

# **Le point de vue de la Confédération Européenne des Syndicats sur l'utilisation de tests génétiques dans le cadre des rapports de travail**

Laurent Vogel  
BTS  
Email: [lvogel@etuc.org](mailto:lvogel@etuc.org)

1. Le point de départ de notre réflexion est le suivant: nous nous prononçons contre toute forme de sélection génétique des travailleurs. Cela implique que le dépistage génétique (genetic screening) basé sur un jugement prédictif de prédispositions ou susceptibilités individuelles (résistance moindre ou majeure par rapport à une pathologie déterminée) doit être interdit dans le cadre des rapports de travail. Cette interdiction devrait être appuyée par un système de sanctions efficace et dissuasif. Les exceptions éventuelles, justifiées exclusivement par des considérations de santé et de sécurité du travailleur ou de tiers, devraient faire l'objet de mesures législatives accompagnées d'une évaluation régulière par les autorités publiques. Le monitoring génétique (détection des dommages causés au matériel héréditaire par une exposition professionnelle), par contre, peut être considéré comme une des formes de surveillance médicale et est admissible pour autant qu'il réponde aux critères d'acceptabilité communs aux différentes formes de surveillance de santé dans le cadre des rapports de travail. Quant au champ des rapports de travail, il s'étend tant à l'embauche (y compris les procédures de sélection précédant la conclusion d'un contrat de travail) qu'à toute la période pendant laquelle se déroule le rapport de travail. Dans cette optique large, l'interdiction du dépistage génétique devrait couvrir notamment les activités des bureaux de placement ou de recrutement, des agences de travail intérimaire ou des compagnies d'assurance ayant un lien direct avec le rapport de travail (par exemple, assurances contre les risques professionnels, assurances complémentaires liées au rapport de travail dans le domaine de la santé ou des retraites).
2. Les raisons de notre opposition au dépistage génétique concernent principalement la cohérence de la politique de prévention sur les lieux de travail et la protection des droits fondamentaux individuels des travailleurs. Nous n'aborderons pas ici les questions liées à la rationalité scientifique des modèles sur lesquels se base le dépistage génétique.
3. Le dépistage génétique diffère fortement de la plupart des autres formes de surveillance de la santé dans la mesure où il a essentiellement un caractère prédictif qui porte sur des susceptibilités ou des prédispositions. Il ne porte ni sur l'aptitude d'effectuer un travail déterminé, au moment où l'examen est pratiqué, dans des

conditions compatibles avec la santé et la sécurité, ni sur la détection d'atteintes à l'intégrité biologique par des expositions professionnelles qui justifieraient la mise en œuvre d'activités préventives. La pratique montre suffisamment qu'en l'absence de réglementation précise, certaines entreprises optent pour des formes de médecine prédictive qui s'accordent sans doute avec certaines conceptions de la "gestion des ressources humaines" mais sont en contradiction avec les principes de prévention (parmi les exemples les plus choquants, citons la détection de la séropositivité VIH qui a exclu de nombreuses personnes d'un accès à l'emploi sans reposer sur le moindre critère de prévention).

4. Les principes de prévention, reconnus notamment par les conventions de l'Organisation Internationale du Travail<sup>1</sup> et par les directives communautaires<sup>2</sup>, reposent sur une hiérarchie précise des mesures à mettre en œuvre: élimination des risques, évaluation des risques qui ne peuvent pas être éliminés, orientation prioritaire vers des mesures collectives permettant de limiter ou contrôler les risques à la source, etc... C'est dans ce cadre général qu'intervient la surveillance de santé dont l'objectif n'est pas la sélection de la main d'œuvre.
5. Par ailleurs, les situations réelles de travail impliquent la combinaison de différents facteurs de risque et chaque facteur de risque peut être lui-même lié à différentes pathologies possibles. Cela ne peut que rendre encore plus incertain un jugement sur l'aptitude d'un travailleur qui reposerait sur le dépistage génétique. Celui-ci ne portera jamais que sur un segment très spécifique du rapport entre le travail et la santé associant un facteur de risque à une pathologie. La solution qui consisterait à multiplier les tests pourrait déboucher sur des données contradictoires. Ainsi, pour prendre un exemple imaginaire, l'on pourrait constater que face à l'amiante, telle caractéristique génétique semble indiquer une plus grande susceptibilité individuelle d'être victime d'un mésothéliome tandis qu'une autre caractéristique génétique pourrait indiquer une susceptibilité de meilleure résistance face aux risques d'asbestose. Il est donc essentiel, face aux dérives possibles vers une médecine prédictive, de réaffirmer que l'obligation de sécurité de l'employeur consiste principalement à assurer des conditions de travail ne mettant pas en danger la santé et la sécurité de l'ensemble des travailleurs. Cette obligation est liée à l'objectif de rendre les conditions de travail accessibles à toutes les personnes en âge de travailler.
6. La "vérité statistique" d'une évaluation de la susceptibilité individuelle basée sur le dépistage génétique diffère totalement de la "vérité individuelle" de l'histoire de la

---

<sup>1</sup> Nous nous référons tout particulièrement à la Convention n° 161 et à la Recommandation n°171 concernant les services de santé au travail, au document adopté par un groupe tripartite d'experts *Principes techniques et éthiques de la surveillance de santé des travailleurs*. *Principes directeurs* (MEHS/1997/D.2) et au *Recueil de directives pratiques du BIT sur la protection des données individuelles* qui indique notamment "le dépistage génétique devrait être interdit ou être limité aux cas expressément prévus par la législation nationale".

