



HAL
open science

Et vous, souhaitez-vous réaliser un test génétique ? L'acceptabilité de réaliser un test génétique chez le public français

Marion Rosier, Myriam Guedj

► To cite this version:

Marion Rosier, Myriam Guedj. Et vous, souhaitez-vous réaliser un test génétique ? L'acceptabilité de réaliser un test génétique chez le public français. Journée Scientifique des Doctorants de CLESCO (JSDOC), Apr 2016, Toulouse, France. hal-01926436

HAL Id: hal-01926436

<https://univ-tlse2.hal.science/hal-01926436>

Submitted on 19 Nov 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Introduction

Les progrès techniques en Médecine Génétique conduisent à l'émergence de tests génétiques pour de nombreuses mutations. Il y a davantage de possibilités pour dépister différentes pathologies mais les facteurs généraux à la réalisation d'un test génétique ne sont pas vraiment identifiés. La majorité des études se focalisent sur des pathologies spécifiques très hétérogènes, surtout en ce qui concerne la prévention et la curabilité de celles-ci (Roberts et al., 2003 ; Bruno et al., 2010). Il existe des motivations générales à la réalisation d'un test génétique (en plus de la prévention et de la curabilité), tels que le fait que les apparentés – en particulier les enfants – puissent être porteurs de cette même mutation et que cela ait des conséquences sur leur santé actuelle et/ou future (Anderson and al., 2005). De plus, il peut exister des conséquences psychologiques négatives à la réalisation d'un test génétique : anxiété, dépression et discrimination (Peterson, 2005). L'état mental du patient qui passe ce test génétique et la nature du diagnostic de ce dernier (s'il ne donne des informations que sur l'anomalie recherchée ou des informations supplémentaires) n'ont pas été pris en compte dans les différentes études.

Objectif

Quel(s) facteur(s) a(ont) le plus d'impact dans le fait d'accepter la réalisation d'un test génétique ?

Méthodologie

89 participants (49 femmes et 40 hommes), ayant une moyenne d'âge de 37,66±14,06 ans, ont participé à notre étude.

32 scénarios ont été construits en combinant les facteurs et leurs modalités : (a) curabilité de la pathologie (traitable ou non) ; (b) prévention de la pathologie (peut être prévenue ou non) ; (c) apparentés concernés (enfants concernés ou non) ; (d) nature du diagnostic (diagnostic unique ou multiple et contient des anomalies génétiques non sollicitées) ; (e) état mental du patient (personnalité robuste ou fragile).

Les participants ont dû, sur une échelle en 15 points allant de (1) « pas du tout d'accord » à (15) « tout à fait d'accord », indiquer dans quelle mesure ils pensent que la personne du scénario devrait réaliser un test génétique.

Les 32 scénarios ont été proposés aux participants et ce, de façon aléatoire, afin d'éviter l'effet de succession des différents facteurs et de leurs modalités.

Exemple de scénario

Madame Edouard a 51 ans.

Dans sa famille, de proches parents ont développé une maladie à forte composante génétique.

Cette maladie est curable et il est possible de la prévenir.

Madame Edouard a 3 enfants potentiellement impliqués par les résultats.

Compte tenu de ses antécédents familiaux, son médecin lui propose un dépistage de susceptibilité génétique.

