

PRENDRE DES DECISIONS

GUIDE DU PROFESSEUR

PRESENTATION GENERALE

Les porteurs d'une maladie héréditaire doivent prendre des décisions difficiles, notamment penser à ce qu'ils voudront faire s'ils souhaitent avoir des enfants. Dans cette activité, les étudiants vont jouer le rôle d'un couple porteur de bêta-thalassémie majeure. Ils seront guidés dans le processus de prise de décision éthique difficile, obtiendront des informations sur la FIV (Fécondation In Vitro) et sur la technologie du diagnostic génétique préimplantatoire.

OBJECTIFS DE LA LEÇON

Cette leçon permettra aux étudiants de :

- Expliquer comment la FIV (Fécondation In Vitro) et le DPI (Diagnostic Préimplantatoire) peuvent être utilisés afin d'aider un couple porteur d'une maladie héréditaire à avoir un enfant en bonne santé.
- Identifier les arguments éthiques, sociaux et économiques et les utiliser afin de faire un choix en connaissance de cause

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 et le monde vivant;
- Être conscient de l'existence d'implications éthiques de la science.

Plan d'études romand (Suisse)

- MSN37 - Analyser les mécanismes des fonctions du corps humain et en tirer des conséquences pour sa santé.
 - Transformation du corps et système reproducteur
 - Etude sommaire des phases successives de la grossesse (fécondation, œuf, embryon, fœtus, nouveau-né)
 - Sensibilisation au concept de mise en commun d'une part des bagages génétiques lors de la fécondation et de transmission de caractéristiques héréditaires
- MSN38 – Analyser l'organisation du vivant et en tirer des conséquences pour la pérennité de la vie... en décrivant simplement la transmission d'information génétique d'une génération à l'autre
 - Mode de reproduction et transmission d'informations
 - Identification des chromosomes comme support de l'information héréditaire et de la molécule d'ADN, portant les gènes
 - Etude sommaire des étapes menant à la fécondation : ségrégation chromosomique lors de la formation des gamètes et sélection aléatoire des gamètes

Programme national anglais KS3

- Travailler selon l'approche scientifique: prendre des décisions basées sur une évaluation des faits et des arguments.
- Biologie: Hérité, chromosomes, ADN et gènes: l'hérité, le processus par lequel l'information génétique est transmise d'une génération à l'autre. La reproduction : la reproduction chez les humains (exemple d'un mammifère), définition des gamètes, de la fertilisation

Contenu matières scientifiques au GCSE

- Travailler selon l'approche scientifique : développer la pensée scientifique : expliquer l'application de la science au quotidien et dans les technologies; évaluer les implications personnelles, sociales, économiques et environnementales associées ; et prendre des décisions basées sur l'évaluation des faits et des arguments.
- Biologie : l'hérité : expliquer le principe de l'hérité mono factorielle

OUTILS PEDAGOGIQUES

- La présentation PowerPoint est la base de la leçon. Les fiches des étudiants sont *réutilisables* ou à *usage unique* ou à partager selon ce qui est indiqué. Elles sont accessibles en cliquant sur les cases dans la présentation.
- **Les vidéos peuvent être téléchargées avant la séance sur la page internet de la ressource. Elles sont également disponibles sur YouTube en cliquant sur le lien dans la présentation en mode diaporama.**
- A partir du niveau Explorer 2, les étudiants peuvent choisir l'option de travailler en autonomie. Dans ce cas, les étudiants devront avoir accès à des ordinateurs et avoir la présentation PowerPoint sauvegardée sur ces ordinateurs.
- Ceci est la leçon 1 d'une session en deux parties. La leçon deux fait l'objet d'une seconde étude de cas présentant l'hérité 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 www.engagingscience.eu pour trouver plus d'activités « la science dans les actualités »



Screening Programmes

Sickle Cell and Thalassaemia

Cette brochure a été développée et financée par le programme de dépistage de la drépanocytose et de la thalassémie (dans le cadre de Public Health England)

NIVEAU/OBJECTIF

DEROULE

S'engager

Les étudiants entrent dans un rôle et apprennent les choix possibles par le biais d'un conseiller en génétique

Les étudiants visionnent une courte [vidéo d'un couple avec un enfant porteur de la bêta-thalassémie majeure](#) et [une vidéo sur YouTube expliquant à quoi ressemble la vie d'un enfant avec cette maladie](#) (3)

