

Bioéthique : les bébés-médicaments

Guide pédagogique

Ton
projet
de loi!





Éducaloi est un organisme sans but lucratif qui a pour mission de vulgariser le droit et développer les compétences juridiques de la population du Québec.

PRÉCISIONS IMPORTANTES

Le droit change! L'information juridique contenue dans ce guide est valide en date du mois de **juin 2024**. L'information contenue dans ce guide s'applique uniquement au Québec et n'est pas un avis juridique.

Cet ouvrage peut être reproduit et utilisé à des fins non commerciales. Il doit être utilisé dans son format original, sans modifications. Il demeure la propriété d'Éducaloi.

© ÉDUCALOI, 2011 (Dernière mise à jour 2024).



Table des matières

Présentation de l'activité	4
Déroulement de l'activité	6
Partie I : la sélection d'embryons	10
Mise en contexte	10
Faire un bébé-médicament : pour guérir qui?	12
La sélection d'embryons au bénéfice de l'enfant lui-même	14
L'intérêt médical de l'enfant : des risques de dérapage	15
Bébé « sur mesure » : lorsque des raisons non médicales sont invoquées	17
Que dit la loi?	18
Partie II : le consentement d'un enfant au don de parties de son corps	19
Quelle partie du corps?	19
La question du respect de la dignité humaine	20
L'enfant a-t-il son mot à dire? La question du consentement du bébé-médicament	21
Le consentement d'un bébé-médicament peut-il être libre et éclairé?	23
Évaluation en bioéthique	24
Évaluation en bioéthique - Corrigé	26

Présentation de l'activité

Ce qu'il faut savoir	<p>L'activité « Ton projet de loi! » regroupe un débat en classe et la rédaction d'un projet de loi sur les bébés-médicaments (ces enfants conçus pour sauver leur sœur ou leur frère aîné).</p>
Public cible	<ul style="list-style-type: none"> • Élèves de 4^e secondaire : Culture et citoyenneté québécoise • Élèves de 3^e secondaire : Science et technologie
En résumé	<p>Grâce à cette activité, vos élèves seront amenés à réfléchir, débattre et prendre position sur des questions éthiques, puis à rédiger un projet de loi sur la question controversée des bébés-médicaments.</p> <p>Cette activité aborde deux enjeux de société :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La loi devrait-elle autoriser la sélection d'embryons? • La loi devrait-elle autoriser le don de parties du corps d'un enfant?
Objectifs	<ul style="list-style-type: none"> • Réfléchir aux enjeux éthiques et juridiques soulevés par les progrès scientifiques. • S'initier au débat parlementaire. • S'exercer à argumenter et prendre position à l'oral. • S'initier à la rédaction d'un projet de loi.
Durée	<p>Deux ou trois périodes de 75 minutes.</p>

Préparation	<p>Prenez connaissance :</p> <ul style="list-style-type: none">• du présent guide (Guide pédagogique),• du Cahier de l'élève,• du Diaporama. <p>Important : La lecture de ce Guide pédagogique est fortement suggérée puisqu'il comprend plusieurs informations théoriques sur les bébés-médicaments permettant de mieux s'approprier ce sujet complexe.</p> <p>Le Cahier de l'élève et le Diaporama sont les principaux documents à utiliser en classe. Ils permettent de saisir les enjeux, d'organiser le débat, et de rédiger le projet de loi. Nous vous suggérons d'utiliser le Diaporama en même temps que le Cahier de l'élève pour présenter les informations et le déroulement.</p>
Matériel	<ul style="list-style-type: none">• Une copie du Guide pédagogique;• Une copie du Cahier de l'élève pour chaque élève;• Le Diaporama.

Déroulement de l'activité

Déroulement général

L'activité peut être organisée de plusieurs façons. Voici deux suggestions :

Approche thématique : une séance par sujet	Approche par activité : une séance par activité
<ol style="list-style-type: none"> 1. Transmettre les notions importantes (50-60 min) 2. Séance sur la Partie I (Sélection des embryons) (50-60 min) <ol style="list-style-type: none"> a. Débat b. Rédaction d'un projet de loi 3. Séance sur la Partie II (Dons de parties du corps humain) (50-60 min) <ol style="list-style-type: none"> a. Débat b. Rédaction d'un projet de loi 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Transmettre les notions importantes (50-60 min) 2. Le débat (50-60 min) <ol style="list-style-type: none"> a. Question #1 (Sélection des embryons) b. Question #2 (Dons de parties du corps humain) 3. La rédaction d'un projet de loi (50-60 min) <ol style="list-style-type: none"> a. Question #1 (Sélection des embryons) b. Question #2 (Dons de parties du corps humain)

Déroulement détaillé

Partie I : la loi devrait-elle autoriser la sélection d'embryons?

- 1 **Apprendre les notions importantes.**
 - Présenter à l'aide du **Diaporama** (diapositives #2 à 15).
OU
 - Lire à partir du **Cahier de l'élève** p. 4 à 7 (mêmes notions).
- 2 **Expliquer les grandes étapes de la rédaction du projet de loi**
(diapositives #16 à 22).
- 3 **Compléter individuellement le Questionnaire #1**
(**Cahier de l'élève** p. 10 et 11).
- 4 **Débattre en classe sur les questions du Questionnaire #1**
- 5 **Lire en grand groupe comment rédiger un projet de loi**
(**Cahier de l'élève** p. 12).
- 6 **Écrire en petites équipes plusieurs articles adaptés à leurs convictions**
(**Cahier de l'élève** p. 13 et 14).
- 7 **Présenter brièvement tous les projets de loi des équipes.**
- 8 **Choisir le projet de loi d'une équipe qui servira de base au projet commun pour la classe**
(utiliser un support visuel pour diffuser le projet commun).
- 9 **Proposer des modifications, des ajouts ou des retraits aux articles du projet commun.**
- 10 **Voter en grand groupe sur les nombreux articles proposés pour élaborer un projet de loi final.**

Partie II : la loi devrait-elle autoriser le don d'une partie du corps d'un enfant?

1 Apprendre les notions importantes.

- Présenter à l'aide du **Diaporama** (diapositives #23 à 28).
OU
- Lire à partir du **Cahier de l'élève** p. 15 à 17 (mêmes notions).

