



Commission des Episcopats de la Communauté Européenne
Commission of the Bishops' Conferences of the European Community
Kommission der Bischofskonferenzen der Europäischen Gemeinschaft

CELLULE DE REFLEXION BIOETHIQUE

RÉUNION DU 10 OCTOBRE 2003

Commentaires sur l'Avis no. 18 du Groupe européen d'éthique relatif aux aspects éthiques des tests génétiques dans le cadre du travail

On peut apprécier l'effort qui a été accompli en vue d'évaluer les connaissances scientifiques actuelles en matière de tests génétiques, de s'interroger sur leur degré de pertinence pour la protection de la santé et surtout d'estimer la valeur prédictive de ces divers tests génétiques. Cet Avis a le grand mérite de procéder à une certaine démystification d'images trop souvent répandues qui prennent même parfois la forme de véritables croyances dépourvues de fondement en la valeur des tests génétiques.

On peut noter en particulier la tonalité générale de l'Avis ; celui-ci est équilibré et nuancé, on y perçoit le fruit d'un travail étalé sur plusieurs années et reposant sur une solide documentation. Cependant, en une vingtaine de pages, l'Avis ne peut que formuler un certain nombre de conclusions, sans en expliciter tous les fondements et présupposés.

Il nous paraît dès lors important de relever un certain nombre d'affirmations primordiales, de nous interroger sur leurs fondements anthropologiques et de suggérer des pistes complémentaires de réflexions.

On doit noter la brièveté de la partie consacrée à la réflexion éthique proprement dite, ce qui est paradoxal de la part d'un groupe spécialement constitué pour cette fin, comme l'indique d'ailleurs l'intitulé même de l'Avis. Ce fait est d'autant plus regrettable que plusieurs remarques formulées au plan juridique auraient pu être aussi longuement développées au niveau de la réflexion éthique : il en va ainsi, par exemple, de la notion de liberté de consentement et donc de la validité du recours au concept de l'autonomie, dans le contexte tout spécial des rapports employeurs - travailleurs. Il y a dans ce domaine de nombreux aspects juridiques et c'est manifestement ce volet qui a principalement préoccupé le groupe d'experts.

De même, la disproportion est évidente entre d'une part les recommandations – qui sont au nombre de vingt – et la partie de l'Avis spécifiquement éthique. Bien des présupposés des recommandations ne sont pas, de ce fait, explicités.

Le refus de toute forme de discrimination est nettement énoncé, mais manquent les développements qui auraient été souhaitables sur sa mise en œuvre et surtout ses fondements éthiques ; il en va de même en ce qui concerne le droit à la confidentialité. Les considérations formulées à ce propos relèvent d'une conception de l'homme et de la vie en société assez individualiste : la réflexion éthique n'y fait pas appel au principe de solidarité. Or, seule cette notion de solidarité envers les personnes vulnérables permet de parvenir à des règles juridiques équitables et de leur apporter un fondement. C'est la reconnaissance de cette valeur fondamentale qui fait apparaître discriminatoire toute volonté d'écartier de l'emploi des personnes aptes à exercer leur profession mais présentant des caractéristiques génétiques qui peuvent faire craindre qu'elles développent ultérieurement une maladie. Le manque de « valeur prédictive » des tests génétiques ne suffit pas pour justifier l'interdiction d'y recourir dans le cadre du travail. Dès maintenant, certains tests ont une forte valeur prédictive. Et l'on ne peut exclure de grandes avancées de la génétique en ce domaine.

En conclusion, l'Avis du Groupe Européen d'Ethique émet, certes, un ensemble de recommandations équilibrées essayant de concilier des intérêts opposés, tels ceux des employeurs, des travailleurs et de tiers. On y insiste sur le respect du droit des travailleurs et des candidats au travail, sans oublier de rappeler également leur responsabilité. Le souci d'éviter toute discrimination est présent ; par contre, on n'explicite pas suffisamment les fondements. La préoccupation du respect des droits de l'Homme est évidente, mais on remarquera que le principe de proportionnalité, qui en est un aspect capital, n'est pas défini.

Cette constatation pourrait d'ailleurs être généralisée dans la mesure où plusieurs termes employés ne reçoivent pas de définition.