Les étudiants devraient ensuite commencer le jeu de rôle, se mettre dans la peau du couple et le dilemme suivant leur sera présenté : quelles possibilités existent s'ils souhaitent avoir un deuxième enfant, et quelle option choisir ? [Ils rencontrent un conseiller](#) (4) qui leur expliquera les différentes options d'une manière neutre. Elle explique d'un point de vue scientifique et développe aussi d'autres aspects que les étudiants devront prendre en compte. Montrez ensuite la diapositive 5 et demandez d'entamer une discussion sur ces questions, deux par deux. Commencez une discussion dans la classe sur la base des premières idées, et parlez du fait qu'il n'existe pas de bon ou mauvais choix, que le choix qu'ils feront dépend de leurs valeurs. Rappelez-leur que le but de cette leçon est le suivant : il est fortement probable qu'un jour vous deviez prendre une décision compliquée, et l'utilisation de la pensée éthique donnera un cadre permettant de prioriser les éléments qui entrent en ligne de compte dans ce choix. Deux démarches seront présentées dans cette leçon pour faciliter la prise de décision : l'éthique conséquentialiste et l'éthique déontologique.



Explorer 1

Simuler le choix d'une option selon l'éthique conséquentialiste

Tout d'abord, les étudiants examineront l'outil de l'éthique conséquentialiste (6). Vous pouvez prendre une décision en réfléchissant à toutes les conséquences de chaque choix potentiel et peser le pour et le contre afin de maximiser les chances de résultats positifs.

Expliquez comment cet exercice se déroule. Chaque duo reçoit une carte « option » (découpée dans SS1) où 4 choix possibles sont listés.

Les étudiants montrent visuellement quel choix ils ont reçu. Vous pouvez leur demander de se grouper dans les quatre coins de la pièce et leur donner un tableau ou une carte supplémentaire où ils écriront leur décision afin de le montrer au reste de la classe.

On leur montre la grossesse qui défile (7). Les duos reçoivent ensuite une carte « naissance » (découpée dans SS2), avec une description du résultat. Les étudiants vont réagir suite à cette nouvelle selon leur rôle, et chacun leur tour présenter la situation à la classe.

Les étudiants ont tous un tableau vide pour les résultats (SS3), ils le remplissent en temps réel alors qu'ils entendent les suites de la grossesse qui leur sont présentées (éventuellement une copie peut être affichée sur le tableau (8) afin de servir de guide).

Demander aux étudiants de se pencher sur les résultats et y réfléchir : quelle est l'option avec les meilleures conséquences ? Pourquoi ? Maintenant que le résultat leur a été présenté, est-ce qu'ils prendraient la même décision ? Donnez deux minutes aux étudiants pour discuter et demandez-leur s'ils souhaitent rester sur leur décision ou en changer. Afin de mesurer visuellement le succès des différentes options, et de dynamiser la discussion, les étudiants peuvent « se déplacer ou rester » (chrono de 30 secondes) dans le coin qu'ils auront choisi, ou écrire leur décision.

Explorer 2

Utiliser l'éthique déontologique afin de se pencher sur les questions de la FIV avec un DPI

Les étudiants vont ensuite découvrir l'éthique déontologique et voir si, en l'utilisant, leur décision serait identique ou différente.

Expliquez aux étudiants qu'ils sont intéressés par la FIV avec un DPI, et se demandent s'ils devraient choisir cette option (9).

Les diapositives sont présentées aux étudiants, ils effectuent les exercices. Ils visionnent ensuite [une vidéo dans laquelle un expert explique le processus](#), ils font une activité où ils coordonnent le processus (cela peut être fait en cliquant sur le lien sur l'écran, ou la fiche (SS4) est imprimée et donnée aux étudiants)

L'éthique déontologique consiste à s'intéresser aux intentions derrière les actions. [Les trois principes majeurs sont présentés](#) (10) à ce moment-là par le biais d'une vidéo. Les étudiants utilisent les informations données dans les trois clips suivants afin d'effectuer l'exercice (11). Note : A la fin de ce document, plus d'informations sont données sur chaque principe pour le professeur.



Explorer 3

Les étudiants utilisent la trame de prise de décision afin d'examiner les facteurs économiques et sociaux

Les duos devraient ensuite se rassembler et former des groupes de 3/4 personnes, ils regardent comment utiliser des arguments dans le but de prendre une décision. Ils vont d'abord trouver les arguments pour et contre la FIV avec DPI et les marquer dans la trame de prise de décision (12) (SS6).

