

FAIRE LE TEST ?

GUIDE DE L'ENSEIGNANT

APERÇU GENERAL

Les tests génétiques peuvent être utilisés pour déterminer si une personne est porteuse d'une maladie génétique - mais se faire dépister est-il toujours le bon choix ? Dans cette leçon, les élèves sont face à un dilemme intrigant : savoir si un jeune homme devrait passer un test de dépistage après que sa fiancée ait découvert qu'elle était porteuse de la drépanocytose. Les élèves utilisent les informations présentées par des experts afin d'examiner différentes options et arriver à une décision éclairée.

OBJECTIFS PEDAGOGIQUES

Dans cette leçon les apprenants devront:

- Utiliser leurs connaissances sur l'hérédité pour interpréter des diagrammes génétiques dont des arbres généalogiques
- Prendre une décision en identifiant tous les aspects pertinents lorsque l'on choisit de réaliser un test génétique

LIENS AVEC LES PROGRAMMES

Programme français

Socle commun de connaissance et de compétence

- L'élève doit être capable de pratiquer une démarche scientifique :
 - savoir observer, questionner, formuler une hypothèse et la valider, argumenter, modéliser de façon élémentaire
- Exprimer et exploiter des résultats, à l'écrit, à l'oral, en utilisant les technologies de l'information et de la communication.
- Être conscient de sa responsabilité face à l'environnement, la santé, le monde vivant.
- Être conscient de l'existence d'implications éthiques de la science.

Sciences de la vie

- Recenser, extraire et exploiter des informations (à partir d'un exemple comme la drépanocytose ou le xeroderma pigmentosum) permettant de :
 - caractériser les différentes échelles d'un phénotype;
 - différencier les rôles de l'environnement et du génotype dans l'expression d'un phénotype;

- Comprendre les conditions de validités des affirmations concernant la responsabilité d'un gène ou d'un facteur de l'environnement dans le déclenchement d'une maladie;
Savoir choisir ses comportements face à un risque de santé pour exercer sa responsabilité individuelle ou collective.

Plan d'études romand (Suisse) :

- MSN37 - Analyser les mécanismes des fonctions du corps humain et en tirer des conséquences pour la santé
 - Transformation du corps et système reproducteur
 - Sensibilisation au concept de mise en commun d'une part des bagages génétiques lors de la fécondation et de transmission de caractéristiques héréditaires
 - Utilisation de la démarche scientifique
 - Respect des règles du débat scientifique (écoute de l'autre, respect des idées d'autrui, remise en question de ses propres idées,...)
- FG32 - Répondre à ses besoins fondamentaux par des choix pertinents...
 - ...en reconnaissant ses pouvoirs, ses limites et ses responsabilités dans diverses situations
 - ...en prenant conscience des conséquences de ses choix personnels sur sa santé

OUTILS PEDAGOGIQUES

- La leçon s'articule autour de la présentation PowerPoint. Les fiches apprenants se trouvent à la fin de la présentation. Elles sont réutilisables ou à *usage unique* et sont à distribuer et à partager suivant les indications. Elles sont accessibles en cliquant sur les boutons « Fiche » dans la présentation.
- **Les vidéos peuvent être téléchargées avant la séance sur la page de la ressource et elles sont disponibles sur Youtube en cliquant sur le lien dans la présentation en mode diaporama.**
- A partir du niveau Explorer 2, les élèves peuvent choisir de travailler en autonomie. Dans ce cas, les élèves devront avoir accès à des ordinateurs et avoir la présentation PowerPoint sauvegardée sur ces ordinateurs.
- Ceci est la leçon n°1 d'une session en deux parties. La leçon n°2 fait l'objet d'une seconde étude de cas présentant l'hérédité mono-factorielle et utilisant des diagrammes génétiques.
- Les outils ENGAGE sont publiés par le projet ENGAGE de la Commission européenne en tant que ressources éducatives libres et ils sont publiés sous la licence *Creative Commons CC BY SA*. Ils peuvent être partagés et adaptés librement tout en attribuant la création à ENGAGE, en indiquant si des modifications ont été effectuées et les conditions de partage doivent rester les mêmes.



