

**Perspectives syndicales sur le
dépistage génétique dans les
rapports de travail: prévention ou
dérive vers une médecine prédictive
de sélection ?**
**Trade Union Perspectives on Genetic
Screening in Employment Relations:
Prevention or Shift towards a
Predictive Medical Selection**

by

Vogel L. ¹

Abstract

Genetic screening is not a common practice in European companies. However a development of the market of genetic tests could modify the situation. The Trade Union movement is opposed to the use of genetic screening by the occupational health services because it is chiefly about predicting susceptibility or predisposition. It does not say whether the individual examined is fit to do a particular job in safe and healthy conditions, nor does it detect genetic damage from workplace exposures that would justify taking preventive action. Genetic screening should be banned in employment relations by the European legislation.

¹ Correspondence address: Confédération Européenne des Syndicats (BTS), Bd du roi Albert II, 5, boîte 5, B-1210 Bruxelles
website: <http://www.etuc.org/tutb>
E-mail: lvogel@etuc.org

Keywords: *Genetic Screening, Workforce Selection, Occupational Health Policy, Prevention at the Workplace.*

Le débat sur le dépistage génétique¹ est le révélateur d'une tension latente qui a toujours caractérisé les politiques de santé au travail. Il se place dans un cadre plus général que l'on peut résumer par deux séries de questions.

- Dans l'organisation quotidienne du travail, quelle est la légitimité reconnue aux besoins de santé des travailleurs ? Le travail doit-il s'adapter à ces besoins ou, au contraire, peut-on sélectionner les travailleurs de manière à trier ceux qui correspondraient le mieux aux exigences de l'entreprise ?
- Dans la société, la question se présente sous un autre versant: quel contrôle social faudrait-il instaurer sur les activités économiques, qu'est-ce qu'une production socialement acceptable ? Un système productif qui contribue aux inégalités sociales de santé en provoquant des maladies et des accidents, qui contribue à l'exclusion d'individus en procédant à une sorte de sélection darwinienne des plus aptes, un tel système doit-il être défendu ? Ou, au contraire, faut-il limiter les prérogatives patronales de manière à imposer un contrôle public et un contrôle social sur les décisions qui ont un impact sur la santé au travail ?

Envisagée sous cet angle, la question du dépistage génétique n'est pas principalement une question technique, pas plus qu'elle ne se réduit à une question éthique. Elle est, dans une très large mesure, une question sociale et politique que la technique et l'éthique informent mais ne suffisent pas à résoudre. Cela explique l'attention portée par le mouvement syndical à un phénomène très peu répandu dans la pratique en Europe mais dont l'impact potentiel pourrait bouleverser le sens même de la surveillance de la santé au travail. Cela explique, à l'opposé, certaines positions patronales réclamant un cadre législatif aussi peu contraignant que possible en ce qui concerne le recours éventuel à des tests prédictifs.

Le dépistage génétique pose la question de la licéité du recours à une médecine prédictive qui ne se limite à déterminer l'aptitude d'un travailleur sur la base de son état de santé à un moment déterminé mais

¹ Seul le dépistage génétique sera abordé dans cette contribution. La surveillance génétique des effets de certaines expositions ne pose pas les mêmes problèmes. Elle entre dans le cadre de la surveillance de la santé et doit répondre aux mêmes critères que les autres tests pratiqués dans ce cadre.

qui entend, sur la base de prévisions statistiques, éliminer les travailleurs dont l'inaptitude apparaît comme une caractéristique potentielle. Une telle approche renforcerait de façon considérable le pouvoir patronal. Elle permettrait de tracer le profil de «travailleurs idéaux» et, par là même, déboucherait sur un eugénisme social: les individus ne correspondant pas à ce profil seraient discriminés. Dans une telle optique, la surveillance de la santé cesse d'être principalement un instrument de prévention. C'est pourquoi, le mouvement syndical est attaché à une définition restrictive de l'aptitude caractérisée par quatre limites:

- Seul est pertinent l'état de santé du travailleur au moment où l'examen est pratiqué et tout jugement prédictif basé sur des probabilités statistiques ne peut servir de base à une décision d'inaptitude. Nous rejetons le critère formulé par la jurisprudence de la Cour de Justice des Communautés Européennes qui, dans plusieurs affaires, considère que l'inaptitude peut résulter d'un jugement prédictif sur des troubles futurs (on se rapportera notamment, à l'arrêt de la Cour de Justice X c/ Commission du 10 juin 1980 ainsi qu'aux arrêts du tribunal de première instance de la CJCE A c/ Commission du 14 avril 1994, X c/ Commission du 9 juin 1994, F c/ Conseil du 23 février 1995, Ioannou c/ Conseil du 18 janvier 2001. L'ensemble de cette jurisprudence intervient dans le cadre de la fonction publique communautaire).
- Seul est pertinent un état de santé incompatible avec des conditions de travail déterminées dans des conditions où il est techniquement impossible d'éliminer les facteurs de nocivité qu'elles présentent. Il faut rejeter tout jugement basé sur un état général de santé qui conduirait à une productivité inférieure ou à des niveaux plus élevés d'absentéisme.
- Les obligations de l'employeur en ce qui concerne l'adaptation des conditions de travail et, en cas d'impossibilité technique, de reclassement dans l'entreprise devraient être renforcées de manière à ce qu'en règle générale, l'inaptitude à un poste de travail déterminé n'aboutisse pas à la perte de l'emploi.
- L'information communiquée à l'employeur doit porter sur l'inaptitude et les nécessités d'aménager les conditions de travail à l'exclusion de toute information de caractère médical. L'éventuel consentement du travailleur à la communication d'une information médicale n'est pas un critère pertinent dans le cadre des rapports de travail. Il convient de le rejeter. A cet égard, la formulation du point 2.18 de l'avis du 28 juillet 2003 du Groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies n'est pas satisfaisante(1). La communication de données médicales à l'employeur doit être interdite même s'il

obtient le consentement de l'intéressé. L'avis ne tient pas compte de sa propre analyse (voir point 1.11.1 sur les limites de l'autonomie des travailleurs ou des candidats à un emploi par rapport aux pressions de l'employeur.

Actuellement, les informations disponibles indiquent que les entreprises européennes ne pratiquent pas le dépistage génétique. Cependant, une telle situation ne suffit pas à apaiser les inquiétudes. La production de connaissances et de techniques dans le domaine de la génétique est étroitement liée à la création de marchés permettant de transformer ces connaissances et ces techniques en des marchandises. C'est un domaine dans lequel l'offre peut orienter la demande. La demande naît à la rencontre de trois facteurs :

- La volonté de renforcer l'emprise patronale sur les travailleurs. Le dépistage génétique entre dans un ensemble de techniques qui permettent une majeure subordination de ceux-ci aux besoins supposés de l'entreprise. Elle s'inscrit dans le champ d'une «normalisation» des rapports de travail dont on peut citer de nombreux exemples. Ainsi, en 2000, à Hong Kong, la Commission pour l'Egalité des Chances a obligé les autorités publiques à verser d'importants dommages et intérêts à trois personnes qui n'avaient pas été embauchées parce que leurs parents étaient schizophrènes. Les autorités de Hong Kong avaient cité comme témoin de la défense un psychiatre anglais selon lequel le fait d'avoir un père et une mère schizophrènes impliquait un risque de schizophrénie de l'ordre de 10% (contre 1% dans la population générale).. Des travailleurs d'une «qualité génétique totale» seraient censés permettre une production d'une qualité marchande totale. Par ailleurs, l'expérience historique montre à quel point les objectifs de prévention ont souvent été secondaires dans la sélection médicale des travailleurs (2).
- L'affaiblissement des systèmes de sécurité sociale dans les pays de l'Union Européenne a ouvert la voie aux systèmes privés d'assurance dans le domaine de la santé. Une telle situation tend à effacer la frontière entre la santé au travail et les autres aspects de la santé. Dans une telle perspective, c'est moins le lien étroit entre une pathologie, des conditions de travail et une éventuelle prédisposition individuelle qui intéresse les sociétés d'assurance que l'élimination préventive des individus considérés comme trop coûteux potentiellement.
- La prévention des risques chimiques, notamment en ce qui concerne les cancers professionnels, reste très en deçà des possibilités techniques et des connaissances disponibles. Le débat acharné autour

des propositions de réforme des règles communautaires concernant le marché des substances chimiques est révélateur. Le dépistage génétique apparaît comme un moyen de réduire les exigences de prévention collective.

Un certain nombre de contributions au débat mettent en avant les risques qu'un travailleur pourrait faire courir à ses collègues ou au public pour justifier un recours éventuel au dépistage génétique dans le cadre des rapports de travail. On peut citer, notamment, la position de la Commission nationale de bioéthique en Grèce, celle du Conseil de Nuffield sur la bioéthique au Royaume Uni, la position minoritaire de certains membres du Comité consultatif de bioéthique en Belgique (3). Cet argument a, du reste, été largement utilisé par les partisans d'un dépistage du SIDA sur les lieux de travail². La justification scientifique et technique d'un tel argument apparaît comme très faible. Une éventuelle prédisposition génétique à une maladie n'implique pas de danger majeur pour un collègue de travail ou un membre du public qui ne partagerait pas cette prédisposition génétique. Apparemment, ceux qui invoquent cet argument partent d'une vision de maladies contagieuses qu'il faudrait éradiquer alors que l'essentiel des développements en ce qui concerne le dépistage génétique porte sur d'autres pathologies. Quant au risque d'accident lié à un malaise soudain, il relève d'abord de la prévention collective.

