

Bioéthique : les bébés-médicaments

Cahier de l'élève

Ton
projet
de loi!

Nom : _____





éducaloi

La référence en éducation juridique

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

Qu'est-ce qu'un « bébé-médicament »?	4
Comment créer un bébé-médicament?	6
Quel est le « meilleur » embryon?.....	6
Comment l'embryon sélectionné en laboratoire devient-il un bébé-médicament?.....	6
Concevoir des bébés-médicaments, est-ce permis?	7
Ton projet de loi!	8
La loi devrait-elle permettre ou interdire les bébés-médicaments? À quelles conditions?.....	8
Comment prendre ta décision?.....	8
Partie I. la loi devrait-elle autoriser la sélection d'embryons?.....	9
Comment rédiger ton projet de loi?.....	10
Règles pour écrire un projet de loi.....	12
Étapes pour rédiger un projet de loi.....	12
Écris ta loi !.....	13
Partie II. la loi devrait-elle autoriser le don d'une partie du corps d'une ou d'un enfant?.....	18
Le prélèvement des parties du corps humain, que dit la loi?	21
Qui décide?.....	21
Auto-évaluation de ta participation	23
Conclusion de l'activité	24

Qu'est-ce qu'un « bébé-médicament »?

Mise en contexte

Imagine que tu es malade et que la seule façon de te guérir est de te greffer des cellules souches provenant du corps d'un autre être humain.

Les « cellules souches »

Les « cellules souches », ce sont les cellules mères qui permettent de produire toutes les autres cellules du corps humain.

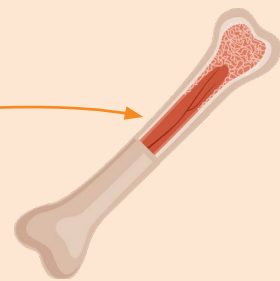
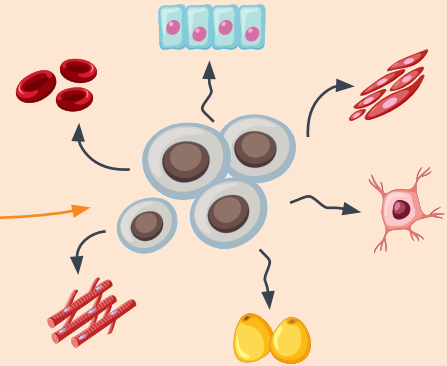
Par exemple, certaines cellules souches permettent de produire les globules rouges et les globules blancs qui composent ton sang.

Si une maladie (comme la leucémie) ou un traitement (comme la chimiothérapie) perturbent le développement de ces cellules souches, tu peux finir par manquer de globules rouges ou de globules blancs et devenir extrêmement faible ou en mourir.

Où se trouvent les cellules souches?

Dans la moelle osseuse. C'est un tissu de consistance molle et gélatineuse qui remplit l'intérieur des os.

On trouve aussi des cellules souches dans le cordon ombilical des nouveau-nés.



Le problème

Pour que cette greffe fonctionne, les cellules de la donneuse ou du donneur doivent être compatibles avec ton corps. **Or, les chances de trouver une donneuse ou un donneur compatible avec toi sont relativement faibles.**

- Il y a environ une chance sur quatre qu'une personne de ta famille soit compatible avec toi.
- Et jusqu'à une chance sur 750 000 qu'une personne dans la population le soit.

Une solution possible

Tes parents pourraient utiliser la science pour s'assurer de mettre au monde une sœur ou un frère dont les cellules souches seraient compatibles avec toi et pour s'assurer qu'elle ou il n'aura pas de maladie grave. C'est ce qu'on appelle un **bébé-médicament**.



Bébé-médicament : c'est un bébé conçu pour guérir une personne malade.



Comment créer un bébé-médicament?



ÉTAPE 1

Plusieurs fécondations sont provoquées en laboratoire

Qu'est-ce qu'une fécondation?