<sup>2</sup> Nous nous référons tout particulièrement à la directive-cadre de 1989 et aux différentes directives particulières qui la complètent ( pour la question des tests génétiques, les directives particulières les plus importantes sont la directive 90/394 relative aux agents cancérigènes et la directive 98/24 relative aux agents chimiques).

santé d'un travailleur. Qu'une caractéristique génétique déterminée implique l'appartenance à un groupe, défini sur des bases statistiques, comme présentant un risque majeur ou mineur par rapport à la "normalité" ne suffit pas à justifier des restrictions au droit de travailler. Ce droit fondamental à la non discrimination sur la base de caractéristiques génétiques est du reste lié à la protection contre d'autres causes possibles de discrimination dans la mesure où il est rare que les caractéristiques génétiques soient distribuées de manière identique entre les hommes et les femmes, les différents groupes ethniques, etc....

7. Il importe de souligner certains aspects spécifiques des rapports du travail qui justifient que le dépistage génétique y fasse l'objet de règles protectrices particulières et renforcées. La surveillance de santé dans le cadre d'un rapport de travail ne peut pas être abordée à partir du seul critère du consentement libre et informé. D'une part, les pratiques nationales (et le droit communautaire) rendent cette surveillance de santé obligatoire dans un certain nombre d'hypothèses. Dans ces cas, le travailleur n'a ni le choix du médecin auquel il s'adresse, ni celui des tests qui seront pratiqués. D'autre part, la réalité des rapports sociaux dans les entreprises limite considérablement la part de décision autonome du travailleur dès lors que son embauche ou son maintien au travail peut dépendre de sa décision d'accepter ou de refuser un test<sup>3</sup>. Pour cette raison, il nous semble que les décisions ayant trait à un dépistage génétique ne devraient jamais être laissées au seul concours des volontés individuelles (du travailleur, du personnel de prévention, de l'employeur).
8. Des mécanismes de gestion collective (au sein de l'entreprise ou de la branche) ne nous semblent pas non plus adéquats dans la mesure où ils sont susceptibles d'affecter des droits fondamentaux individuels. Tel serait le cas pour toute décision concernant non pas l'aptitude présente mais une estimation d'une évolution possible de l'état de santé. Il y a là une limite de principe à une procédure de décision qui serait laissée aux formes de représentation collective (comité de sécurité et d'hygiène, comité d'entreprise, organisation syndicale, commission paritaire, etc...). Autant il est nécessaire que l'autorité publique consulte les instances de représentation collective des travailleurs, du patronat et des professionnels de la santé au travail, autant il nous paraît essentiel que les règles soient prises de façon homogène, pour l'ensemble des travailleurs, par l'autorité publique dans un cadre qui garantisse un débat politique et social approfondi. Dans la tradition des pays démocratiques européens, cela implique nécessairement une intervention législative.
9. Les éléments d'information dont nous disposons permettent de penser qu'il est nécessaire d'adopter rapidement des règles précises en ce qui concerne les tests génétiques dans les rapports de travail. Si leur usage reste exceptionnel actuellement, des développements importants pourraient se produire dans des échéances assez

---

<sup>3</sup> A titre d'exemple, dans une affaire concernant l'embauche d'un fonctionnaire qui avait refusé un test sur la séropositivité VIH, la Cour de Justice des Communautés Européennes indique: "*Si l'intéressé après avoir été éclairé, refuse de donner son consentement à un test que le médecin-conseil estime nécessaire pour évaluer son aptitude à remplir les fonctions pour lesquelles il s'est porté candidat, ces institutions ne sauraient être obligées de supporter le risque de l'engager*" (Arrêt X c/ Commission du 5 octobre 1994).

brèves. Le nombre de tests disponibles augmentera certainement dans les prochaines années. Une double pression risque de s'exercer sur les entreprises:

- Celle d'un marché en développement qui, dans le but de rentabiliser les tests existants, cherchera à s'étendre en fonction d'une logique commerciale étrangère à toute préoccupation quant aux conséquences sociales et éthiques de l'utilisation des tests.
- Celle de compagnies d'assurances qui interviennent soit dans le domaine spécifique de la santé au travail, soit dans le domaine général de la santé et qui pourraient chercher à réduire leurs coûts en incitant les entreprises à une sélection des travailleurs couverts ou en cherchant à différencier les tarifs pratiqués en fonction de "groupes à risques".

10. L'organisation de la prévention dans l'entreprise fait l'objet de nombreuses directives communautaires. Il s'agit d'une matière où la compétence normative communautaire est indiscutable. Le Traité d'Amsterdam intègre sur ce point les anciennes dispositions de l'article 118A dans son article 137. Le dépistage génétique pose des questions de principe susceptibles de remettre en cause la cohérence de la prévention et qui affectent directement les droits sociaux fondamentaux. C'est pourquoi une intervention législative communautaire est indispensable dans ce domaine pour appuyer et compléter les interventions législatives nationales.

