

# La diffusion des tests génétiques dans le domaine de l'emploi: statut de l'information, cadrages et mobilisations profanes.

by

Lascoumes P. <sup>1</sup>, Rigaud N. <sup>2</sup>

## Résumé

*Nous comparons, aux Etats-Unis et en France, les problèmes posés par la diffusion des tests génétiques et du test VIH en dehors de l'univers médical. Ces deux types de test diffèrent par leurs matériaux biologiques et leurs performances techniques. Toutefois, leur diffusion sociale, notamment en milieu professionnel, dépend de variables similaires et pose des questions éthiques proches. La valeur technique, scientifique et sociale reconnue à ces tests et à leurs résultats, les controverses suscitées par leur usage en contexte d'emploi, et les régulations adoptées à leur sujet, déterminent, de différentes manières, la possibilité et la forme de cette double diffusion. Notre propos, inspiré par les travaux de sociologie des sciences, n'est pas de dénoncer ou de justifier l'utilisation de ces différents tests dans des contextes d'emploi, mais de porter le regard sur les logiques à l'œuvre dans l'appropriation de ces instruments, dans leur cadrage et dans les mobilisations profanes qui les entourent.*

---

<sup>1</sup> Directeur de recherche CNRS Cevipof  
[pierre.lascoumes@cevipof.sciences-po.fr](mailto:pierre.lascoumes@cevipof.sciences-po.fr)

<sup>2</sup> Allocataire de recherche.  
CREDEP, Université Paris IX-Dauphine.  
[nicorigo@club-internet.fr](mailto:nicorigo@club-internet.fr)

**Mots-clés:** *Controverses socio-techniques, discrimination génétique, mobilisations profanes, sociologie des sciences, test génétique, test VIH.*

## Introduction

Nous souhaitons élargir la réflexion, par une double comparaison, faite à gros traits: il s'agit, d'une part, de comparer les processus d'appropriation et de cadrage de deux types de test, le test VIH et les tests génétiques; et d'autre part de confronter des situations nationales différentes, celles des Etats-Unis et de la France.

Ces deux types de tests diffèrent, aussi bien par leurs matériaux biologiques que par leurs performances techniques. Leur diffusion hors de l'espace médical, notamment vers l'univers de l'emploi, renvoie toutefois à des questions et des situations similaires. Dans les deux cas, tout d'abord, l'importance de la validation scientifique, comme préalable à l'appropriation sociale, est à la fois reconnue et discutée: si ces tests doivent être scientifiquement validés, les instances de jugement et leurs critères de validation (allant de la pertinence clinique à l'utilité préventive ou thérapeutique) varient autant selon les pays que selon les secteurs d'application. Ces diffusions, en second lieu, ont toutes deux suscité des controverses médicales, juridiques et politiques: la diffusion de ces instruments conçus dans des logiques médicales vers d'autres contextes sociaux est génératrice de mobilisations sociales et de conflits. Enfin, en réponse à ces mobilisations diverses, des régulations publiques et professionnelles ont été adoptées, différentes selon les Etats et les secteurs concernés: aussi bien des principes de bonne pratique professionnelle que des interdictions d'usage. Sous cet aspect, des instances supranationales, comme le Conseil de l'Europe<sup>1</sup> ou l'UNESCO<sup>2</sup>, ont rédigé des recommandations, qui expriment, en termes généraux, les dangers potentiels de ces pratiques et énoncent des normes (*soft laws*), à faible autorité propre mais présentées comme nationalement consensuelles, et fondées sur des principes éthiques.

Notre propos n'est pas de dénoncer ou de justifier l'utilisation de ces différents tests dans des contextes d'emploi, mais d'analyser les logiques à l'œuvre dans l'appropriation de ces instruments, dans leur cadrage et dans

---

<sup>1</sup> Conseil de l'Europe, *Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine: Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine*, STE n° 164, 4 avril 1997.

<sup>2</sup> UNESCO, *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*, adoptée à l'unanimité lors de la conférence générale de l'UNESCO, 29<sup>e</sup> session, le 11 novembre 1997, et par l'assemblée générale des Nations Unies, 53<sup>e</sup> session, résolution A/RES/53/152, le 9 décembre 1998.

les mobilisations profanes qui les entourent. Dans cette perspective nous considérons qu'une technique n'a pas d'identité naturelle prédéfinie, ni de vocation à circuler dans un champ clos, qui permettrait de différencier *a priori* les bons et les mauvais usages, les milieux de développement «normaux» de ceux qui seraient artificiels ou abusifs. Cette approche s'appuie sur les travaux d'histoire des techniques et de sociologie des sciences. Leur principal apport est d'avoir dénaturalisé les objets techniques en montrant que leur carrière repose davantage sur les réseaux sociaux qui se forment en relation avec eux, que sur leurs caractéristiques propres. G. Simondon (2) est un des premiers à présenter l'innovation non pas comme la matérialisation immédiate d'une idée initiale, mais comme une dynamique, souvent chaotique, de mise en convergence d'informations, d'adaptation à des contraintes et d'arbitrage entre des voies de développement divergentes. Il parle alors de processus de concrétisation pour rendre compte de la combinaison de facteurs hétérogènes dont les interactions produisent, ou non, une innovation. La sociologie des sciences de M. Callon et B. Latour a développé cette perspective en refusant le regard rétrospectif qui écrase les moments d'incertitude et n'envisage la création que comme une série d'étapes obligées allant de l'abstrait au concret, de l'idée à sa mise en oeuvre. Les traductions opérées par les instruments techniques constituent une mise en relation constante d'informations et d'acteurs, et soumise régulièrement à révision.

Nous nous refusons donc à parler de «dérive», par rapport à un parcours qui serait attendu, expression largement répandue. En cherchant à éviter un point de vue normatif, nous raisonnons en considérant que les tests, comme tout instrument (4), sont susceptibles d'une multiplicité d'usages. Leur diffusion dans des univers spécifiques, médicaux ou non, est toujours potentiellement problématique<sup>3</sup>. Nous traitons l'activité d'appropriation comme un processus d'interprétation: la définition d'un instrument tient aux pratiques dans lesquelles il est intégré, plus qu'aux finalités qui ont originellement participé à sa production<sup>4</sup>. Ce processus combine deux logiques, celle de l'instrument et celle du groupe d'appropriation, qui ont chacune leurs propres exigences, leurs

---

<sup>3</sup> «The goods and bads of *performing* a reality in one way or another are themselves open for debate. A debate that is political and simultaneously concerns the very materialities of microscopes, examination tables, paper forms, cold feet and conversations»: A. Mol, «*Pathology and the clinic: an ethnographic presentation of two atheroscleroses*» in M. Lock, A. Young, A. Cambrosio (edit.), *Living and working with new medical technologies: intersections of inquiry*. Cambridge, UK, Cambridge University Press, 2000, pp. 82-102.