2 Compléter individuellement le **Questionnaire #2**

(**Cahier de l'élève** p. 18).

3 Débattre en classe sur les questions du **Questionnaire #2**

4 Écrire en petites équipes plusieurs articles adaptés à leurs convictions

(**Cahier de l'élève** p. 19 et 20).

5 Présenter brièvement tous les projets de loi des équipes.

6 Choisir le projet de loi d'une équipe qui servira de base au projet commun pour la classe (utiliser un support visuel).

7 Proposer des modifications, des ajouts ou des retraits aux articles du projet commun.

8 Voter en grand groupe sur les nombreux articles proposés pour élaborer un projet de loi final.

9 Lire ce que dit la loi sur cette question (enrichissement).

(**Cahier de l'élève** p. 21 à 23 - diapositive #31)

Conclusion

- 1 **Conclure l'activité** (diapositive #32).
- 2 **Compléter l'auto-évaluation et la conclusion de l'activité**
(**Cahier de l'élève** p. 23 et 24).
- 3 **Offrir un temps supplémentaire pour discuter de certaines questions ayant mené à des dilemmes plus profonds.**
- 4 **Compléter l'évaluation facultative**
(**Guide pédagogique** p. 24 et 25). Nous recommandons le droit aux notes lors de l'évaluation.

Adaptations possibles

- Demander aux élèves de lire les textes du **Cahier de l'élève** p. 4 à 7 et p. 15 à 17 à l'avance, mais un retour devra être effectué compte tenu la complexité du sujet.
- Vivre l'activité en traitant une seule question (Débat et projet de loi).
- Vivre l'activité en effectuant uniquement les débats sans rédiger les projets de loi.



Partie I : la sélection d'embryons



QUESTION POSÉE AUX ÉLÈVES

La loi devrait-elle autoriser la sélection d'embryons?

Mise en contexte

La science permet de sélectionner des embryons

La science permet aujourd'hui de réduire la probabilité qu'un enfant naisse avec un défaut génétique en recherchant si des embryons sont porteurs d'anomalies génétiques, puis en sélectionnant ceux qui sont sains.

La science permet aussi, en analysant le « profil immunologique » des embryons, de déterminer si le futur bébé sera un donneur de cellules souches compatible avec un membre de sa famille. C'est ce qu'on appelle un « bébé-médicament » : **un bébé sélectionné pour son profil immunologique et conçu dans l'espoir de sauver un proche en lui donnant des cellules souches.**

Attention! Concevoir un bébé-médicament ne signifie pas que les médecins font une modification dans les gènes de l'embryon. Ils effectuent plutôt une sélection des embryons en fonction des caractéristiques voulues : un **profil immunologique compatible** pour faire un don de cellules souches et **l'absence de maladie grave.**

On peut toutefois craindre qu'à l'avenir, nous soyons capables d'utiliser les technologies de la génétique pour sélectionner ou modifier les embryons dans le but de choisir certaines caractéristiques pour des raisons de préférences personnelles. On parle parfois de « bébé sur mesure » pour décrire ce scénario.

Le problème de l'eugénisme

L'« eugénisme » désigne l'ensemble des pratiques visant à intervenir sur le patrimoine génétique de l'espèce humaine dans le but de l'« améliorer ». Cette pratique peut être le fruit de politiques menées délibérément par un État, souvent à l'encontre de la dignité humaine, ou encore être le résultat collectif d'une somme de décisions individuelles prises par les futurs parents à la recherche de l'« enfant parfait » ou, du moins, sans maladie grave.

Aujourd'hui, les progrès de la science en matière de procréation assistée permettent de diagnostiquer les embryons au début de la grossesse, mais aussi lors de la fécondation *in vitro*.

Ces progrès ont renouvelé le débat éthique au sujet des dérives eugéniques auxquelles ils pourraient conduire.

Faire un bébé-médicament suppose de sélectionner des embryons *in vitro* en fonction de leur profil immunologique et de l'absence de maladie grave.¹

D'un point de vue éthique, cette sélection d'embryons crée un risque de compromettre plusieurs valeurs fondamentales :

- La santé et le bien-être des futurs enfants,
- La dignité de ces enfants,
- L'autonomie reproductive des parents,
- L'égalité entre tous les êtres humains.



L'argument de la pente glissante : « permettre la sélection, c'est ouvrir la porte à toutes les dérives »

L'un des arguments invoqués contre la sélection d'embryons repose sur l'idée qu'il est impossible d'encadrer strictement la sélection d'embryons et de la limiter à des cas bien précis, tout en restant cohérent. Permettre la sélection d'embryons, même de façon restreinte, ouvrirait la porte à une forme ou une autre d'eugénisme.

Cet argument de « pente glissante » prend la forme suivante : si l'on permet la sélection d'embryons pour éviter une maladie ou un handicap au futur enfant, pourquoi ne pas permettre aussi aux futurs parents de choisir des embryons donnant des individus plus intelligents, plus performants ou plus beaux? Pourquoi la sélection d'embryons devrait-elle être limitée à éviter des maladies? Pourquoi devrait-elle se limiter à compenser des inégalités? Pourquoi ne pourrait-elle pas être utilisée, même si elle crée des inégalités? Il existe bien des inégalités « naturelles », non?

Outre le choix des parents, cet argument met aussi en garde contre une dérive étatique, qui repose sur la question suivante : si la science nous le permettait, ne serait-il pas souhaitable de sélectionner des embryons pour créer massivement des individus d'une grande intelligence, susceptibles de révolutionner la science ou la culture? En clair, pourquoi ne pas permettre, voire même planifier, la création d'une race humaine supérieure?

Finalement, la question qui se pose est celle de savoir : **est-il moralement permisible d'instrumentaliser la vie humaine pour répondre à des désirs personnels ou à des besoins de société?**

Pour certains, la difficulté que nous pourrions avoir à répondre aux questions éthiques que soulève la sélection des embryons est en soi une raison suffisante pour interdire toute sélection.

¹ Définition du Conseil d'État Français, disponible en ligne : [Révision des lois de bioéthique - Conseil d'État \(conseil-etat.fr\)](https://www.conseil-etat.fr/revision-des-lois-de-bioethique)

Une version plus nuancée de ce principe de précaution exige plutôt que les différents cas soient analysés un par un pour décider quand permettre ou interdire la sélection d'embryons.