- Rendez vous sur le site internet ENGAGE <http://www.engagingscience.eu/fr/> pour trouver plus d'activités « les sciences dans les actualités »

ÉTAPES/OBJECTIFS	DÉROULÉ
S'engager Les élèves entrent dans un rôle et apprennent les choix possibles par le biais d'un conseiller en génétique	Les élèves visionnent une courte vidéo introduisant le dilemme : (3) Matt découvre que sa fiancée, Karis, est porteuse de l'allèle du gène de la β-globine causant la maladie de la drépanocytose. Elle le presse pour qu'il fasse un test de dépistage mais il ne connaît pas du tout cette maladie. Il doit prendre une décision difficile : doit-il se faire tester ? Les élèves prennent le rôle de Matt (4) et la classe vote pour savoir quel serait leur choix initial. Ils peuvent être alors dirigés vers les vidéos Youtube suivantes : Témoignage d'une malade (donc homozygote) (5) qui montre les douleurs qu'elle subit. Vous pourrez accéder à la vidéo en cliquant sur le lien hypertexte sur la diapositive. Montrer à la classe les 3 premières minutes. Si vous ne pouvez pas accéder à la vidéo lisez la transcription de la vidéo à la fin du guide. [Alternativement, on peut montrer à la classe le témoignage d'une porteuse (donc hétérozygote) asymptomatique (les premiers 3 min 30 sec devraient suffire). Dans cette vidéo une femme porteuse parle de la maladie de la drépanocytose. Même si la maladie n'est pas déclarée chez elle, parce qu'elle est hétérozygote, elle en a quelques symptômes. Elle parle aussi des souffrances des individus malades (homozygotes).] Le 2^e bouton hyperlien vous conduira vers une page internet factice qui contient les informations sur la drépanocytose des fiches apprenant. Il existe deux versions différentes (la <i>Fiche 1a</i> pour les élèves avec peu de connaissances en génétique et la <i>Fiche 2a</i> pour ceux ayant un niveau supérieur). Ces diapositives peuvent être affichées sur l'écran ou imprimées pour les élèves. Les élèves doivent travailler seuls avec une copie de la <i>Fiche 2</i> et prendre des notes sur les causes et les symptômes de la drépanocytose.

S'engager 2

Les élèves arrivent à une série de questions dont les réponses leur sont nécessaires afin de prendre une décision éclairée.

Les élèves discutent en petits groupes: de **ce qu'ils savent** de la drépanocytose et des éléments déjà mentionnés (tests, maladies héréditaires, porteur) et de **ce qu'ils veulent savoir** afin d'être capables de prendre une décision éclairée. Ils copient et complètent le tableau (6). Cette diapositive peut être imprimée et remise aux groupes si vous le souhaitez.

Au cours de leur discussion, interrompez-les avec un «appel téléphonique» de leur maman (7) (***La traduction est disponible à la fin de ce document et l'appel téléphonique sera bientôt disponible en français***). Répondez à l'appel en cliquant sur le bouton «réponse» sur le téléphone. Les élèves arrêtent leurs discussions pour décider quelles questions lui poser et entendre ses réponses. Ils peuvent choisir une question de chaque couleur. En cliquant dessus, vous entendrez sa réponse. En choisissant soigneusement, vous découvrirez qu'il est probable que le grand-père de Matt était malade de la drépanocytose. Lors de notre phase d'expérimentation, nous avons constaté qu'il est préférable de lire également les réponses qu'ils n'auront pas choisies dans le cas où ils auraient raté des informations importantes.

Ensuite, demander aux élèves de faire une liste de questions auxquelles ils veulent une réponse avant de prendre leur décision de faire le test ou non (dans leur rôle de Matt). Amenez les à choisir ensemble une série de questions à laquelle ils répondront à l'étape (8). Si vous trouvez que les élèves ne couvrent pas tous les domaines, par exemple le test, il y a la possibilité de regarder de nouveau la vidéo du dilemme ou de rejouer le coup de téléphone en les incitant à identifier ce qu'ils auraient laissé de côté. Notez que la question 6 est facultative, vous pouvez l'enlever pour les groupes n'ayant que des connaissances très basiques en génétique. À ce stade, donnez aux élèves des copies de la *Fiche 3* (supprimez la question 6 si vous le souhaitez).

Explorer 1

Les élèves répondent aux questions en étant guidés

Guidez les élèves dans leur utilisation de l'échiquier de croisement afin de déterminer comment Karis peut être porteuse (cela répond à la question 1) (9). Le degré d'orientation et de conseils dépendra du niveau de maîtrise des échiquiers de croisement de vos élèves. Vous pouvez au choix :

- leur demander de travailler les différentes combinaisons des génotypes de ses parents qui amènerait Karis à être un porteur en leur remettant un échiquier vide avec les génotypes de ses parents et en leur demandant de travailler sur les génotypes possibles de leurs enfants
- ou complètement guider l'activité à l'aide de l'animation sur la diapositive.

