

# EXPLICATION DE L'HTAP À L'ENFANT : ANALYSE DES PRATIQUES AU MOMENT DU DIAGNOSTIC

1<sup>er</sup> Auteur : Maggy SURACE, Présidente, association HTaPFrance, Tourrettes, FRANCE

Autres auteurs, équipe:

- Mélanie GALLANT-DEWAVRIN, Directrice, association HTaPFrance, Levernois, FRANCE
- Roxane ASAF, Secrétaire administrative, association HTaPFrance, Nuits-Saint-Georges, FRANCE
- Maud ZWICK, Bénévole, association HTaPFrance, Sainte-Foy-lès-Lyon, FRANCE
- Magali TEKEYAN, Administratrice, association HTaPFrance, Salon-de-Provence, FRANCE
- Sandrine CAMUS-GUILLIER, Vice-présidente, association HTaPFrance, Reims, FRANCE
- Dr Yves DULAC, Cardiopédiatre, Centre de Référence PulmoTension de l'HTP, Hôpital d'enfants, Toulouse, FRANCE
- Pr Damien BONNET, Cardiopédiatre, Centre de Référence Constitutif PulmoTension de l'HTP, Hôpital Necker, Paris, FRANCE



## Contexte

L'HTAP : une maladie rare et sévère en particulier chez l'enfant. En tant qu'association de familles, nous nous sommes interrogés sur les besoins en documentation pour ces enfants lors du diagnostic et la pertinence de la création de livrets et fiches adaptés à l'âge.

## Objectif

Recensement des besoins en documentation à destination des enfants atteints d'HTAP pour l'explication de la maladie lors du diagnostic, dans le but d'adapter notre offre d'information aux besoins réels.



## Méthode

- Questionnaire en ligne
- Envoi par mail aux adhérents concernés
- Diffusion dans les centres de référence et compétence
- Diffusion sur nos réseaux sociaux
- Analyse des résultats et sélection des informations

## Population interrogée

Parents d'un ou plusieurs enfants atteints d'HTAP,  
Patients adultes ayant été diagnostiqués HTAP dans l'enfance,  
Patients de moins de 18 ans.

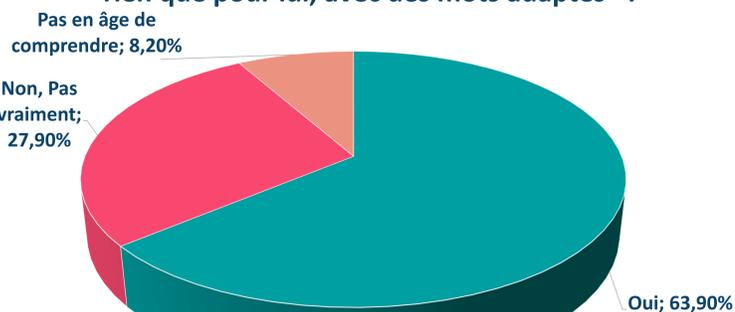


## Profil des répondants

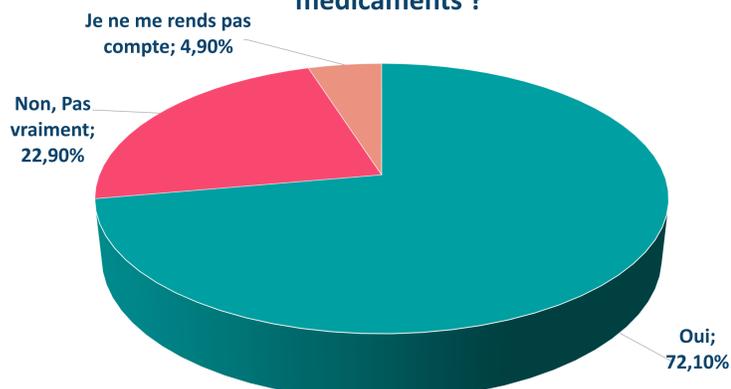
61 réponses obtenues chez : 1 jeune < 18 ans, 7 adultes dépistés HTAP dans l'enfance et 53 parents d'enfants malades.  
Âge au moment du diagnostic : 1/3 ont moins de 3 ans, 1/3 entre 3 et 6 ans, 1/4 entre 7 et 12 et le reste entre 13 et 18 ans.

## Résultats

L'enfant en âge de comprendre a-t-il reçu une explication "rien que pour lui, avec des mots adaptés" ?



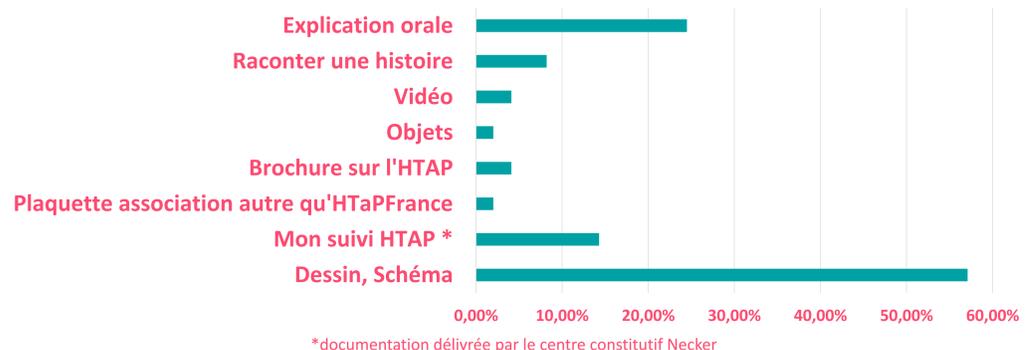
Votre enfant (en âge de comprendre) a-t-il été sensibilisé à l'importance de bien prendre ses médicaments ?



Qui a donné les informations ? (plusieurs réponses possibles)

- Médecin : 76 %
- Autre profession de santé (Infirmière, ARC) : 29 %
- Parents : 32 %
- Seulement autres professionnels de santé : 11 %
- Seulement parents : 11 %

Comment la maladie a-t-elle été expliquée à l'enfant ?



**84,8% estiment que le médecin a pris le temps nécessaire pour expliquer la maladie à l'enfant.**

Bien que la majorité des enfants aient posé des questions à la personne qui lui a expliqué la maladie ou à ses parents, **seulement 51% des enfants ont compris** les explications sur la maladie et **44,9% plus ou moins.**

## Bilan

- Près d'un tiers des répondants (**29,5%**) considère que **des informations leur ont manqué** lors du diagnostic, notamment sur : les origines « la cause » de la maladie, sa gravité et son évolution, les examens et le retour sur les examens, les traitements, le sport et l'action sociale.
- **59% ont recherché** des compléments d'information sur la maladie ; 80,6% ont trouvé des réponses auprès d'associations, contre 88% sur Internet. **83% des personnes ayant recherché des informations les ont trouvées grâce à l'association HTaPFrance.**

## Conclusion

- Explication de la maladie en termes adaptés à l'âge de l'enfant effectivement dispensée dans environ 85% des cas.
- Reste un besoin d'information à la fois sur la maladie, son suivi, sa prise en charge et des recommandations pour le quotidien.



**Création de 3 livrets d'explication de l'HTAP adaptés à l'âge de l'enfant au moment du diagnostic.**  
**Création de fiches thématiques complémentaires.**

\* probable biais de sélection des répondants / proximité avec l'association.