C'est à cet exercice que se livreront vos élèves, en débattant sur des questions bien précises... mais dont les réponses ne sont pas évidentes. De quoi stimuler un beau débat!



QUESTIONS DE DÉBAT

- Devrait-on permettre la sélection d'embryons pour des fins médicales? Si oui, lesquelles?
- Et pour des fins autres que médicales?
- Devrait-on permettre la sélection d'embryons dans le but de soigner une personne autre que l'enfant lui-même?

Est-ce acceptable de sélectionner des embryons pour certaines fins bien précises?

Plusieurs raisons peuvent être invoquées en faveur de la sélection d'embryons.

Lorsqu'on se demande si la sélection d'embryons est justifiée, on peut commencer par se demander **à qui profite cette sélection**. Est-ce dans l'intérêt de l'enfant à naître? Dans celui de ses parents ou d'un membre de sa famille? Dans l'intérêt de la société toute entière?

Bien distinguer les intérêts en jeu

On peut différencier deux grandes situations :

1. La sélection dans un but médical :
 - a) au bénéfice d'autrui,
 - b) au bénéfice de l'enfant à naître.
2. La sélection dans un but non médical.

Faire un bébé-médicament : pour guérir qui?

Lorsque la sélection d'embryons bénéficie surtout à une autre personne, ce n'est pas l'intérêt de l'enfant (du « bébé-médicament ») qui est au premier plan, mais bien l'intérêt de cette autre personne.

Pour les fins du débat, le **Questionnaire #1**, présent dans le **Cahier de l'élève**, part du principe que les parents ont un **projet parental valide**, c'est-à-dire qu'ils souhaitent véritablement avoir un enfant et l'élever comme n'importe quel enfant qu'ils auraient eu. La question qui se pose est alors celle de savoir s'il faut restreindre le cercle des personnes que la loi devrait autoriser à bénéficier de la conception d'un bébé-médicament.



QUESTIONS DE DÉBAT

- Existe-t-il des distinctions significatives entre l'espoir de guérir un adulte qui a déjà eu une vie bien remplie, plutôt qu'un enfant?
- Existe-t-il une différence entre l'espoir de guérir un membre de la famille proche, plutôt qu'un ami proche de la famille?
- Est-ce qu'on devrait autoriser la conception de bébés-médicaments pour guérir des inconnus?
- Existe-t-il une différence entre la famille proche et la famille éloignée?
- Est-ce que l'espoir des parents de sauver la vie d'une grande tante a plus de valeur que l'espoir de sauver un de leurs meilleurs amis?

Toutes les questions du **Questionnaire #1** peuvent alimenter ce premier débat.

Le risque d'instrumentaliser la vie d'un bébé-médicament

Le cas des bébés-médicaments, qui sont conçus pour sauver un membre de leur famille, pose d'autres questions qui n'apparaissent pas dans le **Questionnaire #1**, mais qu'il semble important de soulever :



QUESTIONS DE DÉBAT

- Faut-il tout faire pour sauver la vie d'une personne malade?
- Est-ce que tous les moyens sont bons (c'est-à-dire moralement acceptables)?

Certains cas extrêmes montrent clairement que la vie d'un bébé-médicament pourrait être réduite à un simple moyen plutôt que considérée comme une fin en soi. Cela soulève des difficultés pratiques qui justifient pour certains l'interdiction de cette pratique.

Par exemple, un couple pourrait avertir l'équipe médicale qu'il se prête volontiers à la sélection de ses embryons, mais qu'il ne désire pas l'enfant. Le couple veut uniquement le sang du cordon ombilical pour soigner son premier enfant. À la naissance, le couple prévoit placer l'enfant en adoption. Cette demande extrême, qui a déjà été adressée à une clinique de fertilité, serait motivée uniquement par l'objectif de produire des tissus humains à valeur thérapeutique.

Dans ce cas, le bébé-médicament est véritablement un « produit » et la valeur de sa vie est considérée comme secondaire par rapport à l'utilité de son cordon ombilical, du moins aux yeux des parents. Une telle situation pourrait être évitée en donnant à l'équipe médicale le pouvoir de refuser de mettre en œuvre le projet des parents. Certains éthiciens se sont prononcés contre la sélection d'embryons dans le but de créer un bébé-médicament parce qu'un tel scénario pourrait se reproduire sans qu'il ne soit possible d'obliger les parents à élever leur enfant.

La question de la validité du projet parental est une question difficile : elle suppose de se demander quelles sont les intentions véritables des futurs parents et de juger de la valeur morale de ces intentions. L'un des problèmes consiste à se demander ce qui différencie un projet parental valable d'un projet parental qui devrait être interdit. Un autre problème tient à la « mixité » des intentions, c'est-à-dire au fait que le projet parental peut être motivé par plusieurs intentions, certains valables et d'autres moins.

Un couple pourrait désirer en apparence donner naissance à un enfant, mais, une fois le processus de sélection d'embryons enclenché, apprenant qu'aucun embryon n'est un donneur de cellules souches compatible, refuser d'aller de l'avant. Cela reviendrait à avouer après coup que l'enfant n'était pas voulu pour lui-même, mais seulement (ou surtout) en tant que bébé-médicament. Ici, les parents forment un projet parental en apparence sincère, mais néanmoins subordonné à la condition que leur enfant soit un donneur compatible.

Un autre problème réside dans le fait de prédéterminer le rôle du bébé-médicament comme futur donneur. Pour certains, cela porte atteinte à la dignité du futur enfant en ne lui laissant aucun choix. Pour d'autres, vouloir un enfant pour sauver une vie ne serait pas fondamentalement différent de vouloir un second enfant pour que le premier ait un compagnon de jeu.

La sélection d'embryons au bénéfice de l'enfant lui-même

Éviter au futur bébé d'avoir une maladie

À l'heure actuelle, le principal argument invoqué en faveur de la sélection d'embryons est le suivant : **puisque'il est dans l'intérêt de l'enfant à naître de ne pas être porteur d'une maladie génétique mortelle, la sélection d'embryons devrait être permise lorsqu'elle permet de l'éviter.**

Bien sûr, d'autres intérêts sont en jeu. Par exemple, l'intérêt des parents d'éviter de mettre au monde un enfant qui pourrait ne pas devenir autonome ou d'éviter la peine d'avoir un enfant dont l'espérance de vie est très courte. L'intérêt de la société d'éviter les coûts, notamment pour le système de santé, engendrés par la naissance d'un enfant atteint d'une maladie mortelle est aussi à considérer. Ces intérêts n'entrent cependant pas en conflit avec l'intérêt de l'enfant lui-même. La sélection se justifie alors parce qu'elle est présentée comme étant, d'abord et avant tout, dans l'intérêt de l'enfant à naître.