<sup>4</sup> Il s'agit ici d'abord de l'interprétation donnée à un instrument de connaissance biologique, selon les contextes et les finalités, et non pas seulement de la manière dont un instrument «représente» et construit une pathologie («medical practices perform their objects»: A. Mol «*Pathology and the clinic: an ethnographic presentation of two atheroscleroses*», *op.cit.*).

propres contraintes et leurs propres tensions. Leur rencontre peut être l'occasion pour l'espace social concerné de faire l'épreuve de lui-même et de fortifier ou remettre en question ses propres principes, et pour l'instrument technique lui-même d'évoluer en retour. Ainsi, les situations identifiées par certains acteurs comme des «débordements» ou des dérives, par rapport aux logiques initiales de l'instrument ou à celles du groupe qui se l'approprie, permettent de saisir, au cours de controverses publiques, de conflits politiques et sociaux et parfois de litiges judiciaires, les processus d'appropriation concrets de ces instruments et leurs effets (5). L'ensemble des régulations professionnelles ou publiques constitue le cadre par rapport auquel les acteurs organisent le parcours des instruments. Nous retenons le terme de cadrage pour indiquer que les acteurs entretiennent un rapport actif aux normes pratiques et juridiques. En effet, celles-ci ne sont pas de simples autorisations ou interdictions d'agir, mais elles constituent une ressource pour l'action (6).

Nous cherchons donc à comprendre comment et pourquoi certaines appropriations des tests VIH et des tests génétiques s'imposent, et comment d'autres sont rejetées ou controversées. Ainsi, outre la sociologie des sciences, des réflexions de sociologie de l'action publique, concernant notamment les notions d'enjeu définitionnel (7) et de construction de l'agenda politique (8), viennent nourrir notre perspective: un enjeu comme la diffusion des tests génétiques ou du test VIH dans des univers non-médicaux est traité différemment selon les instances envisagées, et est construit ou non comme un problème politique, mis ou non sur agenda, et il conduit, ou non, à la mise en œuvre de traitements normatifs et de cadrages nationaux ou internationaux spécifiques. Au long de cette séquence, le débat et la controverse peut prédominer, ou au contraire une forme de consensus «éthique» l'emporter.

Une comparaison internationale de ces processus de diffusion apporte des éléments sur plusieurs plans. Sur les logiques sociales à l'œuvre dans les modes d'intégration de ces instruments, tout d'abord: logiques de coût, de santé, de sécurité, etc. Sur la place et le rôle de régulations nationales et supranationales, et d'une référence aux droits fondamentaux, pour cadrer ces usages, ensuite. Enfin, sur les compétences et les pouvoirs que le public profane, mais concerné, se voit reconnaître, ou parvient à imposer, dans la définition des enjeux et des priorités de recherche et de régulation.

Pour limiter le propos, nous nous limitons ici à quelques aspects de l'appropriation, des régulations, et du rôle des profanes. Nous essayerons de montrer comment les tests génétiques suscitent, 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 test 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 Tableau 1. Le type d'information produite, tout d'abord, différencie 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. Certaines ne sont pas pathologiques, notamment la susceptibilité génétique supposée à un environnement à fort risque d'exposition.

Les performances scientifiques de ces tests distinguent en outre clairement test VIH et tests génétiques. Les performances du test VIH sont avérées et ses limites (sensibilité : faux négatifs, et spécificité : faux positifs) sont connues. Pour les tests génétiques, en revanche, de nombreuses incertitudes demeurent, selon le type de test considéré, elles sont autant épidémiologiques que techniques. Les données épidémiologiques obtenues à partir d'échantillons représentatifs de la population générale font bien souvent défaut, tandis que les débats sur les performances des tests, leur sensibilité et leur spécificité, dévoilent un champ scientifique encore très incertain (9).

Dès lors, la diffusion sociale de ces deux types de tests ne suit pas les mêmes étapes. En effet, c'est seulement une fois la controverse scientifique achevée, que le test VIH apparaît pertinent à certains acteurs pour être intégré dans un contexte d'emploi ou d'assurance. Pour les tests génétiques, en revanche, les controverses et incertitudes scientifiques ne sont généralement pas réglées avant que ces instruments ne se diffusent socialement. Les plus fréquentes des maladies monogéniques à pénétrance quasi-complète<sup>5</sup> sont certes bien connues, et des tests présymptomatiques permettent de détecter avec assurance la présence ou l'absence des mutations qui leur sont associées (tests pour la chorée de Huntington ou pour la mucoviscidose, etc.). Toutefois,

---

<sup>5</sup> La pénétrance représente le pourcentage d'individus porteurs d'un génotype donné qui sont en fait atteints. On parle de pénétrance incomplète lorsque tous les individus avec un même génotype n'expriment pas le phénotype. Voir W. Thompson et *al.*, *Génétique Médicale*, Paris, Flammarion Médecine-Sciences, 1991.

non seulement ces maladies sont rares, mais, de plus, ces tests ne permettent pas de savoir quand la mutation s'exprimera, ni à quel degré (10). D'ailleurs, les tests les plus intéressants dans un contexte d'emploi ou d'assurance portent sur les prédispositions des individus à des maladies ou des affections communes. Or la capacité prédictive de ces tests n'est pas toujours bien connue, et 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.

Aux Etats-Unis, si la FDA contrôle la mise sur le marché des «kits» génétiques, elle considère que les «services» d'analyses génétiques ne sont pas de son ressort (11). Un fabricant de tests génétiques peut donc proposer, par l'intermédiaire de son laboratoire, les services d'analyse génétique qu'il souhaite. Libre à un employeur et à son médecin de s'y intéresser, et d'interpréter le résultat, positif ou négatif, comme bon lui semble. Ainsi, la diffusion des tests génétiques n'est pas de l'ordre d'une seconde étape après la validation scientifique de ces instruments techniques, sur un chemin linéaire. Bien au contraire, pour la plupart des tests génétiques envisagés pour l'emploi, la controverse sociale n'advient pas une fois la controverse scientifique réglée, mais les deux sont souvent concomitantes, se croisent ou s'évitent, et le débat social se nourrit aussi d'arguments scientifiques *pro et contra*.

Enfin, en contexte d'emploi, tests VIH et tests génétiques diffèrent par l'objet qu'ils visent. L'utilisation du test VIH, en effet, relève d'une situation sanitaire nouvelle: la possible propagation de ce virus par contamination conduit à s'intéresser à l'état biologique des individus en tant que tel. L'intérêt pour les tests génétiques, en revanche, ne porte pas immédiatement sur les gènes mais à travers eux sur des conséquences non-médicales à moyens ou à long terme. L'objet «gène» est alors secondaire. Ce qui importe est la traduction sociale de l'information apportée par le test. Dès lors, si certains usages visent d'abord la santé des salariés testés, notamment ceux promouvant le suivi génétique (*genetic monitoring*) d'individus risquant d'être confrontés à des produits génotoxiques, d'autres usages visent plus clairement la sûreté de l'organisation. Ainsi des débats, notamment, sur la pertinence de tests pour la maladie de Huntington, motivés par la crainte de recruter des personnes potentiellement violentes. Ainsi, de même, des réflexions sur la nécessité de tester des individus qui, comme les pilotes d'avion, sont responsables de la vie d'autres personnes: le gouvernement américain durant les années 80, et le Ministère de la Défense britannique récemment, afin d'éviter la perte de conscience des pilotes, ont imposé

des tests génétiques pour la drépanocytose<sup>6</sup>. Certains, de même, considèrent que des tests génétiques pour les maladies cardiovasculaires seraient légitimes, puisqu'ils visent à éviter que les pilotes n'aient d'infarctus en plein vol<sup>7</sup>. Quant aux tests de prédisposition génétique à une affection consécutive aux expositions environnementales, ils sont vus par certains employeurs comme des instruments utiles à la fois dans la prévention des maladies professionnelles, mais aussi pour la réduction des coûts de prévention environnementale<sup>8</sup>.