Les élèves doivent comprendre que la seule façon que Matt soit porteur est qu'il ait hérité l'allèle de la drépanocytose d'un parent. Afficher son arbre généalogique (10) et demandez aux groupes de l'utiliser pour comprendre comment il est probable qu'il soit un porteur (réponse à la question 2). Là encore, le degré d'orientation et de conseils dépendra du niveau de la classe. La *Fiche 4* est une feuille en option qui a été proposée par un enseignant pendant la phase d'expérimentation. Elle peut aider les élèves à organiser leurs idées, les guider à travers les génotypes de chaque personne (animation sur la diapositive 10).

Remarque : nous partons du principe qu'il n'y a pas allèles de la drépanocytose dans la famille du père de Matt. Vous pouvez en discuter avec la classe (liens à la question en option 6). De plus, vos élèves pourraient vouloir en savoir plus sur le partenaire de la sœur de Matt, Callum : devrait-il également faire un test de dépistage et pourquoi (sa sœur est enceinte - le bébé peut-il être porteur ? malade ?)

Ils peuvent désormais répondre aussi la question 3.

Explorer 2

Les élèves travaillent en autonomie seuls pour trouver les réponses aux dernières questions

Les groupes travaillent maintenant de façon indépendante pour répondre aux questions restantes. Idéalement, ils travaillent en petits groupes avec un accès à la présentation PowerPoint et devraient travailler sur les questions restantes en utilisant les ressources hyperliens (11). Si c'est possible, un ordinateur pour la lecture de clips vidéo devrait être disponible dans la salle de classe ainsi que des versions imprimées des Fiches 5 et 6.

[Question 4: Une vidéo sur ce qui se passe pendant le test.](#) (la vidéo est téléchargeable avant la séance avec sous-titres sur la page de la ressource)

Question 5: forum de la drépanocytose sur le *Fiche 5* - ils lisent sur les expériences de divulguer les résultats de leur test à leur famille des transporteurs.

Question 6 (facultatif) Dr David Rees expliquant la raison de la distribution de la drépanocytose sur la *Fiche 6*.

Les élèves travaillent bien les ressources, en remplissant *Fiche 3*.

Expliquer

En classe entière, ils discutent de ce qu'ils ont trouvé

Prenez le temps de vérifier les réponses des élèves sur la Fiche 3 avant de poursuivre.

Evaluer

Les élèves prennent une décision

Les élèves font ensuite part de leurs retours, toujours dans leur rôle de Matt, soit comme s'ils laissaient un message de 30 secondes sur une messagerie vocale (12) ou alors ils écrivent un message (texto/SMS). Ils donnent leur décision ainsi que la réflexion qui les a amené à cette décision.

Coup de téléphone – Transcription

MAMAN : Salut, j'ai eu ton message ! Je ne sais pas vraiment quoi te dire. Je pense que Karis réagit de manière excessive comme elle le fait parfois. Je suis sûre qu'il n'y a pas de quoi s'inquiéter.

MATT : As-tu déjà entendu parler de la drépanocytose ?

MAMAN : Je pense que quelqu'un l'a au travail. Je sais que cela n'affecte que les personnes  d'origine africaine.

MATT : Avons-nous déjà eu des cas de drépanocytose dans la famille ?

MAMAN : Non, bien sûr que non, cela n'arrive que dans les familles noires n'est ce pas ?

MATT : Peux-tu me parler de ton père ?

MAMAN : Pourquoi me parler de lui ? Tu sais que je ne veux pas évoquer ce sujet. Il est mort depuis des années. Ecoute, je dois y aller, on se reparle plus tard, bye !

MATT : Comment ton père est-il mort ?

MAMAN : Pourquoi me parler de lui ? Tu sais que je ne veux pas évoquer ce sujet. Il est mort d'une crise cardiaque. Il n'avait que 29 ans. Parfois, il avait des douleurs dans les bras et les jambes, peut-être que c'était la cause de sa mort. Je me souviens de lui qui disait que parfois la douleur durait des jours et parfois il était à l'hôpital. Donc, le reste du temps, il était très souvent fatigué et puis, il est mort. Je suis désolée, je ne vois pas en quoi cela va t'aider.

MATT : Penses-tu que je devrais faire le test ?

MAMAN : Personnellement non, je n'en vois pas l'intérêt. Je ne veux pas m'inquiéter à propos de toi et de ta relation pour le moment. Pense à ta sœur, son accouchement approche et elle n'a pas besoin de tout ce stress pendant qu'elle est enceinte, n'est ce pas ?

MATT : Et que se passera-t-il si je passe le test ?

MAMAN : Je ne sais pas. Je n'ai jamais fait de test génétique.