L'« intérêt » de l'enfant peut cependant être interprété de plusieurs manières. Il existe un certain consensus autour d'une définition minimale : l'intérêt de l'enfant est **d'éviter** les conséquences négatives d'une naissance marquée par une **maladie**

- **grave,**
- **invalidante,**
- pour laquelle il n'existe **aucun traitement** et
- qui **met sérieusement en péril la vie ou la qualité de vie** de l'enfant.

S'assurer de respecter le critère de l'intérêt médical de l'enfant permettrait donc de s'entendre sur des circonstances minimales dans lesquelles la sélection d'embryons serait justifiée. La sélection d'embryons peut ainsi être utilisée pour éviter une maladie grave. Dans d'autres circonstances, elle peut aussi être clairement interdite.

Éviter quelles maladies?

S'assurer de respecter le critère de l'intérêt de l'enfant ne permet toutefois pas de répondre à toutes les questions :



QUESTIONS DE DÉBAT

- Outre le fait d'éviter une maladie grave, invalidante et incurable, serait-il justifié de sélectionner des embryons pour éviter des maladies qui ne sont ni mortelles ni véritablement invalidantes, mais pour lesquelles il n'existe par ailleurs aucun traitement?
- Pourquoi devrait-on se limiter à éviter les maladies graves, invalidantes et incurables uniquement?
- Quel genre de maladie est-il légitime de vouloir éviter?

L'intérêt médical de l'enfant : des risques de dérapage

Le critère de l'intérêt médical de l'enfant à naître peut aussi laisser place à des dérives. Ce qui est présenté comme un intérêt « médical » peut être en réalité une préférence esthétique. On peut imaginer, par exemple, une situation où un enfant serait susceptible de faire des crises d'acné sévères tout comme ses parents ou serait susceptible d'avoir une malformation mineure au visage. Cela ne l'empêcherait pas de fonctionner normalement, mais pourrait être un désavantage, par exemple si son estime de soi s'en trouvait diminuée. Même s'il est dans son intérêt de ne pas avoir ce problème, s'agit-il vraiment d'une maladie ou est-ce plutôt une question esthétique? Les conséquences négatives proviennent-elles véritablement du fait d'avoir une maladie de peau ou une malformation mineure?

Ne proviennent-elles pas plutôt de la manière dont les personnes qui ont des problèmes de peau ou des malformations mineures sont considérées par la société? Si, au lieu de vouloir éviter une maladie de peau, des parents voulaient s'assurer que leur enfant ait la peau la plus claire possible pour éviter qu'il ne fasse l'objet de discrimination raciale, est-ce que ce serait légitime de leur part? Est-ce que cela ne contribuerait pas au contraire à renforcer le pouvoir du racisme?

Qu'entend-on vraiment par « éviter une maladie »? Le but est-il d'améliorer la qualité de vie de l'enfant à naître? De compenser les inégalités naturelles dues à la « loterie génétique »? De compenser les inégalités sociales?

En sélectionnant des embryons dans le but de réduire ce qui semble être des inégalités, quel message envoie-t-on aux personnes qui sont touchées par certaines maladies génétiques? Que ces personnes-là devraient s'abstenir de procréer? Ou encore, que les futurs parents « à risque » auraient l'obligation de faire vérifier le patrimoine génétique de leurs embryons avant d'avoir un enfant? Est-ce que cela ne contribuerait pas à marginaliser encore plus ces personnes, c'est-à-dire à accroître les inégalités en prétextant vouloir les éviter?

À moins de chercher à éviter des maladies graves, invalidantes et incurables, il peut s'avérer très difficile de justifier la sélection d'embryons, même sur la base de l'intérêt médical de l'enfant lui-même.



QUESTIONS DE DÉBAT

- Est-ce légitime de vouloir éviter des maladies par la sélection génétique d'embryons?
- Si oui, quels genres de maladies est-il légitime de vouloir éviter de cette façon?

Bébé « sur mesure » : lorsque des raisons non médicales sont invoquées



QUESTIONS DE DÉBAT

Qu'est-ce que l'intérêt de l'enfant?

- Est-ce uniquement de pouvoir survivre?
- D'être en bonne santé?
- D'avoir les mêmes chances que tout autre enfant de réussir dans la vie?
- Ou est-ce d'être le plus « parfait » possible?
- Ou le plus « normal »?

Ces questions touchent directement à l'idée d'égalité entre les êtres humains, à l'idée de justice, mais aussi à ce qu'on entend par « être normal ». On comprend que l'égalité, ce n'est pas le fait d'être le plus normal, mais plutôt d'avoir des chances égales de mener une vie qui mérite d'être vécue.

Serait-il justifié de sélectionner des embryons pour éviter, par exemple, un handicap, même léger? La sélection d'embryons devrait-elle permettre de compenser des inégalités « naturelles », c'est-à-dire des inégalités dues à la « loterie génétique »?

Que répondre à des parents sourds qui revendiquent que leur surdité n'est ni une maladie ni un handicap, mais plutôt un trait identitaire marqueur d'une appartenance à une minorité culturelle, et qui souhaiteraient mettre au monde un enfant qui lui aussi sera sourd afin de favoriser son épanouissement au sein de la cellule familiale et dans cette communauté? Dans la mesure où les personnes atteintes de surdité sont bien intégrées, notamment sur le marché du travail, un tel choix ne respecterait-il pas l'intérêt de l'enfant?

Dans le cas d'un handicap léger, par exemple, l'inégalité découle-t-elle vraiment du fait d'avoir ce handicap? Ne découle-t-elle pas plutôt du fait que la société ne prend pas suffisamment en compte les besoins particuliers des personnes handicapées? La sélection d'embryons peut-elle être utilisée pour compenser des inégalités que, pour diverses raisons, nous avons décidé de ne pas compenser en tant que société?

