

Le mariage entre la surveillance biologique et l'éthique : pour le meilleur et pour éviter le pire...

Chantal Caux

Au fil du temps, la place de l'éthique dans le domaine de la santé du travail s'est raffinée. Autrefois considérée comme étant « extérieure » au milieu de travail, confinée aux seules relations médecin traitant-travailleur malade (éthique clinique), l'éthique prend désormais une place beaucoup plus englobante. Elle intègre, entre autres, la réflexion sur les activités de prévention des maladies professionnelles, de leur élaboration jusqu'à leurs répercussions à plus long terme.

L'UNE DES FAÇONS de prévenir certaines maladies professionnelles est la surveillance biologique, c'est-à-dire l'utilisation des bio-indicateurs d'exposition ou encore les bio-indicateurs d'effets précoces. Les premiers renvoient aux mesures de la dose interne d'un xénobiotique, de ses métabolites ou du produit de son interaction avec une cellule cible ou une macromolécule biologique. Les seconds considèrent plutôt certaines modifications fonctionnelles non apparentes précédant un effet délétère sur l'organisme¹. Dans le cadre de cette rubrique et sans prétendre à l'exhaustivité, nous nous attarderons sur quelques aspects alimentant la réflexion sur l'éthique de la surveillance biologique.

Le rapport bienfaits-inconvénients...

Il s'agit sans doute, suivant les principes éthiques de bienfaisance et de non-malfaisance, d'un aspect central de la réflexion sur la surveillance biologique. Dans les codes d'éthique spécifiques à la santé au travail tels que ceux de la Commission internationale de la santé au travail² et du Bureau international du travail³, ce rapport est établi dans un premier temps en fonction des caractéristiques scientifiques

des bio-indicateurs. Ces codes font référence à la sensibilité, à la spécificité et à la valeur prédictive des tests effectués, ces caractéristiques permettant de statuer sur la validité des bio-indicateurs dans le cadre de programmes de prévention de maladies professionnelles ciblées. Toutefois, bien qu'essentielle, cette évaluation est, éthiquement parlant, très réductrice. Et pour cause. Un test est acceptable d'un point de vue éthique non pas uniquement en raison de ses caractéristiques scientifiques, mais également à cause de ses conséquences. Ces dernières ne seront pas envisagées de la même façon par les différents groupes en santé au travail. Par exemple, les travailleurs peuvent penser, dans certains cas, que des bio-indicateurs moins sensibles et moins spécifiques devraient tout de même être utilisés, car ainsi ils ont l'impression que tous les moyens disponibles sont utilisés dans leur milieu de travail pour prévenir les maladies. Les médecins peuvent cependant ne pas partager cette opinion étant donné les inconvénients d'un test moins sensible : limites d'interprétation, anxiété chez les travailleurs, possibilités d'exclusion, etc.⁴

... comment l'évaluer ?

L'un des enjeux éthiques importants lors de l'évaluation du rapport bienfaits-inconvénients est ainsi la comparaison des risques encourus par l'utilisation d'un bio-indicateur. En fait, quelle comparaison doit être privilégiée ? Celle qui est effectuée par les travailleurs, les médecins ou d'autres intervenants ?

M^{me} Chantal Caux est stagiaire postdoctorale au Département d'épidémiologie, de biostatistique et de santé au travail de l'Université McGill et travaille à l'Unité santé au travail et environnement à la Direction de la santé publique de Montréal-Centre. Elle est titulaire d'un doctorat en santé publique.

Encadré

En bref, quelques aspects à considérer...