Ainsi, test VIH et tests génétiques sont l'occasion d'une médicalisation spécifique de problèmes inhérents aux organisations sociales qui se les approprient. Ils sont alors identifiés comme contribuant à l'évaluation d'une aptitude à l'emploi, à la sécurité d'une organisation, à la sûreté du cadre de travail, à la limitation de coûts assurantiels. On peut alors parler «d'instrumentalisation des techniques médicales». Ces diverses appropriations, en tout cas, ont en commun la traduction de situations sociales problématiques dans une rhétorique scientifique et médicale qui, le plus souvent, tend à écarter ou à clore les débats et la controverse (12).

TABLEAU 1  
*Comparaison du test VIH et des tests génétiques*

Dimensions	Test VIH	Tests Génétiques
<b>Performance du test</b> <b>Sensibilité et spécificité</b>	Avérée, limites connues	Non discutés pour maladie monogénique. Discutés pour tous les autres = majorité
<b>Type d'information produite</b>	Sur une seule pathologie	Sur plusieurs types de situations dont seulement certaines sont pathologiques
<b>Appropriation en contexte d'emploi</b>	Résolution de problèmes sanitaires immédiats. Évaluation d'une aptitude à court et moyen terme	Résolution de problèmes sociaux et sanitaire multiples. Évaluation d'une aptitude.

<sup>6</sup> GeneWatch UK, *Genetic Testing in the Workplace*, Juin 2003, [www.genewatch.org/HumanGen/Publications/ Reports/GeneticTesting.pdf](http://www.genewatch.org/HumanGen/Publications/Reports/GeneticTesting.pdf)

<sup>7</sup> Unesco, *infra*.

<sup>8</sup> Intervention du Dr Pellet au nom du MEDEF, au Séminaire de réflexion «Intérêts et risques du dépistage génétique dans le monde du travail», organisé par le Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, 31 mars 2000.

## II – Les réglementations: protection de la vie privée et dispositifs anti-discrimination

Le second axe de comparaison porte sur les conditions d'obtention et de circulation de l'information produite par les tests. Les tests génétiques reçoivent un traitement normatif spécifique, qui les distingue en partie du test VIH. A un premier niveau, ces deux types de test ont bénéficié de déclarations solennelles supranationales<sup>9</sup>, à caractère éthique, immédiatement reliée à la dignité de l'être humain, mais de faible autorité (*soft laws*). En revanche, en France, aucun texte légal n'interdit spécifiquement l'usage des tests VIH à l'emploi. La Charte du Conseil national de prévention des risques professionnels en 1988 a fourni un guide de bonnes pratiques pour les conditions d'emploi des personnes séropositives et plus largement la loi du 31 décembre 1992 sanctionne les discriminations liées à l'état de santé en général (refus d'embauche, sanction, licenciement). Aux Etats-Unis, les protections de l'*Americans with Disabilities Act* ne sont pas accordées de droit, mais à la suite d'une évaluation individualisée des effets de l'infection sur la situation des plaignants. L'interprétation de la Cour suprême de 1998 (*Bragdon v. Abbott*: US n° 97-156) (13) encourage une interprétation restrictive du handicap.

Pour les tests génétiques, au contraire, de nombreuses lois, qui relient explicitement génétique et discrimination à l'emploi, ont été mises en place. En France, la loi bioéthique de juillet 1994 constitue une première étape, puisqu'elle réserve l'usage des tests génétiques à des fins médicales ou de recherche scientifique. Si cette loi limitait fortement la pratique de tests génétiques<sup>10</sup>, et restreignait en partie l'accès des assureurs à ces tests et aux informations qu'ils procurent, elle n'énonçait cependant aucun principe pour le domaine spécifique de l'emploi. L'article 4 de la loi du 4 mars 2002 relative aux Droits des malades comble cette lacune par une modification du code civil, du code pénal et du code du travail: «nul ne peut faire l'objet de discriminations en

---

<sup>9</sup> Pour le VIH: *Déclaration de l'OMS*, 1987. *Recommandation du Conseil de l'Europe* du 24 octobre 1989. J. Foyer, L. Khaïat, *Droit et SIDA, une comparaison internationale*, Paris, Ed. CNRS, 1994. Pour les tests génétiques: Unesco, *supra*, art 6. Conseil de l'Europe, *Supra*, art 11; *Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne* adoptée à Nice le 7 Décembre 2000, art. 21.

<sup>10</sup> Le code civil s'en trouve notamment modifié, par l'art. 16-10: «L'étude des caractéristiques génétiques d'une personne ne peut être entreprise qu'à des fins médicales ou de recherche scientifique. Le consentement de la personne doit être recueilli préalablement à la réalisation de l'étude.»



raison de ses caractéristiques génétiques.»<sup>11</sup>. Elle n'est, cependant, pas parvenue à lever une ambivalence: s'agissait-il avant tout d'empêcher la diffusion des instruments biomédicaux hors de la médecine, ou bien de renforcer la protection légale de l'individu contre les discriminations? Lorsque le député Mattéi propose d'adopter l'expression «examen génétique des caractéristiques de la personne»<sup>12</sup>, il considère que le dispositif légal vise exclusivement les examens génétiques réalisées à partir de l'ADN de la personne, et que «les progrès très récents de la génétique» incitent à légiférer. Sa perspective correspond à celle de la loi bioéthique: à ses yeux, la loi doit porter sur les examens, et non pas sur les caractéristiques. Lorsque le ministre de la Santé, M. Kouchner, en revanche, parvient à faire adopter l'expression «examen des caractéristiques génétiques de la personne», il considère que la loi protège toutes les caractéristiques génétiques d'un individu, quel que soit le mode d'obtention de ces caractéristiques: des examens de nature non génétiques, cliniques ou biologiques par exemple (une numération sanguine pour détecter une anomalie de l'hémoglobine), ou relevant de la simple observation (la reconnaissance d'un nain à chrodonblaste ou d'un albinos), peuvent, en effet, dévoiler certaines caractéristiques génétiques d'une personne. L'expression de M. Kouchner trouve ses motifs dans la protection de la dignité humaine et se réfère à la Charte des droits fondamentaux. L'expression de M. Mattéi vise en premier lieu à protéger les services de génétique contre une éventuelle méfiance populaire. Si sa formule est abandonnée, il n'est cependant pas certain que, dans la pratique, l'ambivalence soit véritablement dissoute: pour M. Mattéi, indépendamment de la terminologie choisie, «nous sommes convenus que, utilisant tantôt l'une, tantôt l'autre, nous disions la même chose.»<sup>13</sup>

Aux Etats-Unis, la décision du Président Clinton d'interdire aux organisations fédérales, par décret, la discrimination fondée sur l'information génétique protégée<sup>14</sup> répond à la volonté de garantir à tous un accès égal aux emplois fédéraux. Le terme «test génétique» réfère explicitement aux techniques modernes de biologie moléculaire, mais «l'information génétique protégée» est d'une acception plus large: toute

---

<sup>11</sup> Formulation adoptée pour l'article 16-13 du chapitre III du titre 1er du livre 1er du code civil. Loi N°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

*Journal Officiel* 2002; 5 Mars 2002: 4118.