Un embryon se crée par fécondation, c'est-à-dire par la fusion d'un spermatozoïde et d'un ovule.

La fécondation se fait normalement dans l'utérus de la mère. Grâce à la science, il est aujourd'hui possible de provoquer une fécondation en

laboratoire (aussi appelée « fécondation in vitro »).

L'un des avantages de la fécondation en laboratoire est qu'elle permet de provoquer plusieurs fécondations à la fois et donc de créer plusieurs embryons à la fois.



ÉTAPE 2

Les scientifiques sélectionnent le meilleur embryon

Quel est le « meilleur » embryon?

Le « meilleur » embryon est celui :

1. dont les cellules souches sont compatibles avec la personne malade et
2. qui n'a pas la maladie de la personne malade.



ÉTAPE 3

L'embryon sélectionné est placé dans l'utérus de la mère

Comment l'embryon sélectionné en laboratoire devient-il un bébé-médicament?

Le « meilleur » embryon est placé dans l'utérus de la mère.

Puis la grossesse se poursuit normalement dans le ventre de la mère jusqu'à la naissance.

Une fois que le bébé est né, on peut utiliser les cellules souches de son cordon ombilical.

Un peu plus tard, le bébé pourra aussi donner des cellules souches qui se trouvent dans sa moelle osseuse.

Concevoir des bébés-médicaments, est-ce permis?

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.



Ton projet de loi!

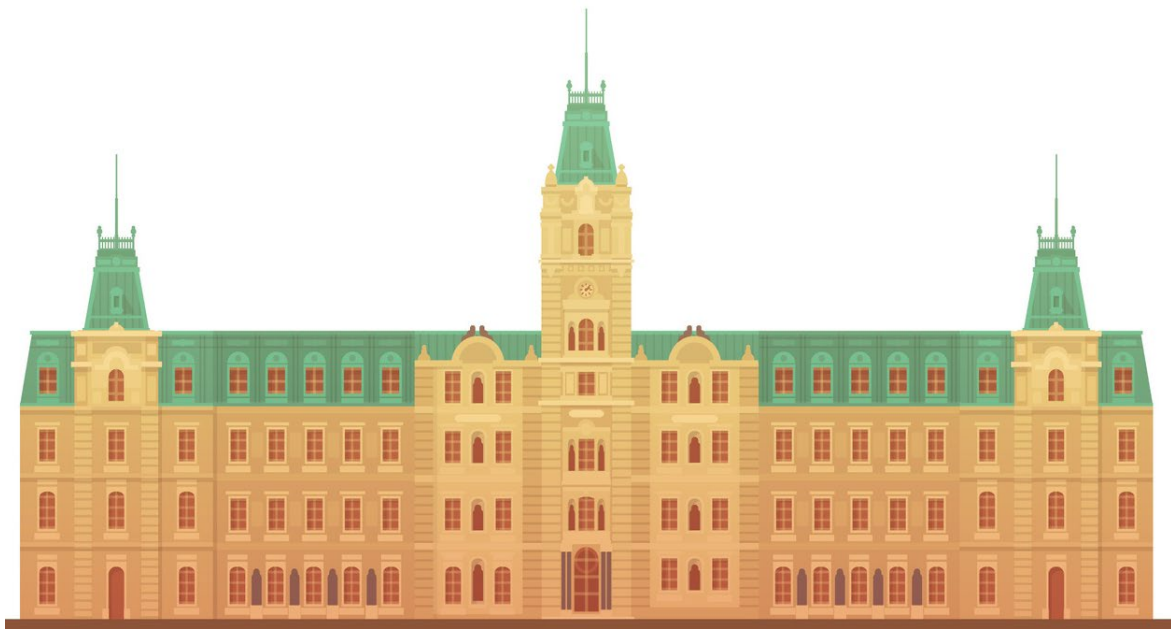
La loi devrait-elle permettre ou interdire les bébés-médicaments? À quelles conditions?