- ④ **L'interprétation des résultats de la surveillance biologique.** Quelles sont les limites d'interprétation ? Par exemple : Quelles sont les répercussions sur le plan individuel (pour le travailleur) de résultats qui n'ont de signification qu'au niveau collectif ?
- ④ **Le consentement.** Quels renseignements doivent être fournis aux travailleurs ? Peut-on vérifier si ces renseignements sont bien compris ? Les travailleurs auront-ils un délai de réflexion avant de prendre une décision ? Pourra-t-on répondre à leurs questions ? Dans la mesure du possible, a-t-on consulté les autres groupes en cause ou encore le comité de santé et de sécurité ? Ou au contraire, est-ce que la prescription du test est une décision « unilatérale », c'est-à-dire sans consultation des groupes en cause ? Si tel est le cas, est-on en mesure d'envisager les répercussions du test même si l'opinion des autres groupes n'est pas connue ? Est-ce que la connaissance du milieu de travail ciblé peut justifier l'absence de consultation ?
- ④ **Le suivi.** Quel est le suivi envisagé ? Dans quel cadre ce suivi prend-il en compte les répercussions sur les travailleurs (anxiété, stigmatisation, relocalisation, indemnisation, etc.) ? Comment pourra-t-on réduire au minimum les répercussions négatives ? Est-ce que l'interprétation des répercussions est consensuelle entre les groupes ? Quelles sont les dispositions relatives au maintien de la confidentialité ? Sont-elles suffisantes ?

Étant donné que la signification accordée aux risques peut différer selon le contexte, les intérêts et les caractéristiques individuelles (âge, sexe, niveau de scolarité^{5,6}), trouver un compromis entre les diverses perceptions des risques n'est pas chose aisée. Et, dans cette recherche du compromis, entrent certainement en jeu les notions de paternalisme médical et d'autonomie des travailleurs.

Entre paternalisme et autonomie, mon cœur balance...

Des concepts de paternalisme et d'autonomie émanent une grande partie des tensions éthiques liées à la surveillance biologique en milieu de travail⁴. Les médecins peuvent souvent être confrontés aux diverses perceptions des limites et avantages des bio-indicateurs qu'ont les autres groupes (travailleurs, représentants


* Rappelons ici que l'autonomie décisionnelle n'est pas synonyme de capacité à décider. Ce n'est pas parce qu'un individu est *apte* juridiquement à consentir à quelque chose qu'il pourra éthiquement exercer son aptitude. C'est en suivant ce raisonnement que nous tenions à souligner que les contraintes extérieures (telles que les inégalités de pouvoir et les pressions indues, par exemple) peuvent « occulter » cette autonomie décisionnelle.

syndicaux, employeurs, etc.). Ces perceptions divergentes rendent difficile l'atteinte d'un équilibre entre l'autonomie et le paternalisme. Ainsi, certains médecins peuvent être d'avis qu'un paternalisme fort, imposant une décision, devrait être privilégié dans les cas où il n'y a pas de consensus sur la validité d'une surveillance biologique. Toutefois, la reconnaissance de l'autonomie souligne la nécessité d'un paternalisme adouci, c'est-à-dire passant par un processus d'information des travailleurs, menant au consentement ou non à passer un test bio-indicateur. Bien qu'il soit essentiel, ce consentement n'est pas sans appeler d'autres considérations éthiques.

D'une part, les programmes de surveillance biologique font des travailleurs une population captive⁷ puisque divers facteurs pourront influencer sur leur autonomie décisionnelle⁸. Il est alors question de vulnérabilité des travailleurs occasionnée par le contexte, étant donné que les résultats d'une surveillance biologique pourraient entraîner une modification du type d'emploi (ou de l'emploi lui-même) occupé par les travailleurs. D'autre part, s'assurer que les travailleurs consentent « en toute connaissance de cause » à l'utilisation d'un bio-indicateur nécessite des précautions éthiques concernant non seulement le type d'informations à fournir, mais également la présentation de ces informations. Ainsi, des travailleurs et représentants syndicaux interrogés attribuaient une grande puissance à la science⁴. Il leur était donc difficile d'envisager des limites scientifiques aux bio-indicateurs : les bio-indicateurs, parce qu'ils sont mis au point par des scientifiques, sont bons. Suivant cette perception, il y a certainement lieu d'inclure dans la réflexion éthique les enjeux liés aux échanges de renseignements, surtout pour les bio-indicateurs moins « solides » scientifiquement. D'ailleurs, le consentement ne devrait pas être envisagé pour pallier l'absence de consensus scientifique, mais plutôt pour enrichir le processus de négociation. C'est alors que l'éthique devrait intervenir pour alimenter la réflexion sur les définitions qui doivent être accordées au consentement, au paternalisme et au rapport bienfaits-inconvénients spécifiques au contexte de santé au travail.