Le débat sur la licéité du dépistage génétique dans les rapports de travail ne se limite pas à la question d'une inaptitude éventuelle. En effet, l'on pourrait imaginer une hypothèse où le dépistage génétique serait licite sans pour autant admettre qu'un avis d'inaptitude soit fondé sur ses résultats. Il faut donc considérer si une seule interdiction concernant le recours à des informations génétiques dans le cadre d'un avis d'inaptitude serait suffisante à garantir les droits des travailleurs et à permettre une intégration des tests génétiques dans un cadre cohérent avec les principes de prévention. Il nous semble que l'on puisse trouver trois argumentations principales en faveur du dépistage génétique

² Dans différentes affaires concernant des tests sur le HIV, la Commission Européenne a défendu que ces tests poursuivaient l'objectif de défendre la santé des travailleurs en évitant aux collègues de travail le stress qui résulterait des absences répétées prévisibles d'une personne séropositive. L'on voit ici comment le processus de stigmatisation des individus est lié au refus par l'employeur d'assumer ses propres obligations et d'organiser le travail en tenant compte d'absences éventuelles. Le même argument pourrait être utilisé pour imposer la stérilisation de femmes présentant leur candidature à certains postes de travail.

en dehors du contexte de l'aptitude. L'examen de ces arguments est particulièrement important dans la mesure où la distinction entre dépistage génétique et la surveillance génétique des effets des expositions à des facteurs de risque peut devenir problématique dans certaines situations, notamment lorsque des caractéristiques génétiques de la personne (non modifiées par les expositions subies) interagissent avec les effets génétiques constatés des expositions et pourraient contribuer à en déterminer, de façon plus précise, les conséquences en termes de diagnostic pour la santé.

1. Les tests génétiques se limiteraient à permettre une meilleure information des travailleurs de manière à ce que ce soient eux qui, en connaissance de cause, déterminent le niveau de risque qu'ils acceptent.
2. Les tests génétiques permettraient d'ajuster des valeurs limites biologiques (voire des valeurs limites environnementales) aux spécificités de chaque travailleur.
3. Les tests génétiques dans le milieu de travail peuvent présenter un intérêt pour le développement de la recherche scientifique.

Aucun de ces trois arguments ne nous paraît pleinement convaincant. Nous résumons, dans le même ordre de présentation, nos objections à chacun de ces trois arguments.

1. De façon générale, les systèmes de prévention des risques du travail en Europe ont été construits sur le refus d'un choix individuel par le travailleur d'un niveau de risque acceptable. La raison de ce rejet est simple. Les rapports de travail sont marqués par la contrainte économique. Laisser les individus choisir entre la possibilité de travailler au détriment de leur santé et le refus du travail pour préserver leur santé les placerait sous une pression inacceptable et ouvrirait la porte à des abus inacceptables de la part du patronat. Une telle approche aboutirait inévitablement à un accroissement des inégalités sociales de santé. Les individus dont la possibilité de négocier est majeure (par exemple, en raison de qualifications professionnelles particulièrement demandées ou grâce à une moindre dépendance économique) pourraient opter pour la protection de la santé tandis que d'autres seraient contraints à choisir le travail contre la santé. L'idée que la régulation étatique devrait stimuler un consentement informé aux risques du travail plutôt que d'imposer une réduction des risques à la source a été développée tant dans le domaine de l'économie que du droit. Cette approche libérale s'est nourrie des débats qui ont eu lieu aux Etats-Unis sur les limites de la régulation étatique. Elle reflète, d'une part, une tentative de réduire

l'espace de la décision politique par des exigences formelles d'évaluation mi-économiques (évaluation coûts-bénéfices, notamment), mi-juridiques (par un contrôle de l'opportunité de la décision politique par des organes judiciaires). Plus fondamentalement, elle participe d'une offensive idéologique contre le principe d'égalité et d'une vision de la société réduite à une sorte de marché où chaque individu doit se vendre en disposant de toutes les informations nécessaires. Une telle approche a été analysée comme un obstacle à la prévention collective dans l'évaluation critique de la réglementation des Etats-Unis sur les substances chimiques désignée comme «right to know» (4).