<sup>12</sup> Assemblée Nationale, 2è séance du 16 Janvier 2002, p. 581 s..

<sup>13</sup> Assemblée Nationale, *id.*

<sup>14</sup> *Executive Order 13145 to Prohibit Discrimination in Federal Employment Based on Genetic Information*, 8 février 2000.

information médicale familiale est de l'ordre d'une «information génétique protégée». Si la majorité des Etats a adopté des régulations limitant l'usage des tests génétiques pour le secteur privé de l'emploi, la définition de ces tests et de l'information varie, elle aussi fortement. Dans la majorité des cas, il semble toutefois que ce soit la crise de confiance effective des citoyens américains à l'égard des services génétiques (14), qui pousse le législateur à interdire leur usage en contexte d'emploi. Ainsi, derrière un consensus «éthique» quasi international, le contenu de la notion de «discrimination génétique» varie, en partie selon la définition des tests et de l'information concernés.

Pour le test VIH comme pour les tests génétiques, la notion de discrimination est rattachée à un univers symbolique particulier, qui n'est pas le même. L'utilisation du test VIH, en effet, a très vite été reliée aux questions de discrimination basées sur les modes de vie et sur l'orientation sexuelle. Certains voulaient destiner ce test, en priorité, à des sujets identifiés à la fois comme biologiquement à risque et moralement marginaux, ou «anormaux». L'utilisation des tests génétiques, elle, est plutôt mise en relation avec l'identité personnelle<sup>15</sup> et souvent comparée à la discrimination raciale, ainsi que le montrent les motifs de certaines lois étatiques américaines<sup>16</sup> et de la loi relative aux Droits des Malades<sup>17</sup>. Il s'agit d'éviter que les tests génétiques ne cautionnent d'anciennes pratiques de discrimination raciale. Il s'agit aussi d'éviter que des groupes ne se trouvent socialement marginalisés, presque considérées comme des espèces à part. Tests génétiques et test VIH ont d'ailleurs pour particularité, sous cet aspect, d'élargir le champ de la méfiance: un individu testé positivement à ces tests risque d'être considéré comme un malade, qu'il faudrait mettre à l'écart. Un certain nombre d'instances de régulation rapprochent ainsi tests génétiques et test VIH<sup>18</sup>, et

---

<sup>15</sup> Comité Consultatif National d'Ethique, *Avis n°46, Génétique et Médecine: de la prédiction à la prévention, Rapport éthique*, 30 octobre 1995: «Tout autant et même plus qu'un autre examen médical, un test génétique comporte une entrée dans l'intimité d'une personne, à savoir son intimité corporelle, et les significations qu'elle y attache en rapport avec son identité psychique.».

<sup>16</sup> GeneWatch UK, «*Genetic testing in insurance and employment: a new form of discrimination*», Briefing n°15, Juin 2001.

<sup>17</sup> «La discrimination selon le patrimoine génétique n'est pas fondamentalement différente de celle basée sur la race.»: Alain Claeys, débats parlementaires de la loi relative aux droits des malades, Assemblée Nationale, 2<sup>e</sup> séance du 3 octobre 2001, p. 5432.

<sup>18</sup> «La prohibition de la discrimination en raison de l'état de santé, ne concerne pas uniquement les personnes atteintes d'une maladie, mais également celles qui risquent d'être atteintes. En effet, la loi du 12/7/1990 a été votée pour protéger les personnes malades du sida et également celles qui sont porteuses du virus sans avoir encore développé la maladie. Une discrimination fondée sur les résultats d'un test génétique présymptomatique ou probabiliste serait donc illicite.» CCNE, *supra*.

rappellent, sous cet aspect, que la présence du virus ou d'une mutation génétique n'implique pas l'existence d'un symptôme. Elles visent, en même temps à accorder à la personne asymptomatique les mêmes protections contre la discrimination qu'aux personnes asymptomatiques. C'est, par exemple, l'interprétation de l'*Americans with Disabilities Act* selon les tribunaux.

Ainsi, la discrimination peut être une conséquence du test ou résider dans le test lui-même: non seulement les tests génétiques risquent de créer des groupes, différenciés des autres, mais surtout, ils risquent de porter prioritairement sur des groupes prédéfinis par le comportement social, la sexualité ou la race, et de n'être qu'un moyen de justifier le préjugé discriminatoire. Aux Etats-Unis, un laboratoire public fut condamné en 1998 pour avoir pratiqué des tests sur ses employés – la cour fédérale, qui reconnaissait le droit à la «genetic privacy», avait notamment pris en compte le fait qu'on ne testait pas la même chose sur tous les individus et que les choix différaient selon leur couleur de peau, leur origine ethnique ou leur sexe<sup>19</sup>.

D'autres questions s'ajoutent à celle de la discrimination, si l'on veut bien considérer les tests génétiques et le test VIH de manière concrète, et non pas seulement comme des boîtes noires offrant à un seul acteur un seul type d'information. La séquence pratique de ces tests, en effet, soulève des interrogations particulières. Elle se décline selon les trois axes problématiques suivants: consentement, conditions de réalisation du test, transmission et circulation de l'information obtenue.

– *Le consentement*, tout d'abord: à qui appartiennent le choix et la décision? un test peut-il être imposé, ou même demandé, et à qui? Les pratiques de dépistage à l'insu sont en principe prohibées au nom de la protection de la vie privée. Mais le degré de formalisation de cette interdiction peut considérablement varier.

Aux Etats-Unis, le conflit judiciaire entre l'*Equal Employment Opportunity Commission* et la *Burlington Northern Santa Fe Railroad Company* a montré une incertitude réelle sur la nécessité d'un consentement spécifique: cette compagnie, en effet, s'est contenté, en 2000, du consentement général de 36 de ses employés à un «test sanguin», sans mention du terme «génétique» ni de la finalité de ce test dans le formulaire de consentement. Le but, semble-t-il, était de découvrir une susceptibilité génétique au syndrome du tunnel carpien, dont se

---

<sup>19</sup> «*Norman-Bloodsaw v. Lawrence Berkeley Laboratory*», 135 F.3d 1260, 9th Cir. 1998, *Ninth Court of Appeals*, février 1998.

plaignaient ces employés. Indépendamment de la pertinence de cette recherche controversée pour la mutation du gène PMP22, il est regrettable, d'une certaine façon, que le conflit judiciaire se soit finalement réglé à l'amiable: une véritable judiciarisation des pratiques aurait pu déterminer si un consentement général est ou non légal, et si les entreprises privées qui imposent ce type de test à leurs employés violent, ou non, l'*Americans with Disabilities Act*, comme l'affirmait l'EEOC.