La sélection d'embryons n'est pas la seule solution pour donner aux futurs enfants des chances égales à celles de tout autre enfant de la même génération. Mais est-ce une solution plus efficace, plus rapide, moins coûteuse, que la mise en œuvre de politiques publiques par exemple? La sélection d'embryons peut-elle être utilisée pour « accélérer l'évolution » de l'espèce humaine?

Que dit la loi?

La sélection d'embryons pour faire un bébé-médicament est interdite au Québec

Il est possible d'analyser des embryons **avant** de les implanter dans l'utérus de la mère. Il s'agit d'un **diagnostic préimplantatoire**.

Au Québec, le diagnostic préimplantatoire est réservé à des usages précis. Le diagnostic qui permet de sélectionner un embryon en fonction de sa compatibilité immunologique, dans le but de créer un bébé-médicament, est interdit.

D'ailleurs, on interdit aussi les diagnostics préimplantatoires qui permettent de choisir le sexe de l'enfant.

Et ailleurs dans le monde?

Les règles sont différentes d'un pays à l'autre. Et elles évoluent rapidement.

En 2024, plusieurs pays autorisaient la sélection d'embryons dans le but de créer des bébés-médicaments : par exemple, la France (9 bébés-médicaments nés au total, statistique de janvier 2021), la Belgique (35 bébés-médicaments nés au total, statistique de 2013), le Royaume-Uni, l'Espagne, le Portugal et la Suisse (loi modifiée en 2017 suite à un référendum).

Mais d'autres l'interdisaient : par exemple, l'Allemagne, l'Autriche, le Japon, l'Irlande et l'Italie.



Partie II : le consentement d'un enfant au don de parties de son corps



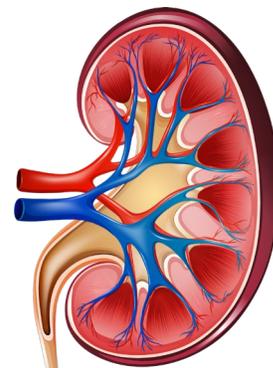
QUESTION POSÉE AUX ÉLÈVES

La loi devrait-elle autoriser le don d'une partie du corps d'un enfant?

Le **Questionnaire #2** part du principe que les parents ont déjà pris leur décision et qu'ils sont d'accord pour autoriser un don venant de leur bébé-médicament. La question est donc de savoir quels types de dons devraient être permis et comment tenir compte de l'avis du bébé-médicament.

Quelle partie du corps?

La première question que les élèves devront se poser est celle de savoir quelles parties du corps d'un enfant pourraient faire l'objet d'un don. Il s'agit de faire ressortir la notion de tissus qui se régénèrent par eux-mêmes par opposition au caractère permanent d'un don d'organes, d'une part, et d'autre part, de faire la balance des intérêts entre les inconvénients reliés au fait de faire un don, par rapport aux avantages pour la personne qui reçoit le don.



La question du respect de la dignité humaine



Dignité humaine : tout être humain a le droit au respect de sa dignité. Il s'agit d'un droit fondamental.

Cela implique qu'aucun être humain ne peut voir sa vie réduite uniquement à l'état de moyen au service d'autrui. Toute vie humaine doit plutôt être considérée comme une fin en soi.

Or, dans le cas des bébés-médicaments, les parents prennent la décision de créer un être humain dans le but d'utiliser une partie de son corps, avec l'espoir de sauver une autre vie. La sélection des embryons vise alors une fin bien précise : créer un être humain qui soit un donneur compatible pour une personne malade. L'enfant naîtra parce qu'il est compatible.



QUESTIONS DE DÉBAT

- Cela ne revient-il pas à instrumentaliser une vie humaine?
- À réduire la vie du bébé-médicament à un simple moyen?

Une autre manière de poser la question revient à se demander si le fait de chercher une caractéristique bien précise chez un embryon plutôt que de laisser faire le hasard de la « loterie génétique » est moralement condamnable.



QUESTIONS DE DÉBAT

- En quoi le hasard serait-il plus moral qu'un choix délibéré?
- Si « laisser faire le hasard » conduisait des parents à faire plusieurs enfants jusqu'à ce que l'un d'entre eux s'avère être un donneur compatible, serait-ce moralement plus acceptable que de sélectionner des embryons?
- Et si les parents utilisaient l'avortement de façon répétitive jusqu'à ce qu'ils parviennent à concevoir un embryon ayant un profil immunologique compatible, serait-ce moralement plus acceptable que d'avoir recours à la sélection d'embryons in vitro?

En partant du principe que le projet parental est véritablement d'élever leur bébé-médicament, même s'il est amené à devenir un donneur, le bébé-médicament ne sera pas qu'un donneur. Dans ce scénario, les parents pourraient avoir plusieurs intentions, certaines instrumentales et moralement plus difficiles à justifier, et d'autres moralement plus faciles à justifier : utiliser le cordon ombilical ou la moelle osseuse de leur enfant d'une part, mais aussi, d'autre part, élever un enfant comme tout autre enfant qu'ils auraient eu.

Dans ces cas-là, le problème de l'instrumentalisation de la vie humaine devient plus complexe, mais aussi, peut-être, moins grave.

La question que les élèves seront amenés à se poser n'est pas celle de la validité du projet parental, mais plutôt de savoir **comment préserver la dignité du bébé-médicament**. Est-ce que ce projet ne revient pas à instrumentaliser un être humain, après la naissance, au moment du don d'une partie de son corps, parce que le bébé-médicament est encore trop jeune pour y consentir ou s'y opposer par lui-même?

Devrait-il y avoir un âge minimum pour faire un don?

Une première réponse consiste à imposer un âge minimum pour le consentement au don d'une partie de son corps. Les élèves auront donc à se demander s'il devrait y avoir un âge minimum pour le faire et, si oui, lequel. Il est alors judicieux de leur demander ce qui change d'un âge à un autre afin de les amener à comprendre que ce n'est pas uniquement l'âge qui importe, mais aussi la capacité à consentir.

L'enfant a-t-il son mot à dire? La question du consentement du bébé-médicament

La liberté de choix du bébé-médicament peut se révéler restreinte par le projet formé par les parents de mettre au monde un bébé-médicament. Comment un enfant pourrait-il contester la décision de ses parents de faire de lui un donneur pour le bénéfice d'autrui?