Tu es députée ou député à l'Assemblée nationale du Québec. Avec tes collègues, vous devez décider comment la loi devrait encadrer la question des bébés-médicaments.

Dans ce document, vous apprenez les nombreux enjeux liés aux bébés-médicaments.

Ensuite, vous allez écrire un projet de loi adapté à vos convictions et le présenter en classe.

Enfin, vous allez voter tous ensemble pour décider quels articles du projet de loi pourront faire partie de la loi officielle.



Comment prendre ta décision?

Pour créer ton projet de loi, tu devras nécessairement réfléchir avec tes collègues à des questions éthiques importantes.

Il faudra essentiellement répondre à deux grandes questions :

1. La loi devrait-elle autoriser la sélection d'embryons?
2. La loi devrait-elle autoriser le don d'une partie du corps d'un enfant?

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

Pour créer des bébés-médicaments, il est nécessaire de sélectionner des embryons. Est-ce acceptable?

Pour t'aider à répondre à cette question, complète le [questionnaire #1](#).

Pistes de réflexion

Certaines personnes se demandent si la sélection d'embryons pour faire un bébé-médicament devrait être autorisée. Et si oui, pour guérir qui? Les sœurs et frères, la famille, ou n'importe qui?

Certaines personnes pensent aussi que la sélection d'embryons devrait être autorisée si elle permet d'éviter au futur bébé certaines maladies, mais pas pour guérir une autre personne - même une sœur ou un frère. Est-ce qu'on devrait permettre d'éviter n'importe quelle maladie? Quelles maladies la loi devrait-elle permettre d'éviter au futur enfant?

Enfin, certaines personnes pensent qu'une telle sélection pourrait mener à des dérapages et devenir l'occasion de faire des bébés « sur mesure ». Avec les progrès de la science, les parents, ou même l'État, pourraient alors choisir toutes sortes de caractéristiques chez un futur enfant (son sexe, la couleur de ses yeux ou de sa peau, sa taille à l'âge adulte, etc.). Est-ce que la loi devrait permettre de sélectionner des embryons pour faire des bébés « sur mesure »? Crois-tu qu'il y ait des risques de dérapages?



Questionnaire #1

Quels énoncés conviennent à ton opinion et à tes valeurs? Coche « OUI » ou « NON ».

Énoncés	OUI	NON
1. La loi doit-elle autoriser la sélection d'embryons?		
2. La loi doit-elle autoriser la sélection d'embryons... pour concevoir un bébé-médicament ?		
Pour guérir ...		
a. Un enfant seulement		
b. Un enfant ou un adulte (Par exemple, le père qui est malade).		
c. Un membre de la famille seulement.		
i. Un membre de la famille proche seulement .		
ii. Un membre de la famille proche ou éloignée .		
d. Une personne qui fait partie ou non de la famille.		
3. La loi doit-elle autoriser la sélection d'embryons... pour concevoir un bébé sur mesure ?		
a. Pour éviter une maladie ou un handicap à la naissance...		
i. Une maladie mortelle (c'est-à-dire une maladie qui réduit l'espérance de vie comme la leucémie).		
ii. Une maladie invalidante , mais pas mortelle (par exemple, la sclérose en plaques).		
iii. Une maladie ni mortelle ni invalidante , mais qui ne se soigne pas (par exemple, l'acné sévère).		
iv. Une maladie ni mortelle ni invalidante , mais qui se soigne (par exemple, un léger problème de vue).		
v. Un lourd handicap physique ou mental (par exemple, avoir un bras en moins ou la trisomie 21).		
vi. Autre maladie ou handicap : _____		
b. Pour des raisons non médicales ...		
i. Pour augmenter les performances physiques de l'enfant à l'âge adulte.		
ii. Pour augmenter les aptitudes intellectuelles de l'enfant à l'âge adulte.		
iii. Pour des raisons esthétiques (par exemple, la couleur des yeux et des cheveux).		
iv. Autre raison non médicale : _____		



Autres questions de réflexion

1) Trouverais-tu juste de vivre dans un monde où l'on choisirait ton destin à ta place avant même ta naissance? Pourquoi?