Outre cette question de consentement général, l'extension du droit à une «*genetic privacy*» dépend fortement de l'extension de la notion de «discrimination». La controverse demeure, en effet, quant à savoir quelles pratiques relèvent de la discrimination et quelles pratiques relèvent de mesures de santé publique dans le cadre de l'entreprise. Dans certaines situations spécifiques, en effet, l'usage de tests génétiques dans un contexte d'emploi n'est pas considéré comme une «discrimination». Pour ces cas exceptionnels, des dérogations au principe de discrimination sont reconnues. Et non seulement les réglementations nationales et supranationales laissent le champ libre à la pratique de tests génétiques dans certains contextes d'emploi, mais cette pratique peut être parfois recommandée, au nom de principes supérieurs à la vie privée. Ainsi, la protection de la santé et de la sécurité des salariés ou des clients d'une entreprise est, entre autres, défendue par le Comité International de Bioéthique de l'UNESCO<sup>20</sup>, le décret présidentiel américain de 2000 promeut le suivi génétique des salariés, sous la forme du *monitoring* génétique, et le Comité Consultatif National d'Ethique en France ouvre la voie à la prévention individuelle<sup>21</sup>. Il est frappant de constater que les

---

<sup>20</sup> «En ce qui concerne la discrimination, elle est en soi contraire au droit qui fonde l'égalité des hommes et des femmes. En revanche, le principe de non-discrimination n'exclut pas des différenciations justifiées par la spécificité de certaines situations. Ainsi, la loi peut prévoir qu'un pilote de ligne qui présenterait une susceptibilité génétique aux maladies cardio-vasculaires, et en particulier aux infarctus, ne devrait pas exercer cette profession en raison du danger qu'il peut faire courir à la collectivité.». Quatrième Réunion de la Commission Juridique du Comité International de Bioéthique (CIB) de l'Unesco, Paris, 27 avril 1997.

<sup>21</sup> «L'utilisation de tests de diagnostic présymptomatique ou probabiliste ne devrait donc, en principe, pas être autorisée. En effet, tant que la maladie n'est pas déclarée, il n'y a pas inaptitude au travail et une décision fondée sur un tel diagnostic serait de nature discriminatoire. Cependant dans certains cas, lorsque la probabilité d'une maladie liée à la fois à une prédisposition génétique et à l'environnement du travail est très grande alors qu'elle ne l'est pas pour les autres travailleurs, et que cette maladie présente pour lui un danger sérieux sans qu'il soit possible de le réduire ou de le supprimer en modifiant l'environnement, il peut être admissible que le médecin du travail prescrive des tests génétiques permettant de déceler cette susceptibilité. La loi l'autorise en effet à prescrire des examens complémentaires nécessaires au dépistage des affections comportant une contre-indication au poste de travail.»: CCNE, *id.* De même, Conseil de l'Europe, *supra*, *Rapport explicatif*.

instances qui distinguent clairement consentement «formel» et consentement «effectif», et qui insistent sur l'interdiction de la discrimination pour caractéristiques génétiques, reconnaissent en même temps que des situations peuvent imposer l'usage d'un test génétique en contexte d'emploi<sup>22</sup>. Dans les cas précis envisagés ci-dessus, les principes de santé et de sécurité publiques et individuelles dans le cadre de l'entreprise tendent à faire du droit à la vie privée un droit seulement formel, subordonné à ces principes reconnus supérieurs par les autorités normatives: un salarié ou un postulant ne peut pas refuser un test s'il veut être embauché ou ne pas être licencié.

La tension entre interdiction de discriminer et exception reconnue a longtemps alimenté les débats sur l'utilisation du test VIH. Elle a conduit à deux situations distinctes en France et aux Etats-Unis: tandis que la France a pu reconnaître dans le test VIH un instrument pour l'évaluation de l'aptitude médicale à l'emploi, les Etats-Unis ont reconnu, au cours de conflits judiciaires, que l'*Americans with Disabilities Act* protège, sous certaines conditions, les personnes séropositives, à condition que leur situation soit reconnue comme un handicap<sup>23</sup>. Pour les tests génétiques, le décret présidentiel ne s'étend qu'aux agences fédérales, et l'extension de l'ADA au champ génétique dans les entreprises privées n'a pas encore été réglé, même pas par une judiciarisation des pratiques<sup>24</sup>.

En France, l'interdiction législative de discrimination pour caractéristiques génétiques, et non pas seulement pour état de santé, semble ne pas interdire d'identifier les tests génétiques comme des instruments d'évaluation de l'aptitude<sup>25</sup>. Elle permet sans doute de comprendre pourquoi l'interdiction de discrimination pour caractéristiques génétiques n'a pas suscité d'opposition ferme de la part des employeurs: plutôt que de s'engager dans une bataille au Parlement, bataille qui n'aurait pas été comprise par le public, le MEDEF semble avoir préféré s'engager du côté de la recherche, notamment en chargeant l'INRS, dès 1997, d'étudier la possibilité d'utiliser les tests génétiques comme instruments d'évaluation de l'aptitude ou de prévention individuelle.

– *Les conditions de réalisation d'un test.* Le test est-il pratiqué par le médecin du travail ou par un laboratoire extérieur? Le test passe-t-il

---

<sup>22</sup> CCNE, *supra* note 35.

<sup>23</sup> *Op. cit.* note 10.

<sup>24</sup> Le procès «Bragdon v. Abbott» aurait pu trouver en effet son équivalent dans le procès assumé par l'EEOC contre la Santa Fe Northern Railway Company, si ce conflit ne s'était réglé à l'amiable.

<sup>25</sup> Décision du Conseil d'Etat du 9 octobre 2002, relative au décret CMR du 1<sup>er</sup> février 2000.

nécessairement par un conseil génétique? Qui gère les dossiers et les échantillons et comment? Les réponses diffèrent entre la France et les Etats-Unis. Elles dépendent, non seulement des réglementations professionnelles, mais 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 séquences 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 la performance de ces kits par le médecin et la capacité de ce dernier à interpréter les résultats qui posent problème. D'une façon générale, d'ailleurs, le jugement du médecin du travail constitue la dernière étape du test, puisqu'il traduit l'information biologique en information sociale. Or, peu formé en génétique, le médecin du travail risque de prendre des décisions qui ne se justifient pas, même scientifiquement. Par exemple, la très grande majorité des postulants testés positifs pour une mutation liée à une sensibilité pathologique devant le béryllium ne tomberait jamais malade. Ce serait donc une erreur de les refuser en masse. Parmi les conditions de réalisation d'un test, il faut bien prendre en compte la formation génétique du médecin du travail.

