



SPP Politique Scientifique

Journée d'étude
30 octobre 2003
ITUH - Bruxelles

Enjeux de la susceptibilité génétique en milieu professionnel

**La diffusion des tests génétiques en milieu professionnel :
statut de l'information, cadrages et mobilisations profanes.**

Pierre LASCOUMES

Directeur de recherche CNRS - Cevipof

Nicolas RIGAUD

Attaché d'enseignement et de recherche CNRS - Cevipof

Pierre Lascoumes

Directeur de recherche CNRS Cevipof
pierre.lascoumes@cevipof.sciences-po.fr

Nicolas Rigaud

Attaché d'enseignement et de recherche

A partir de réflexions engagées depuis quelques années sur la diffusion des tests VIH hors de l'espace médical (enquête épidémiologique, emploi, assurance, prison), sur les controverses socio-techniques, et sur la mise en place de régulations professionnelles et/ou publiques garantissant les droits des personnes et luttant contre les discriminations, nous souhaitons, en conclusion de cette journée, élargir la réflexion, par une double comparaison, faites à gros traits : il s'agit de comparer les processus d'appropriation et de cadrage de deux types de test, le test VIH et les tests génétiques, dans des situations nationales différentes, en particulier aux Etats-Unis et en France.

Notre propos n'est pas de dénoncer ou d'approuver l'utilisation de différents tests génétiques dans des contextes d'emploi, mais de mettre à plat les logiques à l'œuvre dans l'appropriation de ces instruments, leur cadrage et les mobilisations profanes qui les entourent.

Une comparaison internationale de ces deux processus de diffusion apporte des éléments sur les propriétés scientifiques que peut présenter un instrument avant que son appropriation sociale ne se pose, sur l'intégration de ces instruments dans des logiques sociales spécifiques, de coût, de santé ou de sécurité, sur la place et le rôle joué par les droits fondamentaux pour cadrer ces usages, et enfin sur les compétences que le public profane se voit reconnaître, ou parvient à imposer, dans la définition des enjeux et des priorités.

Sur tous ces points, nous tâcherons de montrer comment les tests génétiques inspirent, par rapport au test VIH, des pratiques et mobilisations sociales spécifiques, ainsi que des traitements normatifs originaux.

I – Enjeu du statut de l'information

Le premier point de comparaison entre les deux types de tests concerne le changement de statut des informations produites : ces informations biologiques sont retraduites, d'un contexte médical à un contexte organisationnel. Ces contextes d'appropriation confèrent chaque fois à ces informations des significations particulières.

Sous cet aspect, il existe bien entendu des différences dans l'instrument lui-même : l'appropriation du test VIH est celle d'un instrument aux performances avérées et aux limites (sensibilité et spécificité : faux négatifs et faux positifs) connues. C'est seulement une fois la controverse scientifique achevée, que les tests apparaissent pertinents à certains acteurs pour être intégrés dans un contexte d'emploi. Pour les tests génétiques, en revanche, les controverses et incertitudes scientifiques ne sont généralement pas réglées avant que ces instruments ne se diffusent socialement. Ces incertitudes sont doubles : les données épidémiologiques sur des échantillons représentatifs de la population générale font bien souvent défaut, tandis que les débats sur les performances des tests dévoilent un champ scientifique encore très incertain. Or c'est dans ce contexte d'incertitude que les appropriations des tests génétiques dans le domaine de l'emploi, ou les débats sur ces questions, se développent.

Le type d'information produite distingue aussi les deux instruments : là où le test VIH ne vise qu'une seule pathologie, les tests génétiques utilisés ou envisagés à l'emploi se rapportent à plusieurs situations, dont certaines ne sont pas pathologiques, notamment la prédisposition génétique supposée à un environnement dit « à haut risque ». Ces deux types de tests, toutefois, sont l'occasion d'une médicalisation originale de problèmes propres aux organisations sociales qui se les approprient : évaluation d'une aptitude à l'emploi, sécurité d'une organisation, sûreté du cadre de travail, coûts assurantiels.

L'utilisation du test VIH en contexte d'emploi semblait, il est vrai, au moins relever d'une situation sanitaire nouvelle (la possible propagation de ce virus, par contamination). Les tests génétiques s'insèrent, eux, dans des logiques qui sont extérieure à tout intérêt spécifique pour les gènes. Certaines pratiques semblent viser d'abord la santé de l'employé, mais d'autres projets visent plus clairement la sûreté de l'organisation. Ainsi des débats sur la pertinence de tests pour la maladie de Huntington, où le risque d'embaucher un fou est clairement identifié. Les tests de prédisposition génétique à un environnement dit « à haut risque », quant à eux, sont vus par certains employeurs comme des instruments à la fois utiles à la lutte contre le développement des maladies professionnelles et à la réduction des coûts de réparation et de prévention environnementale.