2) Est-ce que cela respecte la liberté de chacun de prendre ses propres décisions? Pourquoi?

3) Est-ce aux parents (ou à la société) de faire des choix génétiques ou devrions-nous plutôt laisser agir le hasard de la vie?

4) Si nous créons des enfants plus intelligents ou plus forts physiquement, quels dérapages pourraient survenir?

5) Que penses-tu de l'idée de créer des humains physiquement plus forts pour s'occuper de tous les travaux physiques et laisser aux humains plus intelligents la tâche de gouverner?

6) Crois-tu que créer des enfants plus intelligents reviendrait à accélérer l'évolution de l'espèce humaine? Pourquoi?

L'intérêt de l'enfant n'est pas toujours le même que celui des parents. C'est ce qu'on appelle un **conflit d'intérêts**. Par exemple, ce n'est pas parce qu'un parent souhaite une ou un enfant de grande taille pour le destiner à une carrière professionnelle de basketball que l'enfant voudra une telle carrière.

Qu'est-ce que l'intérêt de l'enfant? Est-ce d'avoir les mêmes chances de vivre? De réussir? D'être heureuse ou heureux? D'être une ou un enfant « normal »? (Qu'est-ce que la normalité? Qui choisit ce qui est « normal »?)

Comment rédiger ton projet de loi?

Écris tes idées sous la forme de véritables articles de loi sur la feuille « Ton projet de loi! ». Tu peux t'inspirer de l'exemple fictif de la *Loi sur les abeilles* ci-dessous.

Règles de rédaction à respecter

- Numérotter tes idées en écrivant Article 1, Article 2, Article 3, etc.
- Écrire une seule idée par article.
- Écrire des phrases faciles à comprendre pour toute la population.
- Éviter les synonymes (des mots différents pour dire la même chose). Par exemple, « bébé », « enfant », « jeune », « mineur », pour parler d'une « personne de moins de 18 ans ».

Exemple fictif d'un texte de loi

Loi sur les abeilles

Préambule. Comme les abeilles sont importantes pour la biodiversité, cette loi crée des règles qui visent à protéger les abeilles des risques causés par les humains.

Article 1. Nul ne peut arroser ou saupoudrer un arbre fruitier d'une substance nocive pour les abeilles pendant la période où cet arbre est en fleurs.

Article 2. Quiconque contrevient à l'article 1 sera tenu de payer une amende de 200 \$ par arbre fruitier arrosé ou saupoudré.

Étapes pour rédiger un projet de loi

- Écrivez en petites équipes plusieurs articles adaptés à vos convictions (consultez les questionnaires).
- Présentez tous les projets de loi, puis choisissez celui d'une équipe qui servira de base au projet commun pour la classe.
- Proposez des modifications, des ajouts ou des retraits aux articles du projet commun.
- Votez tous ensemble sur les nombreux articles proposés pour élaborer un projet de loi final.





Écris ta loi !

Projet de loi sur _____

Préambule

Partie I – Sélection d'embryons humains

Article 1

Article 2

Article 3



Article 4

Article 5

Article 6

Article 7

Article 8

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

Permettre la création de bébés-médicaments implique aussi d'autoriser le don d'une partie du corps d'un enfant. Est-ce acceptable? Si oui, à quelles conditions?

Pistes de réflexion

Certaines personnes pensent qu'un bébé-médicament ne peut pas vraiment dire non au prélèvement de sa moelle osseuse. Par exemple, parce qu'il est trop jeune, parce que les parents exercent de la pression, ou simplement parce que c'est une trop grande responsabilité s'il s'agit de sauver sa sœur ou son frère malade.