## Table ronde européenne sur les tests génétiques dans les rapports de travail

Le 6 mars 2000, le Groupe Européen d'Ethique des Sciences et des Nouvelles Technologies (EGE) a organisé une table ronde consacrée aux tests génétiques dans les rapports de travail. Cette table ronde était destinée à préparer un avis de l'EGE qui devrait être adopté pour octobre 2000. Le public était composé notamment de membres de l'EGE, de parlementaires européens, de représentants d'organisations internationales (OCDE, Conseil de l'Europe, OMS), de représentants des services de la Commission.

L'EGE a été formé par la Commission européenne en 1991 d'abord sous la forme d'un groupe de conseillers pour l'éthique de la biotechnologie, ensuite sous sa forme actuelle (décembre 1997). Il émet des avis à la demande des institutions communautaires ou sur sa propre initiative. Il est composé de douze membres et est présidé par Mme Noëlle Lenoir. Il a produit 14 avis jusqu'à présent.

La table ronde du 6 mars s'est déroulée au moment où, aux Etats-Unis, le président Clinton a annoncé qu'il interdirait les tests génétiques pour la fonction publique et qu'une loi serait élaborée pour le secteur privé.

La table ronde s'est déroulée autour des interventions suivantes:

Karel Van Damme: aspects scientifiques des tests génétiques

Mairi Levitt: aspects éthiques

Linda Nielsen: aspects juridiques

Guy Lebeer: aspects sociologiques

Alastair Kent: le point de vue des associations de patients

Laurent Vogel: [le point de vue de la Confédération Européenne des Syndicats](#)

François Ewald: le point de vue des assureurs.

L'UNICE était invitée mais n'est pas venue. Manifestement il n'y a pas encore de position commune patronale sur cette question sauf, bien entendu, éviter toute directive sur la question.

Il y a un **accord général sur le constat: actuellement aucun test génétique n'est pertinent pour la prévention sur les lieux de travail.** Soit ils portent sur des pathologies qui n'ont rien à voir avec le travail (maladie de Huntington, par ex.), soit ils n'ont qu'une valeur prédictive très approximative (pour la plupart des cancers, par ex.). Cependant, on ne saurait exclure que dans un futur pas très éloigné des tests soient disponibles en Europe (c'est un marché qui se développe très vite) et qu'ils soient utilisés (en Europe, jusqu'à présent, le seul usage connu concerne l'aviation britannique). Aux Etats-Unis, leur usage s'étend progressivement et de façon incontrôlée. Le système d'assurance santé qui passe par les entreprises contribue évidemment beaucoup à cette dérive: il s'agit plus d'éliminer les malades potentiels que de prévenir des maladies liées au travail.

Tous les intervenants sont d'accord pour reconnaître que ces tests posent des problèmes et qu'il serait dangereux de laisser le marché se développer spontanément.

Les divergences portent sur les points suivants:

Quelles règles? Qui doit élaborer les règles? Quand?

### **Quelles règles?**

Nous défendons l'interdiction (avec des exceptions possibles qui soient réellement des exceptions, c'est-à-dire délimitées de façon stricte). D'autres défendent un système qui indique des critères de base sur la pertinence des tests et une clause de non discrimination sans interdiction générale. La décision concrète serait laissée aux professionnels voire aux employeurs (le modèle proposé est celui qui est appliqué par les assurances).

La législation danoise a également été discutée. Elle considère que les tests génétiques constituent une information médicale parmi d'autres et porte sur la communication d'informations médicales à l'employeur par le travailleur.

Par rapport à cette législation, l'on peut observer:

- qu'elle ne correspond certainement pas au modèle européen de prévention. Il n'y est pas question des services de prévention, ni du lien entre information médicale et activités de prévention collective;
- qu'elle permet beaucoup trop d'exceptions (notamment des accords d'entreprises fondés sur les nécessités du fonctionnement de l'entreprise, ce qui permet de communiquer des informations sans rapport direct avec la protection de la santé au travail, par exemple, pour réduire l'absentéisme ou pour influencer des comportements (drogue, alcool);
- qu'elle est inacceptable pour la majorité des pays européens où l'employeur n'a jamais accès à des données médicales mais aux conséquences éventuelles de celles-ci en termes d'aptitude;
- qu'elle est fondée sur la notion de consentement informé qui est inadéquate dans les rapports de travail.

### **Qui doit élaborer les règles?**

Une option serait d'adopter des codes de pratiques élaborés par les professionnels et/ou des organismes paritaires. La CES considère qu'une intervention législative communautaire s'impose dans la mesure où des libertés fondamentales sont en jeu et que la prévention fait partie des compétences communautaires.

### **Quand?**

Certains intervenants pensent qu'il ne faut rien précipiter et observer les développements. La CES considère que les expériences antérieures dans d'autres domaines (exclusion de personnes séropositives du travail) ont montré qu'il ne faut pas attendre, que cela n'empêche pas des évaluations régulières des règles législatives.