

6-1-2018

## La spirale en ciment

Jeff Nisker

*Schulich School of Medicine & Dentistry*, [jeff.nisker@lhsc.on.ca](mailto:jeff.nisker@lhsc.on.ca)

Follow this and additional works at: <https://ir.lib.uwo.ca/paedpub>

---

### Citation of this paper:

Nisker, Jeff, "La spirale en ciment" (2018). *Paediatrics Publications*. 2127.  
<https://ir.lib.uwo.ca/paedpub/2127>

# La spirale en ciment

Jeff Nisker, MD, PhD

Département d'obstétrique et de gynécologie, Schulich School of Medicine & Dentistry, Western University, London (Ontario); Ancien Rédacteur-en-chef, JOGC

Je suis retourné à l'université où j'ai fait toutes mes études alors que la Chambre des communes était sur le point d'adopter la *Loi sur la non-discrimination génétique*<sup>1</sup>. Cette loi interdit la discrimination génétique à l'emploi et dans l'assurance, les deux principales raisons pour lesquelles les femmes présentant un risque élevé de cancer du sein ou de l'ovaire associé au gène *BRCA* ne demandent pas un test de dépistage génétique<sup>2</sup>, avec le manque de connaissances sur le risque génétique et l'accès aux consultations en génétique<sup>3, 4</sup>. Comme à l'accoutumée, j'ai enfilé mes traditionnels souliers de course pour aller jogger sur le campus, chaque fois plus lentement que la précédente. Et je garde toujours pour la fin l'édifice le plus important du complexe, du moins à mes yeux.

L'école de médecine était flambant neuve lorsque ma cohorte en a franchi les portes. Le pavillon avait été conçu pour des groupes deux fois plus nombreux que le mien en vue de l'énorme augmentation du nombre de médecins qu'allait nécessiter le vieillissement accéléré de la population, alors imminent. Aucun de mes camarades de classe n'aurait pu prédire que la taille des cohortes allait diminuer de moitié au lieu de doubler en raison de coupes budgétaires provinciales, peu de temps après notre départ. C'est en haletant, un peu comme un Rocky exténué à la fin de son premier entraînement, que j'ai escaladé l'escalier avant pour redécouvrir à son sommet la spirale en ciment qui avait été solidement enracinée devant l'entrée principale durant ma première année d'études. Cette spirale, centre de notre coûteuse éducation, a aussi été au centre de ma première manifestation pour la justice sociale.

À l'époque on construisait, en diagonale de notre école et des bâtiments de l'Assemblée législative provinciale, un rutilant gratte-ciel de verre destiné à héberger la société hydroélectrique – de moins en moins – publique de la province. Le lucratif contrat de construction avait été décerné, sans appel d'offres, à l'un des plus importants donateurs de la dernière campagne électorale de notre premier ministre. La semaine précédant ma première manifestation pour la justice sociale, la presse attaquait le duo de toutes parts; le matin même, j'ai appris que notre cher premier ministre à la vertu de justice sociale faiblissante allait officiellement inaugurer, à 14 h, l'édifice dans lequel nous avons le privilège

d'apprendre la médecine. L'étudiant idéaliste que j'étais ne pouvait résister à l'idée d'entraver l'ouverture « officielle » de cet édifice à la noble vocation, sous des cieux chargés de neige et de corruption.

Du haut du corridor des laboratoires de physiologie, je contemplais, par les fenêtres, la fameuse spirale. Représentant une molécule d'ADN, sa double hélice en ciment évoquait l'avenir prometteur de la génétique auquel le milieu de la médecine aspirait. Toutefois, elles étaient dures à voir ce jour-là, car le monument était couvert d'une bâche de plastique translucide, maintenue fixement en place par un ruban rouge. J'ai supposé que la bâche servait de protection contre la neige, comme il en était tombé beaucoup depuis trois jours, d'où le tapis blanc d'un mètre d'épaisseur couvrant le terrain de soccer en face de la spirale. Tout à coup, le mécanisme de ma manifestation m'est apparu... j'ai donc couru jusqu'à la porte avant de l'amphithéâtre, que j'avais l'habitude d'éviter, pour attraper ma classe avant la pause du dîner.

Aussitôt le professeur parti de la salle de 235 places pas même à moitié remplie, je me suis rué devant le groupe toujours endormi pour demander qui voulait empêcher le premier ministre de procéder à l'ouverture officielle de notre école de médecine. En guise de réponse, bon nombre de mes camarades ont sauté les marches en joignant leurs acclamations. Environ 50 d'entre nous avons enfilé nos manteaux d'hiver et traversé avec détermination le terrain de soccer, jusqu'à être le plus loin possible de la spirale. J'y ai façonné deux balles de neige que j'ai tendues à mes camarades, qui, dans la hâte de faire des bonhommes de neige, les ont roulées au sol jusqu'à former des boules de taille convenable mais bientôt trop lourdes pour qu'ils les poussent seuls. D'autres étudiants, venus en renfort, ont fini par devoir monter sur les épaules les uns des autres pour arriver à faire avancer ces sphères gigantesques. Rendus à proximité de la spirale recouverte, nous devions pratiquement tous nous y mettre.