Si un bébé-médicament a 4 ans au moment où doit se faire le don de ses cellules souches, peut-il s'opposer au choix de ses parents? Et s'il a 14 ans?

Tout d'abord, découvre certaines parties du corps qui peuvent être données en lisant le tableau ci-dessous. Ensuite, précise ton opinion sur diverses questions en complétant le **Questionnaire #2** p. 18.

Quelles parties du corps d'une ou d'un enfant la loi devrait-elle permettre de donner?

Cordon ombilical

Quelques faits

- On doit toujours couper le cordon ombilical à la naissance du bébé. Après la naissance du bébé, son cordon ombilical ne lui sert plus à rien.
- Le cordon ombilical ne se régénère pas (le bébé ne va pas avoir un nouveau cordon ombilical qui va pousser).
- On peut congeler le cordon pour garder les cellules souches pendant 10 ans. Après, il est jeté.
- Le cordon ombilical pourrait servir au bébé lui-même, à ses sœurs et frères ou à n'importe quelle personne compatible.
- Les cellules souches du cordon ombilical peuvent soigner une personne de 50 kg maximum.

Les questions à se poser : faire la balance des intérêts

- Est-ce correct d'utiliser le cordon ombilical?
- Quels sont les inconvénients pour le nouveau-né? Y a-t-il des avantages? Est-ce dans son intérêt?
- Quels sont les avantages pour la personne malade? Est-ce dans son intérêt?



Moelle osseuse

Quelques faits

L'opération chirurgicale

- Le don de moelle osseuse se fait en allant chercher la moelle osseuse à l'intérieur de l'os de la donneuse ou du donneur.
- La donneuse ou le donneur est sous anesthésie et ne sent rien.
- Les médecins introduisent une aiguille dans un os (par exemple le tibia, sous le genou) puis aspirent un peu de moelle osseuse.
- Les complications lors de l'opération sont rares et n'entraînent généralement pas d'effets graves.

Les effets secondaires

- Après le réveil, la donneuse ou le donneur peut ressentir de la douleur dans la région où l'aiguille a été introduite, avoir des nausées, des maux de tête, un mal de gorge et des étourdissements pendant quelques jours.
- La moelle osseuse se régénère toute seule après l'opération. La donneuse ou le donneur n'a pas besoin de prendre de médicaments.
- Elle ou il doit simplement bien manger et se reposer.
- Un enfant donneur peut retourner à l'école le jour suivant.
- Il doit simplement éviter de faire du sport ou une activité physique pendant une semaine.

Les questions à se poser : faire la balance des intérêts

- Est-ce correct de prélever la moelle osseuse d'un enfant?
- Quels sont les inconvénients pour l'enfant donneur? Y a-t-il des avantages? Est-ce dans son intérêt?
- Quels sont les avantages pour la personne malade? Est-ce dans son intérêt?



Rein

Quelques faits

- En principe, on naît tous avec deux reins. Mais on peut vivre avec un seul.

L'opération chirurgicale

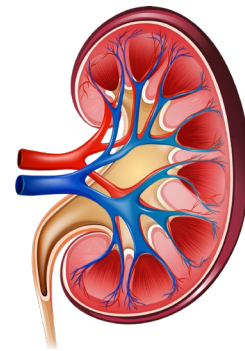
- Le don d'un organe comme un rein requiert une intervention chirurgicale.
- Les chirurgiennes ou les chirurgiens font une incision au niveau de l'abdomen de la patiente ou du patient, prélèvent le rein et recousent la peau.
- La donneuse ou le donneur est sous « anesthésie générale » pendant l'opération et ne sent rien. Elle ou il se réveille avec une cicatrice au niveau du rein.
- Les complications lors de l'opération sont rares, mais elles peuvent être majeures. Il arrive, très exceptionnellement, que la patiente ou le patient ne se réveille pas.