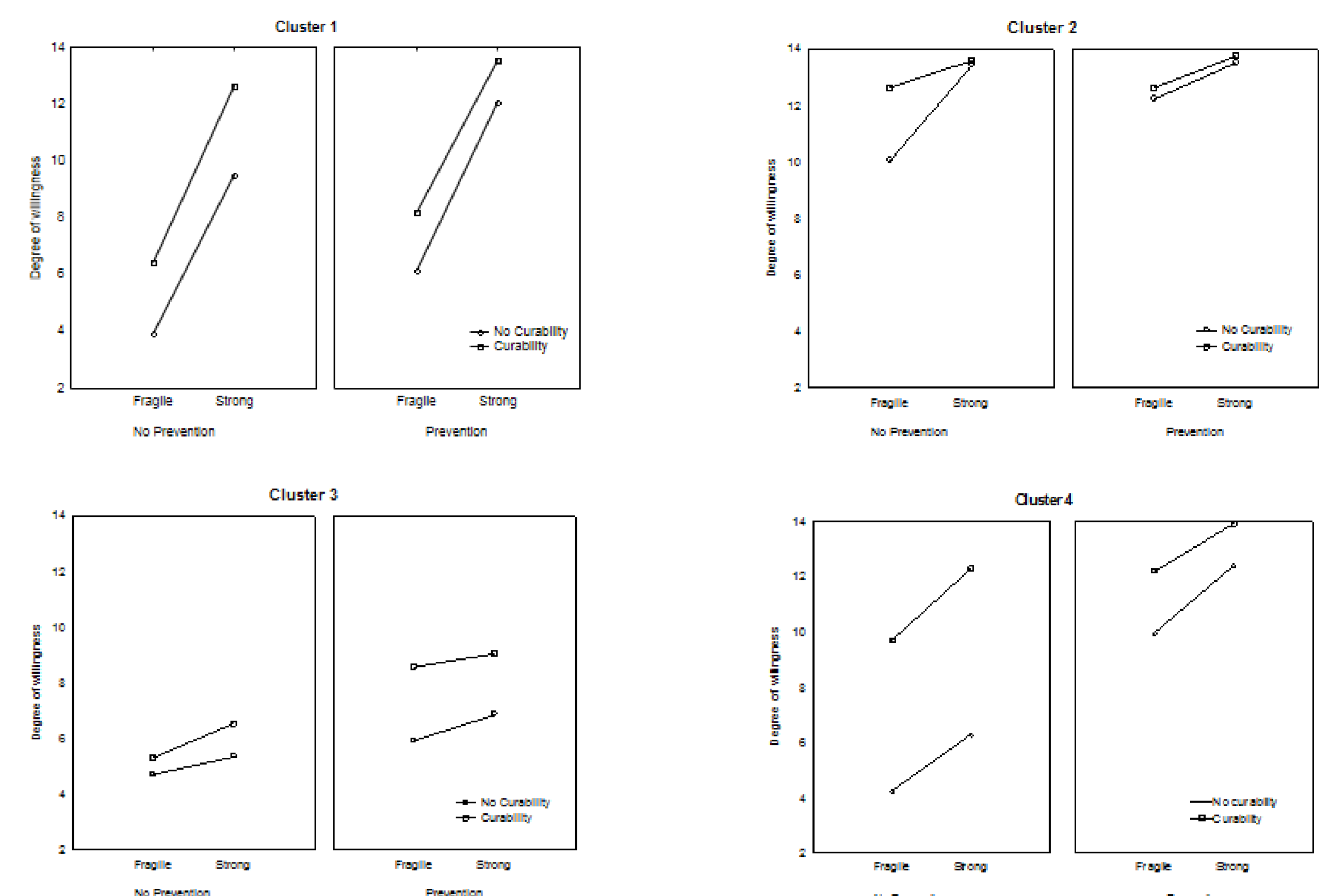
Ce test permettra de diagnostiquer uniquement la pathologie.

Mme Edouard présente une certaine robustesse psychique laissant envisager une faible probabilité de développer une dépression à l'annonce du résultat.

« Dans quelle mesure pensez-vous que Mme Edouard devrait réaliser ce test génétique ? »

Pas du tout d'accord 0—0—0—0—0—0—0—0—0—0—0—0—0—0—0 tout à fait d'accord

Résultats



Quatre clusters ont pu être mis en évidence :

Cluster 1 : nommé « état mental du patient » (n=31) avec une acceptabilité moyenne de 9,06/15. Tous les facteurs ont un effet significatif sur l'acceptabilité mais seul l'état mental du patient a un effet fort.

