



Un fill amb fibrosi quística Guia didàctica

En la primera sessió es presentarà el cas (**full 1**) llegint el text en veu alta per a tot el grup. A continuació i en grups de tres, cal que facin el treball previ, que resolguin la pregunta 1 i 2 del **full 2**. Segurament no els caldrà informació complementària ja que en la presentació del cas s'expliciten tots els aspectes biològics a tenir en compte:

1.- Quina és la qüestió que estem debatent? El que es demana és que l'alumne/a digui si la parella ha d'avortar o no ha d'avortar. Aquest és el conflicte. (És important que el professor copsi si els alumnes ho veuen com un problema individual, de la dona, o bé com un problema de la parella, com seria desitjable).

Per formar-se una opinió informada caldrà que resolguin els altres punts.

2.- Quins són els fets relacionats amb la qüestió? (Es tracta de recollir per escrit, de fer explícits, els fets, les evidències que haurà de considerar)
Des del punt de vista de la ciència haurà de considerar els aspectes següents:

ASPECTES BIOLÒGICS A TENIR EN COMPTE	D'acord amb la informació biològica que tenim.....
De quin tipus de malaltia es tracta?	Es tracta d'una malaltia genètica hereditària
Quina és la causa que la produeix?	L'alteració d'un gen que codifica una proteïna defectuosa
Quins són els efectes?	Mucositat densa que provoca infeccions pulmonars, problemes digestius i d'altres
Quin tipus d'herència presenta?	Autosòmica recessiva
En quina freqüència es presenta a Europa?	$1/2000 = 0'0005$ equival a un 0'05%
Quina és l'esperança de vida de les persones afectades?	Uns 40 anys
En quin grau les noves teràpies gèniques resolen els problemes ocasionats per la malaltia?	La teràpia gènica encara no resol el problema

Des del punt de vista ètic, davant d'aquesta situació conflictiva, hi ha dos opcions sent ambdues solucions igualment factibles i defensables. Per recolzar qualsevol de les dues postures, avortar o no avortar (dilema ètic), s'ha de recórrer a principis



ètics, lleis i acords de la societat actual que, com a col·lectiu, comparteix unes "regles del joc". Configuren el marc que regeix el comportament ètic de les persones, pel fet de pertànyer a aquesta societat.

Per facilitar la tasca de l'alumne/a es recull en un glossari (full 3) un seguit de definicions, que serà útil per aquells que no estiguin familiaritzats en aquests temes. Caldrà que llegeixin bé les definicions d'ètica i de bioètica per entendre bé què se'ls demana que facin. A més, hauran de tenir present durant tota l'activitat, els principis bàsics de bioètica que regeixen les investigacions en relació a les persones. Per últim caldrà que llegeixin què diu la llei espanyola sobre el dret a avortar.

Un cop ben repassat tot el glossari (es poden fer algunes preguntes en veu alta per saber si han entès les definicions i els principis ètics), ja poden omplir la següent graella amb la que es pretén que l'estudiant vegi de quina manera els principis ètics recolzen la seva opinió. És important que ho justifiquin, que diguin perquè creuen que el principi ètic els recolza.

PRINCIPIS ÈTICS	Fins a quin punt creieu que aquest principi ètic recolza el vostre punt de vista? Per què penseu que el recolza?
● <i>beneficència</i>	D'acord amb aquest principi els alumnes poden opinar que amb la vida d'un fill greument malalt, la vida de la parella, dels pares, no es pot considerar de "benestar" sinó de patiment. D'acord amb una altra moral, uns altres alumnes poden pensar que avortar no es pot considerar "fer el bé" perquè representa "matar"...
● <i>no maleficiència</i>	Uns poden pensar que la vida del nen afectat de FQ, és precisament contrari a evitar el mal de les persones, del nen. També poden opinar que avortar no és una forma d'evitar el patiment, que és produir-lo.
● <i>autonomia</i>	En aquest cas l'autonomia, el dret a decidir, només pot ser dels pares i no de l'embrió afectat per la malaltia. Per tant qualsevol tipus de defensa hauria de considerar aquest punt.
● <i>justícia</i>	La llei permet l'avortament i, per tant, hi ha recursos per atendre a la persona que avortaria. Uns altres poden opinar que una cosa és la llei "civil" i una altra la "lleï moral i religiosa" que els guia... i que han de respectar

Cal esperar que hi haurà "dos bàndols", el dels que defensen la vida dels pares adults sense patiments ni restriccions, incompatible amb tenir un fill afectat que necessita moltes atencions i el no patiment del propi noi afectat, i la d'aquells que defensen la



no interrupció del procés vital d'un embrió a tota costa, i que la defensen per sobre de qualsevol situació dels pares.