Pour y répondre, il faut bien comprendre la notion de **consentement libre et éclairé** et dans quels cas un enfant peut décider par lui-même des soins qu'il accepte de subir.

Le consentement aux soins doit être libre et éclairé

Le consentement aux soins d'une personne est valide s'il est « **libre et éclairé** ».

Un consentement est « libre » lorsqu'il est donné de plein gré, c'est-à-dire sans y être forcé. Le consentement n'est donc pas libre si, par exemple, un enfant se sent obligé de consentir parce que ses proches ou son médecin exercent de la pression sur lui.



Attention! Une ou un médecin qui explique à sa patiente ou à son patient les risques de ne pas recevoir certains soins n'exerce pas de pression sur lui. Au contraire, il l'informe adéquatement pour lui permettre d'exprimer sa volonté réelle.

Le consentement est « éclairé » lorsqu'il est donné en pleine connaissance de cause.

Par exemple, une patiente ou un patient doit avoir les informations médicales nécessaires pour que sa décision soit éclairée. La ou le médecin doit donc informer sa patiente ou son patient sur son **état de santé**, les **risques** et les **conséquences** habituellement associés aux soins proposés ou au refus de subir les soins, avant que la patiente ou le patient y consente ou non.

Qui décide dans le cas d'un enfant?

Ce sont habituellement les parents qui prennent les décisions concernant la santé de leurs enfants de moins de 14 ans. Ils doivent toujours prendre les décisions en s'assurant qu'elles sont dans le **meilleur intérêt de leur enfant**. Lorsqu'un soin n'est pas requis par l'état de santé de l'enfant et qu'il représente un risque sérieux ou qu'il peut causer des effets graves ou permanents à l'enfant, les parents doivent aussi obtenir l'autorisation du tribunal.

Les personnes de 14 ans et plus ont le droit de consentir ou de refuser elles-mêmes des soins, qu'ils soient requis ou non par leur état de santé. Par contre, les soins qui ne sont pas requis par leur état de santé doivent être autorisés par les parents lorsqu'ils représentent un risque sérieux et peuvent causer des effets graves et permanents.

Des règles plus strictes pour le don d'une partie de son corps

Quel que soit son âge, un enfant peut donner une partie de son corps, comme de la moelle osseuse. Aux yeux de la loi, même s'il profite à une autre personne, le don d'une partie du corps d'un enfant est considéré comme un « soin ». Plusieurs conditions supplémentaires doivent être respectées :

- La partie du corps qui sera donnée doit se régénérer;
- Le don ne doit pas causer un risque sérieux pour la santé;
- Les parents doivent donner leur autorisation par écrit;
- L'enfant de moins de 18 ans doit donner son autorisation par écrit;
- Une personne experte doit donner son avis;
- Un tribunal doit autoriser le don;
- Le don doit être gratuit (ce don ne peut pas être une transaction commerciale déguisée en don).

Le consentement d'un bébé-médicament peut-il être libre et éclairé?

La gravité des enjeux et l'influence de la famille

Même si un enfant est en mesure de donner son consentement pour donner une partie de son corps, peut-on vraiment dire que son **consentement est libre et éclairé**, face à un enjeu aussi grave que la survie d'une sœur ou d'un frère? Les parents qui décident d'avoir recours à la sélection d'embryons avec l'espoir de sauver leur enfant malade ne sont-ils pas susceptibles d'influencer leur enfant-médicament?

Que dit la loi?

La loi répond à cet enjeu en exigeant un certain contrôle à l'extérieur de la cellule familiale :

- Les médecins et le personnel médical doivent informer l'enfant des risques liés à l'opération.
- Une personne experte doit donner son avis au tribunal.
- Le tribunal doit entendre le témoignage des parents et de l'enfant.
- Le don doit être autorisé par le tribunal.

Quel poids accorder au refus d'un enfant de faire un don?

On peut envisager une situation où un bébé-médicament refuse de donner une partie de son corps, par exemple sa moelle osseuse.



QUESTIONS DE DÉBAT

- Quel poids devrait-on accorder à un tel refus?
- Est-ce que l'enfant doit être en mesure de **comprendre les conséquences** de son refus pour que celui-ci soit valable?
- Est-ce qu'il devrait être en mesure d'**expliquer les raisons** de son refus?
- Doit-il avoir des raisons **valables** pour refuser?

Que dit la loi?

Lorsqu'un soin est requis par l'état de santé d'un enfant, il arrive parfois qu'une ou un juge considère le refus de l'enfant de subir un soin et aille à l'encontre de son avis. Par exemple, parce que l'enfant ne comprend pas vraiment les conséquences de son refus. La ou le juge peut le faire uniquement lorsqu'un soin est requis par l'état de santé de l'enfant. Lorsqu'un soin n'est pas requis par l'état de santé d'un enfant, et que celui-ci refuse, la loi oblige la ou le juge à respecter le refus de cet enfant.



Évaluation en bioéthique : les bébés-médicaments

Culture et citoyenneté québécoise

20

Nom : _____

Groupe : _____

1) Décris en quelques phrases ce que sont les **bébés-médicaments**. À quoi servent-ils?

4

2) Selon toi, quelles **conditions** devraient être respectées pour accepter la création d'un bébé-médicament par des parents? Nommes-en deux.

- _____
- _____

2

3) Nomme deux arguments pourquoi nous **devrions** permettre les bébés-médicaments au Québec.

- _____
- _____

2

4) Nomme deux arguments pourquoi nous **ne devrions pas** permettre les bébés-médicaments au Québec.

•

•

2

5) Que penses-tu de la création de **bébés-médicaments** pour guérir des personnes qui ne font pas partie de la famille? Explique ta réponse.

2

6) Que penses-tu de la création de **bébés sur mesure** pour éviter une maladie qui réduit l'espérance de vie? Explique ta réponse.

2

7) Que penses-tu de la création de **bébés sur mesure** ayant des aptitudes physiques ou intellectuelles plus grandes? Explique ta réponse.

2

8) Quelle est ton opinion sur le **don d'une partie du corps d'un enfant**? Quelles règles devraient s'appliquer? Exprime ton opinion en te basant sur plusieurs arguments.

