

Travail de groupe:

Test génétique sur l'embryon

Instruction

Cet exercice est bien approprié au travail de groupe. Chaque groupe choisit un texte, y travaille et finalement présente ses résultats à toute la classe.

Il va s'agir de peser le pour et le contre pour déterminer si, dans un cas particulier, un DPI est éthiquement justifiable ou non. Il existe des raisons, du point de vue éthique, allant dans le sens d'un DPI. Par exemple, qu'aucun enfant (additionnel) de la famille ne doive souffrir de la maladie ou encore afin d'éviter une interruption de grossesse. Ces arguments sont à peser face aux contre-arguments, par exemple, la protection de la vie des embryons, le danger d'abus liés au DPI ou la possibilité de renoncer à avoir ses propres enfants. Dans un cas concret, afin d'arriver à une décision, ce n'est pas le nombre de raisons pour ou contre qui est décisif, mais le poids que porte tel ou tel argument. Afin de peser ce poids, il faut revenir sur les valeurs. La décision finale se base sur un catalogue de valeurs propres et sur une image personnelle des hommes et du monde.

- Lis les quatre textes suivants et réponds aux questions qui y sont associées.
- En groupe, réunissez sur poster les mots-clés importants répondant aux questions.

Texte 1 : DPI dans le cas d'une famille porteuse d'une maladie héréditaire grave

M^{me} Tobler a vu en tant qu'enfant son frère souffrir du développement d'une maladie musculaire sévère et progressive. D'années en années, il est devenu de plus en plus faible et à la fin, il avait à peine la force de bouger un doigt ou de parler. Sa musculature respiratoire a également fini par être affectée. Son frère est mort à l'âge de 14 ans des suites de sa maladie.

La cause de la maladie réside dans un défaut génétique que M^{me} Tobler et son frère ont tous deux hérité. M^{me} Tobler n'est pas malade bien qu'elle soit porteuse d'une copie du gène défectueux sur un de ses deux chromosomes X. Sur l'autre chromosome X, le gène est intact. C'est pour cette raison que la maladie ne s'est pas déclarée. Elle désire à présent fonder une famille avec son partenaire. Elle sait cependant qu'elle transmettra alors son gène défectueux à un de ses enfants sur deux. M^{me} Tobler ne veut en aucun cas faire subir cette maladie à son enfant. Elle ne peut pas non plus envisager de tomber enceinte et dans un deuxième temps, en fonction du résultat du diagnostic prénatal (DPN), devoir éventuellement procéder à une intervention de grossesse. Ceci signifierait pour elle de rejeter un humain en croissance pour la seule raison qu'il porte une variante génétique particulière.

Le couple Tobler réfléchit au DPI. M^{me} Tobler sait que la procédure est d'envergure et que, à chaque traitement, seule une probabilité d'environ 30% existe qu'elle tombe enceinte. De plus, l'idée que des embryons soient triés lui est désagréable, même s'il ne s'agit que de petites balles de cellules et non de fœtus.

Questions pour la discussion:

- Quels sont la problématique et les aspects les plus importants de ce texte ?
- Selon toi, un DPI est-il dans ce cas justifiable ?
- Essaie à l'aide des principes d'assistance et d'autodétermination, de justifier le DPI dans ce cas-ci.
- Essaie à l'aide des principes de ne pas causer de dommage et d'équité, d'aller à l'encontre d'un DPI dans ce cas-ci.

Résume les points les plus importants de ce texte ainsi que ton opinion/ vos discussions sur un papier/poster (temps de présentation devant la classe : 5 minutes).

Texte 2 : Pour quelles maladies de le DPI doit-il être autorisé ?

Un couple désire avoir un enfant. Cependant, la femme est porteuse d'une variante génétique rare entraînant un risque accru de développement du cancer du sein. Elle veut être sûre que son enfant n'hériterait pas de ce gène. 80% des femmes porteuses de cette variante génétique développent un cancer, le plus souvent entre 40 et 50 ans. Il est possible de prévenir l'apparition de la maladie, mais ceci seulement en procédant à l'ablation des seins. Le couple désire effectuer un DPI afin de protéger leur futur enfant d'un risque élevé de cancer.

Dans cet exemple, il s'agit d'un défaut génétique qui ne conduit au développement de la maladie que dans un certain pourcentage des cas. Les embryons éliminés post-DPI n'auraient peut-être jamais été atteints du cancer du sein. Il s'agit également d'une maladie qui est parfois traitable. Une partie des patientes atteintes du cancer du sein peuvent être traitées.

Dans le cas présenté ci-dessus, un DPI soulève plusieurs questions. Un DPI aboutirait à l'élimination d'embryons qui ne présentent qu'une certaine probabilité de développer la maladie et qui, sous certaines conditions, ne la développeraient peut-être jamais. Cependant, le cancer est une maladie sérieuse, et un risque d'être atteint de la maladie de 80% est élevé. Où doivent donc être posées les limites légales concernant le DPI ? Encourt-on le risque qu'un jour des embryons soient éliminés car ils présentent une prédisposition à la migraine ou au daltonisme ?

