

Fais ta loi!



# La question des bébés-médicaments

## Guide de l'élève



éducaloi

SAVOIR C'EST POUVOIR



# Table des matières

<b>Qu'est-ce qu'un « bébé-médicament »?</b> .....	<b>p.4</b>
C'est un bébé conçu pour guérir une personne malade .....	<b>p.4</b>
<b>Fais ta loi!</b> .....	<b>p.6</b>
La loi devrait-elle permettre ou interdire les bébés-médicaments, et à quelles conditions? .....	<b>p.6</b>
Comment prendre ta décision? .....	<b>p.6</b>
Comment rédiger ton projet de loi? .....	<b>p.9</b>
Exemple fictif d'un texte de loi .....	<b>p.9</b>
<b>Écris ta loi!</b> .....	<b>p.10</b>

## **AVIS IMPORTANT**

**Cette trousse pédagogique contient de l'information juridique mise à jour au 1<sup>er</sup> juin 2017.** Aucune information contenue dans ce guide ne peut être considérée comme un avis juridique.

Le présent matériel est la propriété exclusive d'Éducaloi. Les enseignants du Québec peuvent l'utiliser à des fins non commerciales seulement.

Les images sous licence « Creative Commons » peuvent être réutilisées à certaines conditions (voir la source pour chaque image).

© Éducaloi, 2015  
(Dernière mise à jour : 2017)

# Qu'est-ce qu'un « bébé-médicament »?

C'est un bébé conçu pour guérir une personne malade

**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.

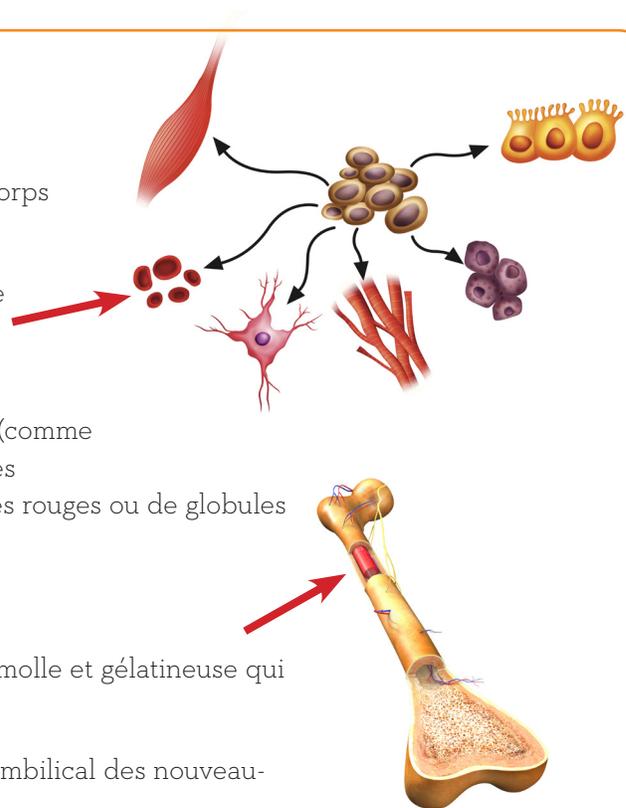
Par exemple, certaines cellules souches permettent de produire les globules rouges et les globules blancs qui composent ton sang.

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 du donneur doivent être compatibles avec ton corps. Or, **les chances de trouver 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 un frère ou une sœur dont les cellules souches seraient compatibles avec toi et pour s'assurer qu'il ou elle n'aura pas de maladie grave. C'est ce qu'on appelle un **bébé-médicament**.

# Comment créer un bébé-médicament

## Étape 1

Plusieurs fécondations sont provoquées en laboratoire

## Étape 2

Les scientifiques sélectionnent le meilleur embryon

## Étape 3

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

### 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.



### 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.



### 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.



# Fais ta loi!

Guide de  
l'élève

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

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

Vous allez ensuite écrire un projet de loi et le présenter en classe.

Vous allez enfin voter tous ensemble pour savoir si le projet de loi devrait devenir une loi officielle.



La Salle du Conseil législatif (le « Salon rouge ») à l'Assemblée nationale du Québec.  
Source : commons.wikimedia.org/wiki/File:Salle\_Conseil\_législatif\_Quebec.jpg (Creative Commons CC-BY-SA 3.0)

## 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?**

## 1. 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, **utilise le Questionnaire 1.**

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



## 2. 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?

Pour t'aider à répondre à cette question, **utilise le Questionnaire 2.**

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 son frère ou sa sœur malade.

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



## Comment rédiger ton projet de loi ?

Écris tes idées sous la forme de véritables articles de loi sur la feuille « Écris ta 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 l'homme.

**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.



# 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

---

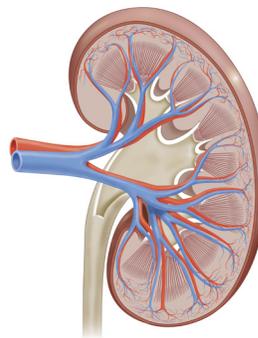
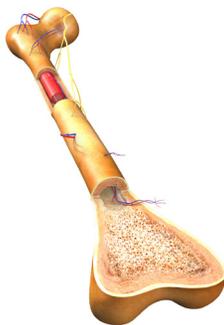
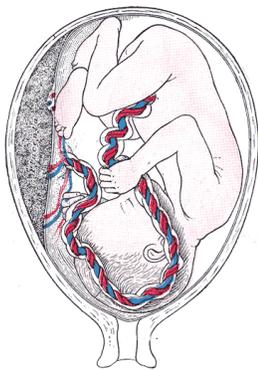
---

---

---

---

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



Article 1

---

---

---

---

---

Article 2

---

---

---

---

---

Article 3

---

---

---

---

---

Article 4

---

---

---

---

---

Article 5

---

---

---

---

---

Article 6

---

---

---

---

---

Article 7

---

---

---

---

---

Article 8

---

---

---

---

---