Cluster 2 : nommé « toujours acceptable » (n=25) avec une acceptabilité moyenne de 12,73/15. Tous les facteurs ont un effet significatif sur l'acceptabilité, sauf la nature du test.

Cluster 3 : nommé « sous condition du diagnostic » (n=9) avec une acceptabilité moyenne de 6,55/15. Les apparentés concernés et la prévention possible de la maladie sont les seuls facteurs à avoir un effet sur l'acceptabilité.

Cluster 4 : nommé « curabilité » (n=24) avec une acceptabilité moyenne de 10,12/15. Tous les facteurs ont un effet significatif sur l'acceptabilité sauf la nature du test, mais la curabilité a un effet plus important que les autres facteurs.

Conclusion

En moyenne, les participants jugent acceptable de faire un test génétique (10,13/15) et tous les facteurs ont un effet significatif sur l'acceptabilité à réaliser un test génétique.

Nos résultats suggèrent que le test génétique est acceptable, pour certains sous des conditions particulières, et que les deux facteurs qui ont le plus d'importance dans l'acceptabilité de réaliser un test génétique sont l'état mental du patient et la curabilité de la pathologie. Ces résultats sont en accord avec ceux des études précédentes (Shaw et Bassi, 2001 ; Facio et al., 2003).

Les professionnels généticiens devraient prendre en considération l'état mental du patient avant de lui proposer de faire un test génétique.

La curabilité et la prévention sont deux des facteurs les plus importants impliqués dans l'acceptabilité du test pour les personnes issues du grand public et devraient être les deux facteurs qui influenceraient les professionnels généticiens à proposer un test génétique, comme recommandé par la Haute Autorité de Santé dans son guide de bonnes pratiques.

Bibliographie

- Anderson, N.H. (1981). *Foundation of integration theory*. New York: Academic Press.
- Anderson, R. T., Press, N., Tucker, D. C., Snively, B. M., Wenzel, L., Ellis, S. D., ... Acton, R. T. (2005). Patient acceptability of genotypic testing for hemochromatosis in primary care. *Genetics In Medicine: Official Journal Of The American College Of Medical Genetics*, 7(8), 557-563.
- Bruno, M., Digennaro, M., Tommasi, S., Stea, B., Danese, T., Schittulli, F., & Paradiso, A. (2010). Attitude towards genetic testing for breast cancer susceptibility: a comparison of affected and unaffected women. *European Journal of Cancer Care*, 19(3), 360-368. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2009.01067.x>
- Facio, F. M., Eidem, H., Fisher, T., Brooks, S., Linn, A., Kaphingst, K. A., ... Biasecker, B. B. (2013). Intentions to receive individual results from whole-genome sequencing among participants in the ClinSeq study. *European Journal of Human Genetics*, 21(3), 261-265. <http://doi.org/10.1038/ejhg.2012.179>
- Haute Autorité de Santé. (2013). Règles de bonnes pratiques en génétique constitutionnelle à des fins médicales (Hors diagnostic prénatal). Consulté 9 juillet 2015, à l'adresse http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-02/regles_de_bonne_pratique_en_genetique_constitutionnelle_a_des_fins_medicales.pdf
- Peterson, S. K. (2005). The role of the family in genetic testing: theoretical perspectives, current knowledge, and future directions. *Health Education & Behavior: The Official Publication of the Society for Public Health Education*, 32(5), 627-639. <http://doi.org/10.1177/1090198105278751>
- Roberts, S. J., LaRusse, S. A., Katzen, H., Whitehouse, P. J., Barber, M., Post, S. G., ... others. (2003). Reasons for Seeking Genetic Susceptibility Testing Among First-Degree Relatives of People With Alzheimer Disease. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 17(2), 86-93.
- Shaw, J. S., & Bassi, K. L. (2001). Lay Attitudes toward Genetic Testing for Susceptibility to Inherited Diseases. *Journal of Health Psychology*, 6(4), 405-423. <http://doi.org/10.1177/135910530100600404>