

Sous quelles conditions le grand public souhaiterait réaliser un test génétique ?

Contexte: les tests génétiques peuvent être utilisés pour identifier de nombreuses pathologies comme par exemple certaines maladies dont le risque de survenue est quasi-certain mais également des maladies dont le risque de survenue est plus incertain. Certains tests ont de plus la particularité de tester l'ensemble du génome entraînant en sus du résultat initialement escompté des résultats que l'on nomme « non sollicités ». Ces progrès en génétique médicale ne sont pas sans poser d'importantes questions morales, éthiques et politiques (Sturgis, Cooper et Fife-schaw, 2005).

Objectif de l'étude: identifier le ou les facteurs* qui ont le plus d'impact dans l'acceptabilité de réaliser un test génétique et observer des politiques de jugement relatives à cette question chez le grand public

* Parmi ceux sélectionnés pour l'étude: la *curabilité* de la maladie, la *prévention* de celle-ci, les *apparentés concernés*, la *spécificité du test* (diagnostic ciblé ou possibilité de résultats non sollicités) et *l'état mental* du patient

Résultats

- C'est le fait que la maladie soit curable qui a le plus fort impact sur la décision de réaliser le test, puis l'état mental du patient, la prévention de la maladie et les enfants potentiellement concernés par les résultats. La spécificité du test n'a quant à elle que peu d'effet.
- Quatre groupes de répondants se distinguent par leurs positions vis-à-vis de la réalisation d'un test génétique
- Certains ont donné la priorité à l'état mental du patient, d'autres sont toujours favorables à la réalisation du test, d'autres souhaitent le réaliser uniquement sous certaines conditions (eg. uniquement quand la maladie concerne également les enfants du patient et que celle-ci peut être prévenue), d'autres enfin ont surtout été sensibles au fait que la maladie soit curable.

Cette recherche a été réalisée par Myriam GUEDJ et Marion Rosier et a fait l'objet d'une publication dans un chapitre d'ouvrage intitulé *Trois Etudes d'Ethique Empirique: Communication du Diagnostic, Réalisation d'un test génétique et Avortement Induit* In Préau, Marie ; Siméone, Arnaud (dir.) (2018), De l'expertise scientifique à l'expertise profane. Postures, enjeux et méthodes dans le champ de la psychologie de la santé, Editions des archives contemporaines, Coll. «Psychologie du social», France, ISBN : 9782813003119, 125p., doi : <https://doi.org/10.17184/eac.9782813003119>