



2.1.6 De quelle façon tout cela touche les enfants et les familles?



Crédit photographique : Shutterstock

Lorsqu'il y a doute ou confirmation de la présence d'une maladie génétique, un enfant et les membres de sa famille ont souvent besoin de soutien et de soins complexes, et souvent pendant une période de temps considérable. Les parents auront beaucoup de questions : Comment la maladie affectera la vie de leur enfant? Quelle est l'origine de la maladie (mutation héréditaire ou spontanée)? Quels sont les risques que cela se produise encore pour d'autres enfants à venir? Quelles seront leurs options s'ils décident d'envisager une autre grossesse? Les parents peuvent avoir des inquiétudes entourant la santé de leur enfant et leur propre santé, le respect de leur vie privée, les stigmates, la discrimination (etc.), et peuvent aussi ressentir de la culpabilité^{1,2}. D'autres membres de la famille peuvent aussi être inquiets pour leur santé et celle de leurs enfants. Comme il n'existe pas de traitement pour guérir ou traiter efficacement beaucoup de ces maladies génétiques, l'annonce d'un tel diagnostic peut être très difficile à encaisser pour tous les membres de la famille.

Les convictions personnelles, familiales, culturelles et religieuses influencent la façon dont les familles interprètent et partagent l'information concernant une maladie génétique. On constate une véritable explosion de savoir et d'information au chapitre des origines génétiques des maladies. Il est essentiel d'assurer que les familles ont accès aux services cliniques dont elles ont besoin.

¹ Wilcken, B. Ethical issues in genetics, *Journal of Paediatrics and Child Health*, 2011; 47:668–71.

² Association canadienne des conseillers en génétique; <https://caqc-accq.ca/content/view/12/26/>