J Obstet Gynaecol Can 2018;40(6):646–648

<https://doi.org/10.1016/j.jogc.2018.04.019>

Copyright © 2018 Published by Elsevier Inc. on behalf of The Society of Obstetricians and Gynaecologists of Canada/La Société des obstétriciens et gynécologues du Canada

Puis nous avons disposé les boules dans une « position anatomique », guidés par des mouvements de bras visibles des fenêtres d'où j'observais la spirale plus tôt.

Après le dîner, le cours était encore plus désert qu'à l'habitude, car nous étions presque tous à ces mêmes fenêtres à regarder la scène avec anticipation. Tout juste avant 14 h, quatre hommes en longs manteaux noirs ont encerclé la sculpture. Se sont gratté le crâne. Se sont regardés. Se sont parlé. Puis l'un d'eux s'est pris la tête, consterné, avant de prononcer rapidement quelques mots dans sa main.

Quelques minutes plus tard, un gros camion s'est approché, laissant échapper huit hommes armés de pelles. Ceux-ci n'y sont pas allés de main morte avec nos bonhommes de neige, priés d'accélérer par les représentants en manteaux noirs du premier ministre. Mais bien qu'ils aient fait de leur mieux, ils ne sont pas arrivés à grand-chose. Passé 14 h, nous nous sommes tapé dans les mains et serré dans les bras, en lâchant des « Dans les dents! » et « Allez-y, pelletez » adressés au premier ministre.

À peu près une demi-heure plus tard, c'était au tour d'un gros tracteur crachant d'énormes nuages de diesel et traînant d'immenses chaînes de faire son entrée. Enchaînée la première, la boule de neige de gauche a été tirée au centre du terrain de soccer, suivie de l'autre. Puis, troquant leurs pelles pour des balais, les huit hommes se sont mis à balayer vigoureusement les marches et autres surfaces avoisinant la spirale, jusqu'à propreté absolue. En l'espace de ce qui ne m'a paru que quelques secondes, une limousine noire est arrivée.

Les hommes aux manteaux sombres ont à nouveau parlé dans leurs mains. Après quelques minutes, l'un d'eux a ouvert la porte du véhicule. Le premier ministre en a émergé sous des huées qu'il ne pouvait entendre, vu l'épaisseur et la fermeture permanente des fenêtres derrière lesquelles nous le chahutons. Entouré d'agents de sécurité appréhensifs, il s'est prestement fait photographe, d'abord quand il coupait tout sourire le ruban rouge à l'aide de ciseaux géants, puis avec la spirale dénudée, avant d'être repoussé dans la limousine pour se rendre à son bureau, de l'autre côté de la rue.

Trente-sept ans plus tard, je me suis arrêté devant la sculpture découverte. Pour moi, ses spirales représentent maintenant les dérapages du dépistage par ADN effectué chez les embryons et les fœtus ainsi que la discrimination qui en découle. Bien que je salue le Canada de s'être enfin doté d'une loi sur la non-discrimination génétique (2017)<sup>1</sup>, celle-ci ne prévient pas la forme de discrimination génétique que l'analyse de l'ADN embryonnaire et fœtal renforce, insidieusement, chez la population dont l'affection génétique

aurait pu être prévenue par un avortement. Ultimement, cette situation encouragera la discrimination à l'égard de tous les Canadiens ayant des caractéristiques jugées non idéales<sup>5-8</sup>. En outre, l'élargissement rapide du recours au dépistage prénatal non effractif<sup>9-12</sup>, au-delà des critères énoncés dans l'opinion de comité de la SOGC<sup>13, 14</sup>, est survenu sans qu'une recherche approfondie sur les enjeux éthiques ou une consultation de personnes présentant un handicap n'ait été réalisée. La discrimination génétique est aussi favorisée par les nouvelles applications du diagnostic préimplantatoire, telles que le transfert nucléaire germlinal (appelé à tort « remplacement mitochondrial »)<sup>15-17</sup>, les courtes répétitions palindromiques groupées et régulièrement espacées (CRISPR, pour *clustered regularly interspaced short palindromic repeats*)<sup>18</sup> et les stratégies de modification de l'ADN phares, censées « améliorer » la race humaine<sup>19</sup>.

