ÉPILEPSIE PÉDIATRIQUE PHARMACO-RÉSISTANTE: DÉPISTAGE GÉNÉTIQUE ET NOUVELLES NEUROTECHNOLOGIES

Les personnes qui s'occupent d'un enfant atteint d'épilepsie pharmaco-résistante font appel au dépistage génétique pour différentes raisons.

Comprendre les motivations des parents qui effectuent un dépistage génétique pour l'épilepsie pharmaco-résistante peut aider d'autres personnes à prendre leur décision.

À PROPOS DE CETTE ÉTUDE

Points de vue recueillis lors d'entretiens avec des parents ayant reçu des résultats positifs, négatifs ou incertains quant à l'origine génétique de l'épilepsie pharmaco-résistante de leur enfant.

MOTIVATIONS ET INQUIÉTUDES

Pourquoi les parents choisissent-ils le dépistage génétique?

MOTIVATIONS

Mieux comprendre les crises.

- Déterminer la cause des crises
- Cibler le traitement en fonction des résultats
- Améliorer la qualité de vie de l'enfant
- Aider à prendre des décisions en matière de procréation

INQUIÉTUDES

Conséquences des résultats.

- Un résultat non concluant ou négatif peut perpétuer l'incertitude.
- Les résultats du dépistage qui ne sont pas liés à l'épilepsie peuvent avoir un impact inattendu sur l'enfant ou la famille.
- Augmentation de la stigmatisation ou de la discrimination suite à un résultat positif.

RÉSULTATS POSITIFS DU DÉPISTAGE GÉNÉTIQUE

LIENS AVEC D'AUTRES FAMILLES

L'obtention d'un résultat positif permet aux familles de se rapprocher et de se soutenir mutuellement.

RÉDUCTION DE LA CULPABILITÉ ET DES REPROCHES

L'obtention de résultats concluants peut rassurer les parents sur la nature médicale de la maladie de leur enfant.

ALTRUISME

Quel que soit le résultat, les parents sont heureux de soutenir la recherche sur l'épilepsie.

RÉSULTATS NÉGATIFS DU DÉPISTAGE GÉNÉTIQUE

PEU DE CHANGEMENT QUANT AU TRAITEMENT

Les résultats peuvent ne pas modifier le traitement ou orienter vers l'utilisation de nouvelles formes de technologie.

INCERTITUDE PERSISTANTE

Les résultats négatifs ou incertains peuvent entraîner des sentiments de frustration et de désespoir.

EN RÉSUMÉ

Les parents considèrent le dépistage génétique utile, quels que soient les résultats.

Avant de procéder à un dépistage génétique, les parents doivent prendre en compte les avantages et les risques possibles.

POUR EN SAVOIR PLUS ET FOURNIR UN COMMENTAIRE, CONSULTEZ LE SITE WWW.NEUROETHICSCANADA.COM

NIH/NIMH 1RF1#MH117805

SOURCE :