– *La transmission et la circulation de l'information*, enfin (Tableau 2): 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, en particulier pour les tests VIH dans la mesure où il détermine la couverture sociale des personnes *via* leur emploi. Pour les tests génétiques, le risque d'exclusion a été résolu par une loi fédérale pour les assurances santé de groupe (HIPAA). En France ou au Royaume-Uni, le système de couverture sociale n'a pas posé globalement les mêmes questions. Certes la confidentialité médicale s'est vue accorder une attention soutenue, mais le partage possible d'informations au sein de la communauté médicale, notamment à travers certains systèmes informatiques, inquiète certains généticiens.

TABLEAU 2  
*La transmission et la circulation de l'information*

Pays	Test VIH	Tests génétiques
Etats-Unis	Assimilation théorique de la séropositivité à un handicap. Mise en œuvre casuistique. Tendance des tribunaux à des interprétations restrictives.	Principes multiples de respect de la vie privée Décret présidentiel pour l'emploi fédéral. Judiciarisation inachevée des règles, pour le secteur privé

Pays	Test VIH	Tests génétiques
<b>France</b>	Principe de non discrimination fondée sur l'état de santé. Régulations par bonnes pratiques professionnelles sur l'appréciation de l'aptitude	Principe de non discrimination pour caractéristiques génétiques Principe d'interdiction d'usage avec exceptions réglées par la pratique.

### III – La mobilisation des profanes

Enfin, dernier point de comparaison, la mobilisation des acteurs concernés par les usages des tests génétiques et VIH mérite une analyse spécifique. Ce sont ces acteurs, en effet, qui construisent ou bloquent la controverse, et qui parviennent parfois à imposer dans le débat public une certaine interprétation des tests en contexte d'emploi. De telles mobilisations peuvent permettre à ces acteurs de participer à la définition des priorités de recherche, des conditions de passation des tests et du type de cadrage adopté.

Peut-être peut-on observer, de manière générale, une sorte d'opposition duelle entre acteurs: d'un côté des acteurs dominants (assureurs, employeurs, laboratoires), qui jouissent d'un fort capital économique et des soutiens de nombreux experts scientifiques qu'ils financent parfois parallèlement. De l'autre, des acteurs moins puissants (salariés, syndicats, associations de malades), souvent soumis à la volonté des premiers. Du point de vue des experts, ces seconds acteurs peuvent être considérés comme des «profanes», soit parce qu'ils ne disposeraient pas des connaissances (techniques et scientifiques, mais aussi économiques, juridiques, financières,...) nécessaires pour comprendre les multiples raisons qui font intégrer un instrument complexe dans un univers social tout aussi complexe, soit parce qu'ils n'auraient pas de légitimité sociale et que rien ne les qualifierait pour discuter de ces questions.

Dans les cas d'usage d'instruments techniques comme les tests génétiques ou le test VIH, toutefois, la notion de «profane» prend un sens nouveau: nous proposons de nommer «profanes» les acteurs qui n'ont pas de maîtrise sur l'appropriation des instruments dans tel ou tel secteur d'activité, mais qui, en tant que personnes concernées (assurés, salariés, etc.), disposent d'un intérêt et d'une capacité à agir originale. Face à l'appropriation des tests génétiques et du test VIH au secteur de l'emploi, les acteurs «profanes» ne sont pas les mêmes, leur participation au débat intellectuel diffère, ainsi que leur influence et leur rôle dans les avancées de la recherche ou l'élaboration des normes.

– *Les groupes* impliqués dans la construction de la controverse, tout d’abord, diffèrent selon le type de test envisagé.

La forte visibilité des associations de lutte contre le SIDA, aux Etats-Unis comme en France, contraste très nettement avec l’implication relativement discrète des personnes porteuses de mutations génétiques ou des associations les représentant.

Aux Etats-Unis, la *National Breast Coalition* constitue l’une des principales associations de malades impliquées dans la lutte contre la diffusion des tests génétiques. Elle tente notamment de faire passer au Congrès un texte de loi sur la discrimination génétique. En France, les associations de malades semblent pour le moment surtout concernées par la difficulté d’obtenir des tests fiables à prix modéré. Elles ne s’intéressent pas de façon très visible à la diffusion éventuelle des tests génétiques dans les univers de l’emploi ou de l’assurance.

D’autres associations particulières sont apparues, aux Etats-Unis, à l’occasion de ces questions, elles réunissent des individus qui appartiennent à un groupe vulnérable particulier. Ainsi, par exemple, des femmes juives réunies dans le groupe sioniste «Hadassah», sujets à risque pour certaines maladies génétiques ou partiellement génétiques (maladie de Tay-Sachs, cancers, ...). Le but de cette association est de permettre aux membres de la même communauté d’avoir accès aux tests génétiques, sans craindre de discrimination<sup>26</sup>. Le soutien de laboratoires comme Genzyme montre bien l’ambivalence de cette position, qui vise à la fois à promouvoir et à contenir la pratique de tests génétiques. Nous n’avons pas trouvé d’association de ce type en France.

Dans l’ensemble, pour les tests génétiques, les associations de malades et les groupes vulnérables font sans doute, aux Etats-Unis, un travail de *lobbying* important, mais qui n’est guère visible, au contraire par exemple des associations de lutte contre le SIDA. Ainsi, aux Etats-Unis, et plus clairement en France, l’essentiel des controverses est soutenu par des collectifs hybrides, qui regroupent des acteurs intéressés d’une façon large à la santé au travail et à la réparation des maladies professionnelles<sup>27</sup>, des syndicats professionnels et des associations de défense des droits des travailleurs<sup>28</sup>, ainsi que quelques

---

<sup>26</sup> Déclaration de Judith L. Palkovitz, Vice-présidente de Hadassah, «*Testimony Before The United States Senate Committee On Labor And Human Resources*», Washington, DC, 21 mai 1998.

<sup>27</sup> Médecins du travail, mutuelles, associations spécifiques comme l’ANDEVA ou la FNATH.

<sup>28</sup> CGC et CGT en France, *National Workrights Institute* aux Etats-Unis, BIT pour l’Europe.



associations inquiètes des développements techniques généraux de la génétique (des OGM aux tests)<sup>29</sup>. Autrement dit, en France, pour l'usage des tests génétiques à l'emploi, les groupes les plus actifs dans la mobilisation ne sont pas les groupes de personnes atteintes par une mutation génétique. Aux Etats-Unis, ces derniers n'ont pas non plus une place privilégiée.