Les effets secondaires et les risques

- La donneuse ou le donneur devra vivre avec un seul rein au lieu de deux. Les reins ne se régénèrent pas.
- Si la personne mène une vie saine, s'hydrate beaucoup, ne mange pas trop de sel, et qu'aucune maladie ne s'attaque au rein sain, elle peut bien vivre avec un seul rein.

Les questions à se poser : faire la balance des intérêts

- Est-ce correct de prélever un rein chez un enfant?
- Quels sont les inconvénients pour l'enfant donneur? Y a-t-il des avantages? Est-ce dans son intérêt?
- Quels sont les avantages pour la personne malade? Est-ce dans son intérêt?





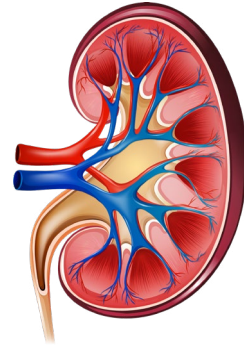
Questionnaire #2

Quels énoncés conviennent à ton opinion et à tes valeurs? Coche « OUI » ou « NON », ou précise la réponse à la question.

Énoncés	OUI	NON
1. La loi doit-elle autoriser le don d'une partie du corps d'un enfant?		
2. La loi doit-elle autoriser le don d'une partie du corps d'un enfant seulement pour sauver une vie ?		
3. Quelle partie du corps pourrait-on donner?		
a. Le cordons ombilical .		
b. La moelle osseuse .		
c. Un rein .		
4. L'enfant a-t-il son mot à dire ?		
a. Devrait-il y avoir un âge minimum pour faire un don?		
i. Quel serait cet âge minimum? _____		
ii. Devrait-on davantage considérer la capacité à consentir que l'âge? (Par exemple ses capacités intellectuelles ou son niveau de maturité.)		
b. Comment confirmer que l'enfant accepte ou refuse le don?		
Lorsque l'enfant consent au don...		
i. Peut-il simplement dire « Oui »? (Sans se justifier.)		
ii. Doit-il avoir une bonne raison pour faire ce don?		
iii. Doit-il comprendre les conséquences ou les risques de faire ce don?		
iv. La cour pourrait-elle rejeter le don malgré le consentement ? Dans quelle situation? _____		
Lorsque l'enfant refuse le don...		
i. Peut-il simplement dire « Non »? (Sans se justifier.)		
ii. Doit-il avoir une bonne raison pour refuser ce don?		
iii. Doit-il comprendre les conséquences de son refus?		
v. La cour pourrait-elle questionner le refus de l'enfant ? Dans quelle situation? _____		

Écris ta loi !

Partie II – Consentement au don d'une partie du corps d'un enfant



Article 9

Article 10

Article 11



Article 12

Article 13

Article 14

Article 15

Article 16

Le prélèvement des parties du corps humain, que dit la loi?

Le droit à l'intégrité : un droit fondamental

Certains droits sont tellement importants qu'on les considère comme des droits « fondamentaux ». C'est le cas « du droit à l'intégrité ».

Ce droit concerne la santé physique et psychologique des personnes. Il signifie qu'on ne peut **pas administrer un soin à une personne sans son autorisation**. Par exemple, on ne peut généralement pas te faire une prise de sang avant d'avoir ton autorisation ou celle de tes parents.

Le consentement doit être « libre et éclairé »

L'autorisation (le « consentement ») doit être **libre** et **éclairée** :

- **Libre** signifie que la personne **ne doit pas recevoir de pression lorsqu'elle prend une décision**. Par exemple, les proches ou la ou le médecin ne doivent pas chercher à influencer sa décision de subir ou non une intervention chirurgicale.
- **Éclairé** signifie que la personne doit **avoir toutes les informations nécessaires** pour prendre une bonne décision. Par exemple, dans un contexte médical, la personne doit connaître les risques et les conséquences d'une intervention médicale avant de décider si elle l'autorise ou non.

Qui décide?

Les règles ne sont pas les mêmes s'il s'agit d'autoriser un soin ou s'il s'agit plutôt de donner une partie de son corps.