En plus d'arguments éthiques, d'autres facteurs influencent la décision, notamment les arguments économiques et sociaux. Les liens sur la diapositive montrent [une vidéo sur les arguments sociaux](#) et une fiche d'information (SS7) donnant les coûts plus précisément. Ils remplissent la trame en groupe.

Expliquer

Utiliser la discussion pour prendre une décision personnelle

Dans cette section, les étudiants vont peser le pour et le contre des différentes approches éthiques, et des questions socio-économiques (13).

Les étudiants en discutent en groupe, chaque personne expliquera le facteur le plus important à ses yeux. Les autres membres du groupe auront l'occasion de poser des questions telle que « pourquoi penses-tu cela ? » et essayer de les faire changer d'avis en leur présentant un autre point de vue.

Evaluer

Les étudiants prennent leur décision

Enfin, chaque étudiant va prendre une décision seul en priorisant les principes/considérations les plus importantes à leurs yeux : est-ce qu'en tant qu'individus ils pensent que le couple devrait utiliser la FIV avec DPI ? Pourquoi ?

Transcription des différentes vidéos de la ressource

Comment prendre une décision éthique difficile ?

Lorsqu'une décision éthique difficile doit être prise, différents principes peuvent être utilisés comme points de référence.

Il existe différents principes à prendre en compte, certainement concernant les questions d'ordre génétique.

La liberté de choisir, les droits de l'enfant, se prendre pour Dieu

Bien que nous puissions espérer que ces principes aillent tous dans le même sens, ce n'est pas toujours le cas, certains peuvent se contredire. C'est pourquoi vous aurez parfois besoin de voir lequel est le plus pertinent dans votre cas, et en se basant sur vos valeurs personnelles.

En quoi consiste le principe de « la liberté de choisir » ?

Le principe de la liberté de choisir, dans ce cas, fait référence à l'autonomie reproductive, le droit de contrôler son propre corps et ce qu'il en advient. Ceci prend en compte le droit de décider si vous souhaitez avoir des enfants ou pas, ou d'interrompre une grossesse si vous le souhaitez. Dans le cas des maladies héréditaires, cela concerne le fait de décider de garder un enfant porteur d'une maladie héréditaire ou non.

En quoi consiste le principe « les droits de l'enfant » ?

Il est évident qu'un enfant pas encore conçu ou pas encore né ne peut pas prendre de décisions, et, par principe, le point de vue de l'enfant devrait être pris en compte avec la même importance que le point de vue d'une personne. Dans les questions d'ordre génétique, ceci signifie en être conscient et prendre



activement la décision d'amener dans ce monde un enfant affecté par une maladie héréditaire. Si une personne souhaite utiliser les technologies disponibles telles que la FIV avec DPI, la réglementation est plus stricte et vous ne seriez pas autorisé à choisir un enfant porteur d'une maladie héréditaire. Cependant dans le cas d'une conception naturelle, et si le risque est connu, il est important de réfléchir à ce que les parents ressentiraient suite à la naissance d'un enfant porteur de cette maladie.

En quoi consiste le principe « se prendre pour Dieu » ?

Ce message fort est utilisé dans le cadre de discussions concernant la FIV avec DPI, plus particulièrement sur le choix de l'embryon, i.e. qui va prendre cette décision, que faire des embryons non utilisés, ou encore est-il correct de créer des embryons en dehors du corps. Cependant, certaines personnes pourraient avancer que prendre la pilule du lendemain équivaut à une décision de ne pas implanter un embryon. Un nombre élevé de personnes, 200 000 environ, subissent une IVG chaque année généralement au cours du premier trimestres et pour certaines en prenant une pilule. Cependant, au fil de la croissance du fœtus notre point de vue change, cela signifie qu'un grand nombre de personnes trouvent cette interruption en tout début de grossesse acceptable, quand le fœtus est plus grand, s'approchant des 20/24 semaines, se prendre pour Dieu en interrompant la grossesse est bien moins accepté. Nous pourrions souligner que ce n'est pas si différent de la décision concernant les embryons qui seront gardés et ceux qui ne le seront pas. Vous commencez à vous rendre compte que ces décisions ne sont pas toutes noires ou tout blanches contrairement à ce que l'on pourrait penser.



Screening Programmes

Sickle Cell and Thalassaemia

Cette brochure a été développée et financée par le programme de dépistage de la drépanocytose et de la thalassémie (dans le cadre de Public Health England)