Un cop ja tenen clar quins són els fets i els elements que els defensen i els que els poden contradir, ja poden passar a redactar el text argumentatiu.

En aquest punt s'acaba la primera sessió.

Poseu-los deures per fer a casa: passeu al **full 4**, i proposeu que, individualment, facin el punt 4, o sigui que endrecin, resumeixin, tota la informació que hauran de fer servir per argumentar el seu punt de vista.

Cercant arguments i contrarguments:	
Quines idees científiques i bioètiques busco i "selecciono" per defensar la meua postura?	Aquí cal que indiquin TOTS els punts forts de la seva defensa, tant científics com bioètics com legals
Quines idees que poden contradir el meu punt de vista des del punt de vista biològic i des de l'ètica?	Aquí cal que anotin aquells aspectes amb els que els poden rebatre els seus arguments

Si creuen que no tenen "prou" arguments, potser poden buscar més informació a casa. Tot i això, creiem que només amb el que tenen aquí ja n'hi ha prou, d'altra manera, si facilitem la recerca d'informació per Internet sense cap mena de filtratge..., poden trobar coses ben estranyes, que més que ajudar distorsionarien la discussió.

Per a la segona sessió a l'aula han de portar de casa la graella del punt 5 feta, individualment.

Treball en grup: (se'ls reparteix una graella 5 buida per grup)

Cal fer grups (de 6 a 8 persones) que defensin el mateix, o sigui hi haurà grups que defensaran si avortar i altres grups que defensaran no avortar.

Aniran llegint cadascuna de les parts del text (ex: jo crec que.....) que han escrit individualment i escolliran allò que creuen entre tot el grup que està més ben escrit així en cada punt del text argumentatiu.....



Un text dels molts que es poden escriure podria ser:

Jo crec que (la meva idea és que)

Jo crec que haurien d'avortar,

A causa de ..., ja que.....degut a(quines idees científiques i bioètiques fonamenten la meva posició)

Ja que l'embrió necessàriament tindrà la malaltia, degut a que un homozigòtic recessiu per aquest caràcter manifesta i pateix la fibrosi quística. A més, donat que l'esperança de vida és de 40 anys i que les investigacions sobre aquesta malaltia no garanteixen una solució propera, cal esperar que la vida d'aquest nen sigui molt feixuga i de molt patiment per a ell i per als seus pares, degut a les atencions mèdiques i psicològiques que necessitarà.

A més a més, el fet d'avortar en aquest cas concret i sempre que sigui aviat, no només és un dret que tenen les persones a decidir sobre el seu cos, sinó que està protegit per la llei del país d'aquesta família.

Els arguments que contradiuen les meves idees són (però....., en canvi.....)

Però, tot i que avortar sempre és un tràngol per la dona que ho pateix, i que potser no seran compresos en l'àmbit en el que es mouen,

Com convenceria a algú que no creu en la meva idea (l'avantatge del que jo defenso és que... , en canvi ...) Quines evidències faria servir per convèncer-los...(les dades diuen que..... com es demostra.....) Què em diria un expert per donar suport a les meves idees...(com afirma el científic...)

Poden tornar a engendrar un altre fill, perquè d'acord amb el tipus d'herència i sabent que els pares són heterozigots, tenen un 75% de probabilitats de que el fill no pateixi la malaltia.

En conclusió (per tant...)

Per tant, concloc que és la millor decisió que pot prendre aquesta parella, com molts altres casos que es coneixen, ja que no representa cap situació d'irreversibilitat en el futur de la vida de la parella i no afecta la societat.



Exemples.... (hi ha atres situacions semblants que s'hagin resolt de la manera que tu proposes?)

Al final cada grup tindrà un text argumentatiu escrit entre tots.

Al final hi ha una pauta per avaluar-lo. Es pot fer **autoavaluació** o bé **avaluació encreuada**, els d'una idea avaluen "l'estructura" del text argumentatiu del de l'altra idea.