

Littératie en santé des patients atteints de maladies rares

Belkabir Soumaiya 1, Bargach Hamid 2

1: Faculté Des Lettres Et Des Sciences Humaines Tétouan, Université Abdelmalek Essaadi – Tanger, Maroc,
2: Ecole Supérieure Roi Fahd De Traduction, Université Abdelmalek Essaadi – Tanger, Maroc.

Contact: Soumaiya.belkabir@gmail.com

Introduction

Les **maladies rares** sont définies, selon l'Organisation Mondiale de la Santé, comme des maladies qui touchent moins d'une **personne sur 2 000** dans la population générale. La **littératie en santé**, composante essentielle de la dynamique de gestion des maladies, fait référence à la capacité de trouver, de comprendre, d'évaluer et de communiquer l'information de manière à promouvoir, à maintenir et à améliorer sa santé dans divers milieux au cours de la vie.

Les patients atteints de maladies rares sont souvent confrontés à des défis spécifiques en matière de littératie en santé en raison de la complexité de leur condition médicale. Aussi serait-il intéressant de s'interroger sur l'**état** de la littérature sur la littératie en santé dans le domaine des maladies rares.

Objectifs

- ✓ Identifier les **facteurs** qui influencent la littératie en santé dans ce contexte.
- ✓ Relever les **difficultés** que rencontrent les patients et leur entourage pour **accéder à l'information** sur la santé et la comprendre.
- ✓ Proposer des **solutions** potentielles pour surmonter ces difficultés.

Méthodologie

- ❖ L'analyse documentaire a été faite selon les bases de données scientifiques suivantes : Cairn, Web of Science, Scopus, PubMed, Embase.
- ❖ Des mots-clés et des combinaisons de termes pertinents liés à la problématique, en français et en anglais, ont été utilisés dans la recherche : "**Littératie en santé**", "**maladies rares**", "**éducation du patient**", "**communication en santé**", "**health literacy**", "**patient empowerment**", "**rare disease**".
- ❖ Les critères d'inclusion : les études sélectionnées publiées entre l'année **2013 et 2023**.
= Au total, **50 articles** ont été sélectionnés.

Résultats

Les facteurs influençant la littératie en santé chez les patients atteints de maladies rares

- Analphabétisme,
- **Formation** du corps médical,
- L'accès à l'information,
- La **communication** corps médical-patient.

Interventions pour améliorer la littératie en santé

- Amélioration de la communication entre les professionnels de santé, les patients et leur entourage ►► **Résultats positifs** en termes de satisfaction des patients, de compréhension mutuelle et de prise de décision partagée.
- Littératie digitale ►► Développement de matériel éducatif multimédia, Utilisation des réseaux sociaux, Webinaires et conférences en ligne, Podcasts et vidéos éducatives, Le cinéma et Les médias traditionnels, tous peuvent être utilisés pour sensibiliser et informer le grand public aux maladies rares ►► Rôle crucial dans l'amélioration de **l'éducation des patients**, leur autonomie dans la gestion de leur maladie et leur qualité de vie.

Discussion

- La discussion des résultats met en évidence l'importance de **l'éducation du patient** atteint de maladie rare pour améliorer les **résultats cliniques** et la **qualité de vie**.
- Les interventions éducatives doivent être adaptées à chaque patient en tenant compte de facteurs tels que le niveau d'éducation et les compétences linguistiques.
- Les **professionnels de santé** jouent un rôle central dans l'amélioration de la littératie des patients atteints de maladies rares. Ils doivent être formés pour **communiquer de manière efficace** ►► l'utilisation de supports visuels, d'outils interactifs et d'une terminologie accessible pour faciliter la compréhension des informations médicales.
- Il est très important de promouvoir l'**autonomie** et l'**empowerment** des patients ►► développer des compétences d'**auto-gestion** participant ainsi à leur propre prise en charge.

Conclusion

Cette revue de littérature met en évidence les **facteurs** qui influencent la littératie en santé des patients atteints de maladies rares et **les interventions** qui se sont révélées efficaces pour l'améliorer.

L'**accessibilité** à l'information est désormais une réalité, tant pour les professionnels de santé que pour les patients et leurs proches. De plus, la **médiatisation** de ces maladies a contribué à changer la perception générale du handicap. Ainsi, la prise en charge des maladies rares contribue à promouvoir une société qui prend soin des individus les plus vulnérables et prend à cœur l'amélioration de leur **qualité de vie**.

Références bibliographiques

- ✓ Rohani-Montez, S. C., Bomberger, J., Zhang, C., Cohen, J., McKay, L., & Evans, W. R. H. (2023). *Educational Needs in Diagnosing Rare Diseases: A Multinational, Multispecialty Clinician Survey*. *Genetics in Medicine Open*, 100808.
- ✓ Walkowiak, D., & Domaradzki, J. (2021). *Are rare diseases overlooked by medical education? Awareness of rare diseases among physicians in Poland: an explanatory study*. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 16, 400.
- ✓ Tumiene, B., Peters, H., Melegh, B., Peterlin, B., Utkus, A., Fatkulina, N., Pfliegler, G., Graessner, H., Hermanns, S., Scarpa, M., Blay, J.-Y., Ashton, S., McKay, L., & Baynam, G. (2022). *Rare disease education in Europe and beyond: Time to act*. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 17, 441.