Or l'amélioration de la condition humaine ne passe pas par la manipulation génétique, mais plutôt par les déterminants sociaux de la santé comme l'éducation, l'alimentation, le logement, l'inclusion sociale et la législation, et par un changement dans les mentalités à l'égard des personnes handicapées au pays et dans la façon de s'adapter à eux<sup>5, 20, 21</sup>. Au lieu de nous contenter d'applaudir à la loi fédérale contre la discrimination génétique, qui met l'ADN des Canadiens à l'abri des yeux indiscrets des employeurs et assureurs, nous devons plancher sur une loi contre la discrimination plus générale, qui délimiterait le contexte de réalisation et les objectifs du dépistage génétique chez les embryons et les fœtus. Pourquoi? Parce que la variabilité génotypique et phénotypique enrichit l'ensemble de la population. Nous devons nous considérer comme étant « plus que la somme de nos gènes<sup>6</sup> » et reconnaître que notre valeur humaine diminue lorsqu'évaluée par notre seule génétique. Effectivement, en tant qu'employés ou assurés, nous sommes réduits à des catégories : soit nous sommes des personnes qui méritent de naître ou des personnes qui nécessitent des accommodations. Je crois que la prochaine génération d'obstétriciens et de gynécologues canadiens doit lutter pour la justice sociale afin de rendre notre société plus tolérante, accommodante et respectueuse de la différence.

## RÉFÉRENCES

1. Parliament of Canada. An Act to Prohibit and Prevent Genetic Discrimination; 2017. Available at: <http://www.parl.ca/DocumentViewer/en/42-1/bill/S-201/royal-assent>. Accessed February 19, 2018.
2. Niskier J, Martin DK, Bluhm R, et al. Theatre as a public engagement tool for health-policy development. *Health Policy (New York)* 2006;78:258-71.
3. Niskier J. A public health education initiative for women with a family history of breast/ovarian cancer: why did it take Angelina Jolie? *J Obstet Gynaecol Can* 2013;35:689-94.

4. Nisker JA. The need for public education: “surveillance and risk reduction strategies” for women at risk for carrying BRCA gene mutations. *J Obstet Gynaecol Can* 2007;29:510–1.
5. Mykitiuk R, Nisker J. Social determinants of “health” of embryos. In: Nisker J, Baylis F, Karpin I, et al., editors. *The “healthy” embryo: social, biomedical, legal and philosophical perspectives*. New York: Cambridge University Press; 2010. p. 116–35.
6. Nisker J. Orchids: not necessarily a gospel. In: Murray J, editor. *Mappa mundi: mapping culture/mapping the world*. Windsor, ON: University of Windsor Press. 2001. p. 61–110.
7. Cox SM, Kazubowski-Houston M, Nisker J. Genetics on stage: public engagement in health policy development on preimplantation genetic diagnosis. *Soc Sci Med* 2009;68:1472–80.
8. Nisker J. *From calcedonies to orchids: plays promoting humanity in health policy*. Toronto: Iguana Press; 2012.
9. Vanstone M, King C, de Vrijer B, et al. Non-invasive prenatal testing: ethics and policy considerations. *J Obstet Gynaecol Can* 2014;36:515–26.
10. Vanstone M, Yacoub K, Winsor S, et al. What is “NIPT”? Divergent characterizations of non-invasive prenatal testing strategies. *AJOB Empir Bioeth* 2015;6:54–67.
11. Vanstone M, Kinsella EA, Nisker J. Information-sharing to promote informed choice in prenatal screening in the spirit of the SOGC clinical practice guideline: a proposal for an alternative model. *J Obstet Gynaecol Can* 2012;34:269–75.
12. Murdoch B, Ravitsky V, Ogbogu U, et al. Non-invasive prenatal testing and the unveiling of an impaired translation process. *J Obstet Gynaecol Can* 2017;39:10–7.
13. Langlois S, Brock JA, Wilson RD, et al. Current status in non-invasive prenatal detection of Down syndrome, trisomy 18, and trisomy 13 using cell-free DNA in maternal plasma. *J Obstet Gynaecol Can* 2013;35:177–81.
14. Nshimyumukiza L, Beaumont JA, Duplantie J, et al. Cell-free DNA-based non-invasive prenatal screening for common aneuploidies in a Canadian province: a cost-effectiveness analysis. *J Obstet Gynaecol Can* 2018;40:48–60.
15. Nisker J. The latest thorn by any other name: germ-line nuclear transfer in the name of “mitochondrial replacement”. *J Obstet Gynaecol Can* 2015;37:829–31.
16. Baylis F. The ethics of creating children with three genetic parents. *Reprod Biomed Online* 2013;26:531–4.
17. Lane A, Nisker J. “Mitochondrial replacement” technologies and human germline nuclear modification. *J Obstet Gynaecol Can* 2016;38:731–6.
18. Ran FA, Hsu PD, Wright J, et al. Genome engineering using the CRISPR-Cas9 system. *Nat Protoc* 2013;8:2281–308.
19. White C. Human gene editing and eugenics. The Centre for Bioethics and Culture Network; 2016. Available at: <http://www.cbc-network.org/2016/03/human-gene-editing-and-eugenics/>. Accessed December 11, 2017.
20. World Health Organization. Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference. Geneva: World Health Organization; 1948.
21. Frazee C, Gilmour J, Mykitiuk R. ‘Now you see her, now you don’t’: how law shapes disabled women’s experience of exposure, surveillance, and assessment in the clinical encounter. In: Pothier D, Devlin R, editors. *Critical disability theory: essays in philosophy, politics, policy and law*. Vancouver: University of British Columbia Press; 2006. p. 223–47.