2. Le développement de valeurs-limites individualisées déstabiliserait de façon considérable les dispositifs de prévention. A cet égard, il faut relever que les traits génétiques ne constituent pas l'unique facteur de variabilité quant aux conséquences prévisibles d'une exposition déterminée sur la santé. D'autres éléments individuels peuvent accroître ou réduire la susceptibilité d'être atteint par une pathologie. L'on peut citer de manière non exhaustive: le sexe, l'état de santé, des habitudes alimentaires, le fait de fumer, les particularités du métabolisme, etc.

Les valeurs-limites sont des compromis politiques destinés à protéger la santé en fonction des effets observés des expositions sur des travailleurs. Il est probable qu'aucune valeur-limite ne protège la totalité des travailleurs en raison des variabilités individuelles quand aux effets négatifs des expositions. Cette possibilité est d'autant plus grande que le niveau du compromis est bas. En effet, entre une valeur-limite fondée sur des seules considérations de santé et une valeur-limite élaborée sur la base de ce qui paraissait comme raisonnable d'un point de vue économique et technique, des différences considérables peuvent être constatées.

Le rôle des valeurs-limites consiste à déclencher des actions préventives déterminées. Par exemple, le dépassement de certaines valeurs-limites implique que l'on arrête immédiatement le travail. Dans d'autres cas, les actions préventives peuvent être différentes: mise à disposition d'équipements de protection individuelle, réduction de la durée de l'exposition, mise en place d'une surveillance de la santé, etc. En aucun cas, les valeurs-limites n'ont été conçues comme une garantie totale de l'absence d'atteintes à la santé pour l'ensemble des travailleurs. C'est pourquoi, dans les pays de l'Union Européenne, l'obligation de sécurité des employeurs ne s'arrête pas au respect des valeurs-limites existantes. Elle consiste également en une prévention systématique et planifiée destinée à réduire les expositions dangereuses aux niveaux les

plus bas techniquement possibles lorsque l'élimination de ces expositions est impossible.

3) Il convient de séparer le débat sur la recherche scientifique de celui qui concerne les pratiques acceptables dans le cadre des politiques de prévention menées par des services de santé au travail. S'il s'agit de recherche scientifique, le consentement informé individuel sera requis et il semble évident que des données recueillies dans ce cadre ne pourront pas servir de base à un avis d'inaptitude. Il convient cependant de s'interroger sur le sens des recherches entreprises en tenant compte des usages sociaux qui seront faits de leurs résultats. A cet égard, le mouvement syndical considère avec beaucoup de réserve les activités de recherche qui, en mettant l'accent sur des facteurs génétiques individuels, peuvent affaiblir l'attention portée à la prévention collective.

C'est pourquoi la Confédération Européenne des Syndicats considère qu'il est important d'adopter une législation européenne interdisant tout recours au dépistage génétique dans le cadre des rapports de travail. Des dispositions législatives poursuivant cet objectif existent déjà dans quelques Etats-membres (Autriche, Belgique, Finlande, notamment). L'avis du 28 juillet 2003 du Groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies (1) peut contribuer de façon utile à l'élaboration d'une directive communautaire précisant le cadre général de la protection des données personnelles des travailleurs et posant le principe d'une interdiction du dépistage génétique dans les rapports de travail.

Résumé

Le dépistage génétique n'est pas une pratique répandue dans les entreprises européennes. Néanmoins le développement du marché des tests génétiques pourrait modifier cette situation. Le mouvement syndical est opposé à l'utilisation du dépistage génétique par les services de santé au travail parce qu'il porte principalement sur la prédiction de susceptibilités ou prédispositions. Il ne permet pas de savoir si l'individu examiné est apte à faire un travail déterminé dans des conditions compatibles avec la santé et la sécurité et il ne détecte pas d'éventuels dommages au patrimoine génétique provoqués par des expositions professionnelles qui justifierait l'adoption de mesures préventives. Le dépistage génétique devrait faire l'objet d'une interdiction par la législation de l'Union Européenne.

Références

1. Groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies auprès de la Commission Européenne. Avis sur les aspects éthiques des tests génétiques dans le cadre du travail. Bruxelles: avis n° 18 du 28 juillet 2003.
2. Omnès C, Bruno A-S (ed.). Les mains inutiles. Inaptitude au travail et emploi en Europe. Paris: Belin; 2004.
3. Buyse J. Résumés des avis et des recommandations d'instances nationales et internationales sur les tests génétiques dans le cadre du travail. Bruxelles: GEE; 2003.
4. Morse T. Dying to know: a historical analysis of the right-to-know movement. *New Solutions* 1998; 8 (1): 117-45.