



Un autre projet mis de l'avant par **GenomeCanada**

Projet du génome de l'autisme

Recherche GE³LS intégrée Communication des résultats de recherche en génomique aux participants à la recherche

Directrice de projet GE³LS Fiona Miller, Université de Toronto

Résumé

La recherche en génomique sur les troubles du spectre de l'autisme (TSA) soulève un certain nombre d'enjeux sociaux et éthiques. Ces enjeux comprennent la recherche sur les sujets humains en général, et l'éthique de la recherche lorsqu'il est question, plus précisément, d'un trouble complexe sur le plan médical et social qui se manifeste dans l'enfance.

La majeure partie de notre recherche a porté sur la question de la communication aux participants des résultats de recherche en génétique. Selon des commentaires récents, les chercheurs ont l'obligation de faire part des conclusions des recherches en génétique aux participants aux études. On soutient par ailleurs que même si les principes du respect des personnes, de réciprocité et de bienfaisance s'appliquent sans contredit au contexte de la recherche, les participants peuvent ni être bien servis si les résultats sont divulgués, ni être desservis s'ils ne sont pas. Cette question est particulièrement difficile dans le contexte de la génomique de l'autisme étant donné l'intensité de la relation entre les chercheurs et les participants, la complexité des renseignements scientifiques obtenus et les diverses façons dont ces renseignements peuvent être interprétés et utilisés par les participants à la recherche et leur famille. La communication des résultats de la recherche génétique exerce aussi une influence sur des questions liées à la prestation de services de santé et de services sociaux, et la mesure dans laquelle la recherche peut ou devrait servir une fonction compensatrice.

Pour étudier ces questions, nous avons examiné des orientations stratégiques sous-nationales, nationales et supranationales pertinentes et mené des entrevues qualitatives auprès de chercheurs et de participants à des travaux de recherche. Nous élaborons actuellement, au moyen d'un plan expérimental, un sondage qui s'adressera aux chercheurs en génomique des TSA et qui vise à comprendre la grande diversité des facteurs qui influencent les jugements professionnels sur la divulgation des résultats de recherche en génétique.

Publications connexes

Miller, F.A.; Giacomini, M.; Ahern, C.; Robert, J.S.; de Laat, S. 2008. When research seems like clinical care: A qualitative study of the communication of cancer genetic research results. *BMC Medical Ethics*, Vol 9: 4.

Miller, F.A.; Giacomini, M.; Robert, J.S.; Christensen, R. 2008. Duty to disclose what? Querying the putative obligation to return research results to participants. *Journal of Medical Ethics*, Vol 34: 210-213.