Ces diverses appropriations ont en commun la traduction de situations sociales problématiques dans une rhétorique scientifique et médicale qui, le plus souvent, refuse le débat et la controverse.

II - Enjeu des atteintes à la vie privée et de la discrimination

Le second axe de comparaison porte sur les problèmes liés à l'utilisation de ces tests par le premier destinataire et la diffusion de leur information à d'autres intéressés. Côté test pour le VIH, les débats autour de la discrimination sont associés à des questions de modes de vie et d'orientation sexuelle, tandis qu'ils sont surtout reliés, pour les tests génétiques à l'identité personnelle et comparés à la discrimination raciale, ainsi que le montrent les motifs des lois étatiques américaines et de la loi sur le Droit des Malades.

Internationalement, les réponses à ces questions diffèrent surtout selon le cadrage socio-juridique adopté.

Elles se déclinent selon les trois axes principaux suivants :

- Le consentement : à qui appartiennent le choix et la décision ? un test génétique peut-il être imposé, ou même demandé, et à qui ? La distinction éthique entre consentement effectif et consentement formel conduit des instances supranationales comme le Conseil de l'Europe et l'Unesco à interdire par principe aux employeurs l'accès aux tests génétiques. Des dérogations exceptionnelles, toutefois, sont en même temps reconnues à ce principe, notamment la reconnaissance d'une prédisposition génétique à un environnement donné. De telles dérogations limitent la portée du principe de non-discrimination adopté à la même occasion.
- Les conditions de réalisation d'un test. Le test est-il pratiqué par le médecin du travail ou par un laboratoire extérieur ? Intègre-t-il un conseil génétique ? Qui gère les dossiers et les échantillons et comment ? Les réponses diffèrent entre la France et les Etats-Unis, elle dépendent en même temps des innovations et du marché génétiques : les brevets de certains laboratoires sur des méthodes d'analyse, notamment Myriad Genetics sur l'analyse des séquence BRCA1 et 2, leur confèrent souvent l'exclusivité de la pratique et leur permettent de conserver des échantillons. Lorsqu'en revanche les médecins du travail, aux Etats-Unis ou au Royaume-Uni, utilisent eux-mêmes des kits génétiques sans passer par un laboratoire, c'est l'évaluation de ces kits et de ces informations par le médecin qui pose problème.
- La transmission et la circulation de l'information : à qui l'information est-elle réservée ? Aux Etats-Unis, le partage d'informations entre laboratoires privés, assureurs et employeurs a constitué une difficulté particulière, aussi bien pour les tests VIH que pour les tests génétiques. Si le système assurantiel français ne pose globalement pas les mêmes questions, et si la confidentialité médicale s'est vue accorder une attention soutenue, le partage possible d'informations au sein de la communauté médicale, notamment à travers certains systèmes informatiques, inquiète certains généticiens.

III – Enjeu de mobilisation des profanes

Enfin, dernier point de comparaison, la mobilisation des acteurs profanes autour de l'usage des tests génétiques et VIH méritera une analyse spécifique.

- Plusieurs enjeux sont en présence dans la construction de la controverse, selon les groupes et des collectifs impliqués. La forte visibilité des associations de lutte contre le SIDA contraste avec l'implication relativement discrète des personnes porteuses de mutations génétiques ou des associations les représentant. En matière génétique, l'essentiel des controverses est soutenu par des

collectifs hybrides, intéressés d'une façon large à la santé au travail et à la réparation des maladies professionnelles, par des syndicats professionnels et des associations de défense des droits des travailleurs, ainsi que par des associations inquiètes des développements techniques généraux de la génétique. L'ensemble de ces acteurs s'accorde, en réseau, sur la définition des pratiques à juger, parfois sur les motifs de ces jugements et les stratégies à déployer.

- La capacité de ces groupes à approfondir la controverse et à dépasser le simple constat scandaleux nous intéressera enfin : dans quelle mesure participent-ils effectivement à une décision commune, fruit d'une réflexion et d'une négociation partagée, notamment sur la définition des priorités de recherche, sur les conditions de passation des tests et les usages de leur information, et sur la définition des cadrages publics.

L'insertion d'outils scientifiques dans d'autres contextes sociaux que ceux dans lesquels ils ont été conçus, pour surprenant qu'elle soit, ne doit pas être a priori considérée comme illégitime. En revanche, leur insertion devrait s'accompagner d'une mobilisation des acteurs concernés afin de participer à la définition de leurs conditions d'utilisation et au statut de l'information qu'ils génèrent. Et ceci d'autant plus que dans des contextes sociaux où prévalent déjà des pratiques sélectives, comme l'assurance ou l'entreprise, on a pu observer à quel point ces techniques de dépistage s'appliquent en priorité aux personnes « disqualifiables », en venant parfois rationaliser d'autres motifs de rejets.

* *
 *