de rencontre adaptés" avoir confiance en soi cultiver son image participer à des sorties et rencontres communiquer	organiser des activités de bien-être organiser des séances d'ETP sur l'estime de soi ou les représentations du corps
Avoir des connaissances sur les maladies	repérer les symptômes vivre au quotidien avec cette maladie (hygiène de vie, alimentation, suivi du	orientation vers les lieux dédiés à la maladie ETP

	<p>traitement...)</p> <p>questionner les équipes médicales</p> <p>connaître l'évolution possible de la maladie</p> <p>effets de la maladie sur les relations aux autres</p> <p>connaître les éventuels effets secondaires et interactions du traitement</p>	documentation
Avoir des difficultés à dormir	<p>effets des traitements sur le sommeil</p> <p>se relaxer</p> <p>le cycle du sommeil</p> <p>les causes de l'insomnie</p>	<p>atelier sur le sommeil,</p> <p>relaxation</p> <p>consultation avec des professionnels</p> <p>activités physiques dans la journée</p>
dépendre des ACT	<p>accepter d'être aidé / accompagné pour accéder à l'autonomie</p> <p>solliciter ses propres ressources</p> <p>comprendre le fonctionnement des ACT sur ses missions</p>	<p>proposer des ateliers informatiques</p> <p>accompagner orienter vers le droit commun</p> <p>organiser des groupes de parole entre pairs et avec des anciens résidents</p> <p>faire participer les résidents aux réflexions sur le fonctionnement du service</p> <p>travailler le relais avant la sortie</p>
gérer la consommation d'alcool	<p>apprendre les effets de l'alcool</p> <p>s'occuper : sport, bénévolat, formation, travail</p> <p>éviter les lieux de consommation</p> <p>contextes, volonté</p>	<p>consulter un addictologue</p> <p>travailler sur le budget</p>
prendre les traitements régulièrement	<p>respecter les horaires de la prise du médicament</p> <p>les effets (+ ou -) de chaque médicament (attention surdosage)</p> <p>interactions</p> <p>avoir et faire seul un pilulier</p> <p>mettre une alarme</p>	<p>Atelier : partage des astuces pour éviter l'oubli</p> <p>Accompagnement du personnel médical de l'ACT dans le respect de la prise des médicaments</p>
faire une activité physique ou un sport	<p>apprendre à connaître l'importance de l'activité physique sur la santé</p> <p>évaluer ses capacités physiques</p> <p>choisir un sport adapté</p> <p>participer aux activités que proposent les ACT ou des associations sportives externes</p> <p>s'organiser dans sa vie perso pour avoir le temps de faire une activité</p>	<p>informer les résidents des activités sportives douces adaptées</p> <p>proposer des séances de groupe pour créer du lien entre les résidents</p> <p>développer des activités physiques adaptées</p> <p>consulter un médecin pour évaluer ses capacités</p>

Note : ne sont reportées dans ce tableau que des propositions ayant obtenu au moins 2 croix, et donc à priori l'accord de 3 groupes sur 4. Deux thématique n'ont donc pas été retenues : « s'ennuyer » et « vers qui se tourner après la sortie ». Pour connaître l'ensemble des propositions voir l'annexe.

Commentaires

Concernant les difficultés ou problèmes rencontrés par les résidents, deux types d'action sont proposées : des activités d'éducation en santé (ETP) pour répondre aux besoins d'apprentissage des résidents et des interventions d'accompagnement par les ACT en général.

Ateliers/activités d'ETP y compris avec des groupes de parole (au niveau de l'ACT ou structures relais) :

- Connaître ses maladies
- Utiliser l'informatique
- Parler de sa maladie
- Renforcer son estime de soi
- Travailler sur les représentations de son corps
- Améliorer son sommeil
- Gérer sa consommation d'alcool, ou son addiction
- Prendre un/des traitements régulièrement, gérer les effets secondaires et les interactions
- Choisir une activité physique adaptée à ses maladies
- Préparer sa sortie

Accompagnement des ACT

- Renforcer le suivi psychologique
- Renforcer la coordination pour les RV
- Renforcer l'aide à la prise de traitement
- Faciliter la consultation avec des spécialistes
- Impliquer les résidents sur le fonctionnement du service
- Promouvoir la rencontre avec des pairs, les activités collectives
- Proposer des activités physiques adaptées