Question pour la discussion :

- Quels sont la problématique et les aspects les plus importants de ce texte ?
- Selon toi, un DPI est-il dans ce cas justifiable ?
- Il existe quatre valeurs centrales en éthique médicale : l'assistance, ne pas causer de dommage au patient, l'autodétermination et l'équité.
 - Quelle valeur va dans le sens d'une interdiction du DPI dans le cas présenté ci-dessus ?
 - Quelle valeur va dans le sens d'une approbation du DPI dans le cas présenté ci-dessus ?

Résume les points les plus importants de ce texte ainsi que ton opinion/vos discussions sur un papier /poster (temps de présentation devant la classe : 5 minutes).

(La solution pour la 3ème question se trouve à la fin du document)

Texte 3 : Le choix d'avoir un enfant sourd par le biais d'un DPI

Les embryons éliminés suite à un DPI sont normalement ceux porteurs d'un défaut génétique conduisant au développement d'une maladie héréditaire grave. Cependant, il existe des parents qui désirent exactement le contraire. Ce qui, au premier abord, pourrait sembler absurde est devenu réalité aux Etats-Unis : un couple a procédé à un DPI afin de s'assurer que leur enfant soit bien porteur du même défaut génétique qu'eux. Ce couple sourd a ainsi pu être sûr de donner naissance à un garçon sourd. Les parents ont prétendu qu'ils trouvaient culturellement enrichissant de vivre entre gens sourds. Pour eux, être sourd ne constitue pas un handicap, mais permet un accès à un autre monde porteur d'une meilleure qualité de vie.

Il peut également arriver que certains parents souhaitent donner naissance à un enfant hors normes ou même malade. La plupart des cliniques de fécondation in vitro refusent de satisfaire de tels souhaits car elles considèrent le bien-être de l'enfant comme central. Ces cliniques argumentent que le souhait des parents ne doit pas prédominer sur le bien-être de l'enfant. Ce qui signifie que les parents n'ont pas le droit de priver consciemment leur enfant de l'ouïe. Il existe cependant des cliniques où la demande des parents est prépondérante. Ces cliniques soutiennent donc la naissance d'un garçon sourd pour satisfaire au souhait des parents.

Questions pour la discussion :

- Quels sont la problématique et les aspects les plus importants de ce texte ?
- Selon toi, un DPI est-il dans ce cas justifiable ?
- Est-ce que la médecine satisfait aux principes d'assistance, de ne pas causer de dommage et d'autodétermination en justifiant un DPI pour satisfaire au souhait des parents ?

Résume les points les plus importants de ce texte ainsi que ton opinion/vos discussions sur un papier/ poster (temps de présentation devant la classe : 5 minutes).

Texte 4 : Le choix d'un donneur de moelle osseuse à l'aide d'un DPI

La famille d'Emile est porteuse d'une maladie héréditaire qui engendre des dommages au niveau du système immunitaire chez les garçons. Emile est un petit garçon et souffre donc de cette maladie. Depuis sa naissance, il a dû être plusieurs fois hospitalisé pour de longues périodes en raison de sévères infections. Il ne pourrait être guéri que s'il subit une transplantation de moelle osseuse. Si la moelle osseuse provient d'un membre de la famille présentant les mêmes propriétés tissulaires que lui, les chances de guérison sont très élevées. La probabilité que frère et sœur partagent les mêmes propriétés tissulaires est de 25%. Par le biais d'un DPI, il est possible de sélectionner en laboratoire, parmi d'autres embryons, un embryon n'étant pas porteur de la maladie héréditaire et présentant les mêmes propriétés tissulaires que le frère atteint de la maladie.

Les parents d'Emile se sont décidés en faveur d'un DPI. Mais avant la réalisation du traitement, des spécialistes les questionnent pour être sûrs que ce que la famille désire en premier lieu est un deuxième enfant. Il n'est pas éthiquement acceptable de faire un enfant dans le seul but d'engendrer un donneur de moelle osseuse. Un humain ne doit tout simplement pas servir de moyen pour atteindre un certain but. Ceci constituerait une instrumentalisation totale de la personne.

Le DPI fonctionne et une petite fille saine vient au monde. Elle s'appelle Léa. Quand Léa atteint l'âge d'un an, de la moelle osseuse lui est prélevée. Léa supporte bien l'intervention, et la transplantation de moelle osseuse d'Emile est un succès. Emile est complètement guéri de sa maladie.

Questions pour la discussion :

- Quels sont la problématique et les aspects les plus importants de ce texte ?
- Selon toi, un DPI est-il dans ce cas justifiable ?
- Que penses-tu de l'aspect de l'instrumentalisation de la personne ?
- Est-ce que la médecine satisfait aux principes d'assistance, de ne pas causer de dommage et d'autodétermination en justifiant un DPI pour permettre au parent de sélectionner Léa ?

Résume les points les plus importants de ce texte ainsi que ton opinion/vos discussions sur/ poster (temps de présentation devant la classe : 5 minutes).