4

Évaluation en bioéthique : les bébés-médicaments

Culture et citoyenneté québécoise

Corrigé

20

Nom : _____

Groupe : _____

1) Décris en quelques phrases ce que sont les **bébés-médicaments**. À quoi servent-ils?

Exemple : Les bébés-médicaments sont des bébés conçus pour guérir une personne malade. Ils sont créés à partir d'embryons sélectionnés en laboratoire pour s'assurer que les cellules souches soient compatibles avec la personne malade. Nous pourrions guérir la personne à partir du cordon ombilical, d'un don de moelle osseuse ou d'un don d'organe par exemple.

4

2) Selon toi, quelles **conditions** devraient être respectées pour accepter la création d'un bébé-médicament par des parents? Nommes-en deux.

- *Exemples : Les parents souhaitent réellement avoir un nouvel enfant.*
- *Les parents doivent rencontrer une ou un psychologue et une ou un médecin qui accepteront ou non la création du bébé.*

- *Le don d'une partie du corps ne doit pas s'effectuer avant l'âge de 14 ans pour que l'enfant puisse prendre une décision libre et éclairée.*

2

- *Les chances de réussite de l'opération doivent être assez grandes.*

3) Nomme deux arguments pourquoi nous **devrions** permettre les bébés-médicaments au Québec.

- *Exemples : Pour sauver la vie d'enfants malades.*

- *Pour éviter davantage de souffrances à des enfants malades.*

- *Le bébé-médicament pourra poursuivre sa vie dans une famille aimante.*

2

- *Les parents et toute la famille seront plus heureux suite à la guérison de l'enfant.*

4) Nomme deux arguments pourquoi nous **ne devrions pas** permettre les bébés-médicaments au Québec.

• *Exemples : La sélection d'embryons va à l'encontre de l'évolution humaine et de la sélection naturelle.*

• *Les parents pourraient créer un bébé uniquement pour guérir leur enfant.*

• *Le bébé pourrait éventuellement sentir qu'il a été créé uniquement pour guérir sa sœur ou son frère.*

• *Le bébé n'accepte pas nécessairement de donner une partie de son corps de manière libre et éclairée.*

2

5) Que penses-tu de la création de **bébés-médicaments** pour guérir des personnes qui ne font pas partie de la famille? Explique ta réponse.

Exemples : Tout le monde devrait avoir le droit d'être guéri grâce à un bébé-médicament.

Je crois que ça devrait seulement être permis dans une famille pour s'assurer que les parents prendront soin de l'enfant après le don de cellules souches.

2

6) Que penses-tu de la création de **bébés sur mesure** pour éviter une maladie qui réduit l'espérance de vie? Explique ta réponse.

Exemples : Je suis d'accord puisque ça éviterait à des enfants de souffrir et de mourir jeunes.

Je suis contre puisque ça va à l'encontre de l'évolution humaine et de la sélection naturelle.

2

7) Que penses-tu de la création de **bébés sur mesure** ayant des aptitudes physiques ou intellectuelles plus grandes? Explique ta réponse.

Exemples : Je suis d'accord puisque ça permettrait l'évolution de l'espèce humaine.

Je suis contre puisque ça créerait des inégalités importantes dans la société.

2

8) Quelle est ton opinion sur le **don d'une partie du corps d'un enfant**? Quelles règles devraient s'appliquer? Exprime ton opinion en te basant sur plusieurs arguments.

Exemple : Je suis d'accord avec le don d'une partie du corps d'une ou d'un enfant puisque ça pourrait sauver la vie d'un membre de la famille et donc contribuer à leur bonheur.

Toutefois, je permettrais uniquement le don du cordon ombilical puisqu'il ne sert plus à rien après la naissance. Aussi, je le permettrais uniquement si l'espérance de vie est diminuée puisque dans les autres cas, l'enfant peut vivre heureux malgré sa maladie.

4

Votre avis

Pour mieux vous soutenir et créer des outils adaptés à vos besoins, nous voulons connaître votre expérience et votre avis.

Répondez à cette courte enquête en scannant le code QR ou en cliquant sur le lien.

Cela vous prendra moins de 5 min.

Merci de votre participation!



[Lien vers le sondage](#)

D'autres outils pour vous!

Vous avez aimé cette trousse? Voici la liste des ateliers et des trousseaux pédagogiques que nous vous offrons. Autant d'outils pour vous aider à enseigner les notions juridiques clés. Nous espérons que vous y trouverez votre bonheur!

Ateliers animés par des juristes

Nos ateliers interactifs d'initiation à la justice, animés par des juristes bénévoles, visent le développement de compétences juridiques tout en permettant aux jeunes de faire des apprentissages utiles dans leur quotidien. Invitez un juriste bénévole dans votre classe gratuitement pour l'animation d'un ou de plusieurs de nos ateliers.

Pour faire une demande, [inscrivez-vous](#). C'est gratuit!

- [À VOS MARQUES, PRÊTS, INVESTISSEZ!](#)

Par des mises en situation, les élèves sont invités à se mettre dans la peau d'un investisseur et à réfléchir sur les bonnes pratiques des entreprises et le respect des lois qui les gouvernent. L'activité amène également les élèves à prendre des décisions d'investissement éclairées et à mesurer les conséquences possibles du comportement d'une entreprise.

- [CHOISIS TON CAMP!](#)

Dans cette activité, les élèves doivent prendre position sur plusieurs questions suscitant le débat. Ils verront par eux-mêmes que la justice est un concept vivant qui se construit par la confrontation des idées.

- **INTIMIDATION, T'EN PENSES QUOI?**

Questions-débats sur plusieurs sujets touchant l'intimidation : le droit criminel, les images intimes, le droit à l'image et les recours possibles. Les élèves devront prendre position sur ces questions.

- **JURISTES EN HERBE!**

Jeu-questionnaire de type « Génies en herbe » sur le thème de la justice et différents aspects juridiques du quotidien des 12-17 ans.

- **LA COUR DES PETITES CRÉANCES EST OUVERTE!**

Cet atelier fera vivre à vos élèves un procès devant la Cour des petites créances. Ils se familiariseront ainsi avec le rôle des différents acteurs et le déroulement d'un procès.