Pour autoriser un soin : tout change à 14 ans

Ce sont généralement les parents qui prennent les décisions médicales pour leurs enfants de moins de 14 ans.

À partir de 14 ans, une adolescente ou un adolescent peut décider tout seul d'accepter ou de refuser des soins. Par contre, les règles sont légèrement différentes si les soins sont requis ou non par l'état de santé de celle-ci ou celui-ci. Vous pouvez lire notre article sur [les différents types de soins de santé](#).

Les soins requis par l'état de santé

Une personne de **14 ans et plus** n'a **pas besoin de l'autorisation de ses parents** pour autoriser un soin qui est **requis par son état de santé**. Par exemple, pour une hospitalisation, un avortement, une prise de sang ou même une chirurgie esthétique pour réparer une brûlure ou une malformation.

Par contre, les médecins devront prévenir les parents si l'enfant doit rester plus de 12h dans un établissement de santé.

Les soins qui ne sont pas requis par l'état de santé

Si un soin n'est **pas requis par son état de santé**, une personne de 14 ans et plus peut décider seule de l'accepter ou de le refuser. Par exemple, une chirurgie esthétique ou une étude clinique.

Par contre, elle devra obtenir **l'autorisation** de ses parents si le soin présente un **risque sérieux** ou s'il peut y avoir des **effets graves** ou **permanents**.

Pour en savoir plus sur le consentement aux soins, tu peux consulter le site Web d'Éducaloi : <https://educaloi.qc.ca/capsules/le-consentement-aux-soins-dun-mineur-de-14-ans-ou-plus/>

Pour donner une partie de son corps : des règles plus strictes

Comme le don d'une partie du corps exige une intervention médicale, comme un don de sang par exemple, il s'agit d'un « soin ». Et comme le don est en principe fait pour quelqu'un d'autre que soi-même, il s'agit d'un soin qui n'est pas requis par l'état de santé de la personne qui fait le don.

Attention! Pour les personnes de moins de 18 ans, les règles sont plus strictes que pour les autres soins non requis par l'état de santé.

Pour faire un don d'une partie de son corps, par exemple du sang ou de la moelle osseuse, et que la personne a moins de 18 ans, il faut :

- Son autorisation écrite,
- Celle de ses parents,
- L'avis d'une personne expert,
- L'autorisation d'une ou d'un juge.



De plus, une personne de moins de 18 ans **peut toujours refuser** le prélèvement d'une partie de son corps, peu importe son âge ou la raison de son refus. Et son refus devra être respecté.

Il est **interdit de prélever une partie du corps qui ne se régénère pas chez une personne de moins de 18 ans**. Par exemple, une personne de moins de 18 ans pourrait faire un don de moelle osseuse ou de sang, mais elle ne pourrait pas donner un poumon, un rein, etc.

De plus, il est interdit de faire un prélèvement si cela est **dangereux** pour la santé de cette personne. Il en est de même si le don se fait en échange d'un montant d'argent.

Auto-évaluation de ta participation

	Souvent	Quelques fois	Rarement	Jamais
1. J'ai proposé des articles à mon équipe.				
2. J'ai proposé des modifications, des ajouts ou des retraits au projet de loi commun.				
3. Je suis resté(e) ouvert(e) aux opinions des autres.				
4. J'ai voté en tenant compte de mes convictions personnelles.				



Conclusion de l'activité

1) Comment as-tu trouvé ton expérience de rédaction d'un projet de loi? Quels sont les aspects positifs et/ou négatifs que tu as observés?

2) Crois-tu qu'il est important de se questionner sur les sujets de la bioéthique? Explique ta réponse.

3) Quel aspect du sujet des bébés-médicaments t'a particulièrement fait réfléchir? Pourquoi?

**Le droit à l'avortement fait aussi partie de la bioéthique.
Découvre ce sujet en réalisant l'activité « L'évolution du droit à l'avortement ».**