L'éthique est-elle une empêchuse de tourner en rond ?

La tentation peut être forte de souhaiter que l'éthique en arrive à définir une sorte de *check list* qu'il

suffirait de remplir pour que les activités de surveillance biologique soient éthiquement acceptables. Parce que si l'éthique n'est pas cristallisée, elle complique drôlement l'existence, ne dit pas quoi faire et n'est donc pas productive dans l'immédiat. Toutefois, l'éthique ne devrait pas statuer sur ce qu'il faut faire ou non. Quelle est alors la contribution de l'éthique si elle ne peut être un appendice du droit? Bien qu'il existe plusieurs définitions de l'éthique, probablement autant qu'il y a de personnes qui l'ont définie, nous retiendrons qu'elle consiste, entre autres, « à formuler des compromis indispensables dans une société pluraliste, lorsque des individus ou des groupes s'affrontent sur des questions concernant la médecine et les sciences de la vie⁹ ». Suivant cette définition, l'éthique, en demeurant un lieu de discussion et non de réglementation, permet ainsi d'éviter qu'un groupe ou un autre n'accorde à ses visées et représentations une valeur de vérité absolue. Elle permet aussi de prendre en compte la diversité des opinions et des contextes et surtout de concilier les divers enjeux. Son mariage avec la surveillance biologique ne peut ainsi qu'être fructueux. 

Références

1. Hoet P, Haufroid V. Biological monitoring: state of the art. *Occup Environ Med* 1997; 54 (6) : 361-6.
2. Commission internationale de la santé au travail. (2002). Code international d'éthique pour les professionnels de la santé au travail. Site Internet : www.icoh.org.sg/core_docs.html (Page consultée le 6 décembre 2004).
3. Bureau international du travail (International Labour Organization). *Technical and Ethical Guidelines for Workers Health Surveillance* 1997. Site Internet : www.ilo.org/public/english/protection/safework/health/whsguide.htm (Page consultée le 6 décembre 2004).
4. Caux C. *Les aspects éthiques de l'utilisation des bio-indicateurs en santé au travail* [Thèse de doctorat]. Montréal : Université de Montréal; 2003.
5. Krewski D, Slovic P, Bartlett S, Flynn J, Mertz CK. Health risk perception in Canada I: Rating hazards, sources of information and responsibility for health protection. *Human and Ecological Risk Assessment* 1995; 1 (2) : 117-32.
6. Krewski D, Slovic P, Bartlett S, Flynn J, Mertz CK. Health risk perception in Canada II: Worldviews, attitudes and opinions. *Human and Ecological Risk Assessment* 1995; 1 (3) : 231-48.
7. Ashford NA. Monitoring the worker and community for chemical exposure and disease: legal and ethical considerations in the US. *Clin Chem* 1994; 40 (7) : 1426-37.
8. Van Damme K, Casteleyn L. Questions socio-éthiques liées aux nouvelles approches de la santé au travail. *Médecine du travail et ergonomie* 1999; XXXVI (2) : 57-68.
9. Roy DJ, Williams JR, Dickens BM, Baudoin JL. *La bioéthique : ses fondements et ses controverses*. Saint-Laurent : Éditions du renouveau pédagogique 1995.

Chantal Caux est boursière du Programme stratégique de formation en recherche en santé publique et en santé des populations des Instituts de recherche en santé du Canada et du Réseau de recherche en santé des populations du Québec.