Dès lors, l'organisation sociale de la réflexion diffère, entre les associations de lutte contre le SIDA et les groupes concernés par la pratique de tests génétiques à l'emploi. Au sein des premières, en effet, un principe démocratique semble prédominer, tel que tout individu peut prendre part à la réflexion, sans disposer de compétences d'expertise spécifiques. Surtout, de façon originale, ces individus, symptomatiques ou asymptomatiques mais concernés dans leur chair, démontrent leur aptitude à analyser leur propre situation, et à développer une capacité de jugement autonome, experte, sur des questions à la fois biologiques, médicales, et sociales (15). Beaucoup de ces acteurs profanes sont donc devenus de véritables experts, du fait de leur situation personnelle. A l'opposé, pour les tests génétiques, la controverse passe pour l'essentiel, par l'intermédiaire d'acteurs qui disposent déjà d'une certaine capacité d'expertise. Les représentants syndicaux, groupes de défense des travailleurs, médecins du travail, inspecteurs du travail, juristes, intellectuels, notamment, ont des compétences spécifiques reconnues, qui légitiment leur participation à cette controverse. En France, l'appartenance fréquente de ces acteurs à plusieurs «collectifs» de même type (notamment le Collectif «éther de glycol»), en plus du collectif «tests génétiques et emploi», montre bien leur prétention à devenir des experts incontournables. L'ensemble de ces acteurs débat démocratiquement, mais entre experts seuls, au sein de réseaux, sur la définition des pratiques acceptables, sur les moyens de les garantir et sur les stratégies à déployer pour les obtenir.

– La capacité de ces groupes à *approfondir la controverse* et à dépasser le simple constat scandaleux est, en effet, un critère essentiel de la qualité des mobilisations. Dans quelle mesure parviennent-ils à développer une réflexion commune qui se démarque des logiques seulement techniques ou économiques en introduisant des enjeux qui leur soient propres ?

Certaines personnes disent que «la perspective émotive n'est pas la bonne». Mais cet argument de principe risque parfois d'empêcher la

---

<sup>29</sup> Ainsi, par exemple, *GeneWatch UK* au Royaume-Uni, ou de «Génétique et Liberté» en France.

participation des acteurs concernés, au motif que leur discours, leur réflexion et leurs exigences manqueraient d'impartialité et de modération. Or les associations peuvent jouer un rôle fondamental dans la définition d'une politique en contexte d'incertitude (16). L'expérience du VIH a bien montré que les associations sont capables d'éviter la clôture du débat, d'introduire dans la controverse des considérations juridiques, liées aux droits sociaux et fondamentaux existants, de jouer un rôle d'information citoyenne, et de faire évoluer leurs perspectives à mesure des avancées de la recherche scientifique (la découverte des trithérapies a modifié en bonne partie les motifs d'action des associations, désormais plus orientées vers l'incitation au dépistage dans un contexte approprié, le suivi médical, l'accompagnement psychologique) (17).

De la même manière, typiquement, le Collectif français a su développer un discours prudent et argumenté, à la fois en invoquant l'opinion d'experts en génétique, et en ouvrant la controverse à des aspects nouveaux. Pour ce Collectif, la diffusion des tests génétiques dans l'univers de l'emploi est une question politique et sociale, avant d'être économique ou technique. Son discours renvoie notamment à des principes de solidarité et d'égalité, à la lutte contre l'ultralibéralisme, à l'histoire de la médecine du travail en France, au rôle et à la pratique du médecin du travail, au contenu du certificat d'aptitude – autant de points qu'un discours favorable à l'usage des tests peut parfois négliger. L'invocation de ces principes généraux, principes éthiques et surtout principes sociaux fondamentaux, rend improbable, pour l'avenir, l'évolution du Collectif en réponse à une progression des connaissances et des techniques génétiques.

– Ces groupes, enfin, *participent-ils effectivement à la définition des normes et des priorités*, tant scientifiques que sociales? Quel est leur rôle effectif dans la définition des grands axes de recherche, dans l'élaboration des conditions de passation des tests, dans la définition des cadrages publics?

En France comme aux Etats-Unis, les associations de lutte contre le SIDA ont largement participé à l'évolution des protocoles de recherche (18). A tel point que l'on a pu parler de cogestion de l'épidémie par ces associations (19). En France, le Collectif «tests génétiques et emploi» est né d'un conflit au sein de l'INRS (Institut National de Recherche et de Sécurité) sur la pertinence d'une recherche concernant la susceptibilité génétique d'individus confrontés à des produits toxiques. Les arguments opposés à cet axe rappelaient que l'INRS n'est pas un laboratoire de pure recherche désintéressée, mais doit viser la sécurité au travail. L'INRS, pour les syndicats opposés au projet, devait donc viser la prévention collective. Cette opposition entre prévention individuelle et

prévention collective a bien été relevée par Dominique Lison, lorsqu'elle déclarait à Annie Thébaud-Mony: «Je ne suis pas certain que la prévention doive être collective, on peut imaginer une prévention individualisée (...) une prévention plus précise.». Les deux administrateurs syndicaux opposés à cette recherche (CGC et CGT) ont d'abord tenté de montrer que, si cette prévention est *imaginable*, elle n'est peut-être pas souhaitable, et ne doit pas relever de l'INRS. L'Inserm a finalement mené, pour l'INRS, une expertise collective sur la susceptibilité génétique et l'exposition professionnelle<sup>30</sup>.

Pour ce qui est des cadrages publics, le texte commun du Collectif «Tests génétiques et emploi», diffusé publiquement et envoyé personnellement au Premier Ministre sous la forme d'une lettre, appelait à la mise en place d'une loi contre l'usage de ces tests à l'emploi. Il semble que l'intérêt du législateur pour ces questions, dans la loi relative aux Droits des malades, découle d'une telle mobilisation. De façon paradoxale, d'ailleurs, la question de la susceptibilité génétique à un environnement à fort risque d'exposition, qui est à l'origine de la constitution du Collectif, n'est mentionnée ni dans le texte de ce dernier, ni dans les débats parlementaires. Le Collectif s'en tient aux notions générales de «discrimination» et de «test génétique», sans les préciser davantage, pour mettre l'accent sur les principes fondamentaux à protéger. L'Assemblée Nationale, puis le Sénat, suit cette logique, sans véritables débats et l'amendement n°99 AN est adopté à l'unanimité. Il deviendra l'article 4 de la loi. L'action du Collectif est parvenue à la fermeture de la controverse, au profit d'une opinion arrêtée mais qui reste partiellement définie. Par voie de conséquence, tout se passe comme si le médecin du travail devait s'en remettre, non pas à la loi, mais à un code de bonne pratique qui est encore à écrire, ou à sa propre conscience, pour décider s'il peut chercher à connaître, et comment, l'éventuelle susceptibilité génétique d'un individu.

TABLEAU 3

Dimensions	Test VIH	Tests génétiques
<b>Identité des profanes et organisation sociale de leur réflexion</b>	Mobilisation de groupes concernés, auto-organisés, démocratiques	Rares associations de groupes concernés. Collectifs hybrides d'experts auto-organisés, protégeant les salariés.

<sup>30</sup> Inserm, expertise collective, *Susceptibilités génétiques et expositions professionnelles*, Paris, Inserm, juillet 2000.

Dimensions	Test VIH	Tests génétiques
<b>Participation intellectuelle à la controverse: définition des enjeux, évolutions, information du public.</b>	Droits fondamentaux et sociaux. Position qui évolue avec les connaissances. Rôle d'information du public.	Arguments scientifiques, droits fondamentaux et arguments sociaux multiples. Position apparemment indépendante du développement scientifique. Rôle d'information publique.
<b>Participation pratique à la controverse.</b>	Palette d'action très large, multiple, controversée, plus ou moins visible. Participation à la connaissance scientifique et à la définition des priorités de recherche. Pas de rôle dans les recherches liées à l'emploi.	Moyens traditionnels et pacifiés: Lettres et pétitions à des autorités morales et politiques. Participation, différenciée selon les profanes, à la connaissance génétique ou à la définition des priorités de recherche.