- **LA JUSTICE CE N'EST PAS COMME DANS LES FILMS!**

Par la simulation d'un procès en droit criminel, les élèves sont invités à découvrir les différents acteurs du système judiciaire québécois, les

grandes étapes d'un procès ainsi que certaines notions de base du droit criminel.

- **LES RÈGLES... DU JEU!**

Dans ce jeu-questionnaire, les élèves sont appelés à débattre, à improviser et à faire appel à leurs connaissances générales pour répondre aux questions portant sur différents aspects juridiques de la vie d'un jeune adulte (travail, logement, consommation, justice criminelle et pénale, etc.)

- **NOTRE CONFLIT, NOTRE SOLUTION!**

Parce que la voie des tribunaux n'est pas le seul moyen pour régler un conflit, les élèves seront initiés à la médiation, mode alternatif de prévention et de règlement des différends.

- **TRAVAILLER, MAIS PAS À TOUT PRIX!**

Grâce à un quiz et des mises en situation, les élèves démystifient certains concepts juridiques liés au harcèlement en milieu de travail. De plus, ils prennent connaissance des recours possibles et des ressources disponibles.

Les trousse : des SAÉ clé en main!

Conçues pour aider l'enseignant à intégrer le droit en classe, les trousse pédagogiques ont été pensées par des pédagogues pour des pédagogues, en collaboration avec des juristes. Clé en main, elles peuvent être animées par l'enseignant ou l'enseignante et sont adaptées spécifiquement aux élèves du primaire ou du secondaire.

Faites votre sélection ci-dessous et téléchargez-les gratuitement.

Secondaire – Premier cycle

- [AS-TU L'ÂGE?](#)

Les élèves apprennent quelles sont leurs responsabilités et leurs libertés selon leur âge et la loi.

- [INTERNET ET LA LOI](#)

Présentation des comportements interdits en ligne et de pistes d'actions lorsqu'un enfant est victime de harcèlement.

- [L'ÉTAT ET LA JUSTICE À TRAVERS L'HISTOIRE](#)

Cette trousse présente certaines notions juridiques vues dans le programme d'Histoire de 1re et 2e secondaire.

- [LA JUSTICE PÉNALE POUR LES ADOLESCENTS](#)

Cette activité amène les élèves à comprendre comment et pourquoi les lois peuvent s'appliquer différemment aux jeunes et aux adultes.

- [LE DROIT À LA VIE PRIVÉE](#)

Les élèves apprennent les fondements du droit à la vie privée au Canada grâce à des discussions et à la rédaction d'un compte-rendu.

Secondaire – Deuxième cycle

- [BIOÉTHIQUE : LES BÉBÉS-MÉDICAMENTS](#)

Débat en classe portant sur la biotechnologie et ses aspects légaux. Les élèves s'exercent ensuite à rédiger un projet de loi sur ce sujet.

- [DISCRIMINATION À L'ÉCOLE](#)

Cette trousse aborde la discrimination et les accommodements raisonnables sous l'angle juridique grâce à l'étude de cas réels.

- [L'ÉVOLUTION DU DROIT À L'AVORTEMENT](#)

Cette activité porte sur l'évolution du droit à l'avortement. Les élèves exposent la position réelle d'un groupe d'influence de l'époque.

- [LA PROPRIÉTÉ INTELLECTUELLE](#)

Les concepts de marque de commerce, de droit d'auteur, de redevances, de brevet et plus encore sont expliqués clairement!

- [LES DROITS DES ENFANTS, ICI ET AILLEURS](#)
Les élèves se familiarisent avec les droits de l'enfant, par exemple avec ceux concernant le divorce des parents et les peines criminelles.
- [LES MÉTIERS DE LA LOI](#)
Les élèves découvrent les métiers du secteur judiciaire, des aspects du monde du droit et des métiers moins connus du grand public.
- [LES MÉTIERS DE LA LOI AUTOCHTONES](#)
Les élèves en apprennent davantage sur les métiers du secteur judiciaire et sur les possibilités d'y faire carrière pour un jeune autochtone.
- [MÉDIATION SIMULÉE](#)
Mise en place d'une séance de médiation. Les élèves doivent coopérer afin de trouver une solution satisfaisante pour les deux parties.
- [PROCÈS CRIMINEL : ACTEURS ET ÉTAPES](#)
Les élèves seront amenés à comprendre les étapes d'un procès et les divers rôles des acteurs qui y jouent un rôle.
- [PROCÈS SIMULÉ : L'INTERROGATOIRE](#)
Cette activité permet de reproduire dans votre classe une étape centrale de tout procès criminel : l'interrogatoire.

CCQ : Ressources pédagogiques

[FORMATION 101 : NOTIONS JURIDIQUES](#)

Suivez notre « formation juridique 101 », spécialement conçue pour vous! Cette formation aborde les notions juridiques pertinentes que l'on retrouve dans le cadre du nouveau cours Culture et citoyenneté québécoise.

[ENSEIGNER LES NOTIONS JURIDIQUES DU PROGRAMME CCQ AU SECONDAIRE](#)

Vidéos : éducation juridique

Vous trouverez ici des vidéos et des tutoriels pour vous accompagner lorsque vient le temps de parler de notions juridiques.

- [LE DROIT EN CLASSE : AGIR EN LIGNE](#)
- [LE DROIT EN CLASSE : PROCÈS SIMULÉ](#)
- [LE DROIT EN CLASSE : LE CONSENTEMENT SEXUEL](#)

Affiches à commander

Vous aurez un support de plus à afficher en classe! Vous pouvez les commander gratuitement en ligne en suivant ce lien : <https://educaloi.qc.ca/commande-de-produits/>.

- [LA CYBERINTIMIDATION... ÇA PEUT ÊTRE UN CRIME!](#)
- [TRAVAILLER, MAIS PAS À TOUT PRIX!](#)
- [CONSENTEMENT SEXUEL : AS-TU L'ÂGE?](#)

Pour en savoir plus

Pour en savoir plus, retrouvez toutes les informations sur nos ateliers et troussees scolaires sur notre site Internet educationjuridique.ca.

Pour aller plus loin, rejoignez la communauté Facebook Éducation juridique au Québec pour échanger sur vos expériences en éducation juridique, partager vos ressources, vos bons coups et vos questionnements.

Pour nous faire part de vos suggestions ou pour toute information, communiquez avec nous : scolaire@educaloi.qc.ca