L'analyse du parcours de l'instrument test génétique dans le domaine de l'emploi fournit un nouvel exemple des dynamiques créées par l'insertion d'outils scientifiques dans d'autres contextes sociaux que ceux dans lesquels ils ont été conçus. Qu'il s'agisse du test VIH ou de certains types de tests génétiques il est frappant d'observer la rapidité avec laquelle leur usage a été envisagé dans le domaine de l'emploi (et dans d'autres, principalement l'accès à l'assurance). Si ces diffusions peuvent être surprenantes, rien n'impose de les considérer *a priori* comme illégitimes. Sociologiquement, il s'agit même d'un phénomène normal, c'est à dire en partie prévisible. En effet, elles répondent à un ensemble de logiques caractérisant de façon générale les processus d'appropriation et de régulation des techniques.

Cependant les parcours de chacun de ces instruments varient selon les contextes nationaux et l'implication des acteurs. Aux USA, c'est au nom de la défense des libertés fondamentales de dignité et de protection de la vie privée que s'organisent les régulations. En France, c'est plutôt au nom de l'égalité que les mesures protectrices sanctionnent les discriminations. De plus, d'autres différences sont aussi observables cette fois entre les deux types de test. Celles-ci ne se limitent pas aux propriétés techniques de l'instrument, mais à la combinaison de celles-ci avec la valeur sociale reconnue à l'information qu'il produit, aux controverses et mobilisations que ces interprétations suscitent et aux régulations adoptées. En matière de VIH la défense des personnes atteintes contre les discriminations a été portée amplement par les asso-

ciations et des organisations médicales nationales et internationales mais n'a jamais débouché sur des interdictions d'usage aussi tranchées qu'en matière génétique. Pour les tests génétiques, la mobilisation est plus circonscrite sur quelques cas exemplaires, mais les régulations ont été plus rapides et plus tranchées. Toutefois, les instruments génétiques n'étant pas stabilisés dans leurs capacités et leurs performances, cette situation peut sans doute évoluer. C'est pourquoi leur insertion dans le milieu de l'emploi reste sous la vigilance des acteurs concernés. Pour ces derniers, l'enjeu réside dans leur contribution à la validation des tests, à la définition des conditions d'utilisation et du statut de l'information produite. 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.

## **Abstract**

We compare the issues raised in France and the USA by the diffusion of genetic and HIV testing out of the medical universe. These two kinds of instruments differ both in their biological materials and their technical performances. Nevertheless, their social diffusion, especially into the workplace, depends upon similar variables and raises close ethical questions. The technical, scientific and social values recognized to these tests and to their results, the controversies that their use in employment contexts give rise to, and the regulations that are adopted determine in many ways the possibility and the shape of this double diffusion. Our goal here is neither to denounce nor to justify the use of these different tests in the workplace, but rather to analyze how these instruments are appropriated, the regulatory frame imposed on them and the lay mobilizations that surround them.

## **Références**

1. Akrich M. Comment décrire les objets techniques? *Techniques et culture*, 1987; 9: pp. 49-64.
2. Simondon G. *Du mode d'existence des objets techniques*. Paris: Aubier, 1958. Hacking I. *The life of instruments*, *Studies in the history and philosophy of sciences*, 1989; 20.
3. Akrich M, Callon M, Latour B. A quoi tient le succès des innovations. *Annales des Mines*, 1988; 4: 29. B. Latour, «les Machines», *La science en action*, Paris, Gallimard, 1989: 247.
4. Lascoumes P. Gouverner par les instruments. Ou comment s'instrumente l'action publique. In Lagroye J. (ed), *La politisation*. Paris: Belin, 2003: 387-401.
5. Callon M, «Pour une sociologie des controverses technologiques», *Fundamenta Scientiae*, 1981; vol. 2, 3/4: 381-99.

6. Crespín R, Lascoumes P. Régulation de la carrière d'un instrument de santé. Le parcours de l'usage du test du VIH dans l'emploi en France et aux Etats-Unis. *Sociologie du travail*, 2000; 42: 133-57.
7. Edelman M. *Politics as symbolic action: mass arousal and quiescence*. New York: New York Academic Press, 1971.  
Cobb R, Elder CD. *The political uses of symbols*. New York: Longman Professional studies in political communication and policy, 1983.
8. Cobb R, Elder CD. *Participation in American politics. The dynamics of agenda-building*. Baltimore: John Hopkins University Press, 1972.  
Baumgartner F.R., *Conflict and rhetoric in French policymaking*. Pittsburgh, University of Pittsburgh Press, 1989.
9. Feingold J. Maladies monogéniques: pouvoir prédictif parfois limité du test génétique? Stoppa-Lyonnet D, Gauthier-Villards M. Maladies relevant d'étiologies multiples, pouvoir prédictif du test génétique.  
Cornélis F. Maladies multifactorielles: un pouvoir prédictif limité. In: *Les tests génétiques, grandeur et servitude, Espace Ethique La lettre, AP-HP, Automne-Hiver 2000; Hors-Série 2*.
10. Thomas G. L'état actuel des connaissances scientifiques en médecine prédictive. Malek K (édit.), *La médecine prédictive: médecine de l'homme sain au XXIe siècle?*, Paris, Flammarion Médecine-Sciences, 1999: 8-10.
11. Holtzman NA. Promoting safe and effective genetic tests in the United States: Work of the task force on genetic testing. *Clinical Chemistry*, 45, 5, 1999: 732-8.
12. Cobb R, Elder CD, 1983 supra: 44-5: Perhaps the most effective way to restrict or to localize the scope of an issue is to redefine it technically so that most people will not understand it.
13. Crespín R, Lascoumes P. Régulation de la carrière d'un instrument de santé. Le parcours de l'usage du test du VIH dans l'emploi en France et aux Etats-Unis. *Sociologie du travail*, 2000; 42: 133-57.
14. Hall MA, Rich SS. Genetic Privacy Laws and Patients' Fear of Discrimination by Health Insurers: The View from Genetic Counselors. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 28, 3, 2000: 245-57.
15. Barbot J. *Les malades en mouvement, la médecine et la science à l'épreuve du SIDA*, Paris: Balland, 2002.
16. Callon M et al. *Le pouvoir des malades: l'association française de lutte contre les myopathes et la recherche*. Les malades en mouvement. Paris: Ecole des Mines, 2001.
17. Epstein S. The construction of lay expertise: AIDS activism and the forging of credibility in the reform of clinical trials. *Science, technology and human values* 1995; vol. 20: 4.
18. Barbot J. Agir sur les essais thérapeutiques: l'expérience des associations de lutte contre le SIDA en France. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 46, 1998: 305-15.
19. Pollak M. *Les homosexuels et le SIDA. Sociologie d'une épidémie*. 1988; Paris: Métayer.