



Doc. 15230

23 février 2021

La discrimination à l'égard des personnes atteintes de maladies chroniques et de longue durée

Avis de commission¹

Commission sur l'égalité et la non-discrimination

Rapporteure: Mme Béatrice FRESKO-ROLFO, Monaco, Alliance des démocrates et des libéraux pour l'Europe

A. Conclusions de la commission

1. La commission sur l'égalité et la non-discrimination soutient sans réserves le projet de résolution proposé dans le rapport de Mme Martine Wonner (France, ADLE), rapporteure de la commission des questions sociales, de la santé et du développement durable
2. La commission salue l'engagement de la rapporteure à faire reconnaître les effets négatifs des maladies chroniques et de longue durée sur la vie des patient·e·s, y compris une fois guéri·e·s. Il est en effet important de présenter les multiples formes de discriminations dont peuvent être victimes les personnes atteintes de maladies chroniques et de longue durée, afin d'y remédier.
3. Le projet de résolution tel qu'adopté par la commission des questions sociales, de la santé et du développement durable doit être soutenu. La commission sur l'égalité et la non-discrimination émet néanmoins le souhait qu'il reflète plus les principes d'égalité et de non-discrimination qui sont au cœur de son mandat. Des propositions d'amendements sont présentées à cet effet.

B. Amendements proposés

Amendement A (au projet de résolution)

Au paragraphe 2, après les mots «à l'origine de discriminations» ajouter le mot «multiples».

Note explicative

Les personnes atteintes de maladies chroniques et de longue durée peuvent être victimes de discriminations multiples, que ce soit au cours de leur scolarité, sur leur lieu de travail ou dans le cadre de leur recherche d'emploi. Cette dimension plurielle pourrait être reflétée dans le projet de résolution.

Amendement B (au projet de résolution)

Au paragraphe 3, après le mot «incapacités.», ajouter la phrase suivante:

«Elle fait de la participation et de l'intégration pleines et effectives à la société une priorité».

1. Renvoi en commission: [Doc. 15011](#), renvoi 4487 du 27 janvier 2020. Commission saisie du rapport: commission des questions sociales, de la santé et du développement durable. Voir [Doc. 15208](#). Avis approuvé par la commission le 26 janvier 2021.



Note explicative

La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées est un instrument juridique innovant. Il fait de l'inclusion une priorité qui doit guider toutes les politiques visant à soutenir les personnes en situation de handicap.

Amendement C (au projet de résolution)

Au paragraphe 4, après le mot «entraves», ajouter les mots «et discriminations».

Note explicative

Les personnes atteintes de maladies chroniques et de longue durée ne doivent pas seulement faire face à des entraves ou des obstacles dans leurs diverses démarches. Elles sont également victimes de discriminations, ce qui contrevient au principe d'égalité.

Amendement D (au projet de résolution)

A la fin du paragraphe 4, après le mot «raisonnable», ajouter les mots suivants:

«et des principes d'égalité et de non-discrimination».

Note explicative

Un ajout explicite des principes d'égalité et de non-discrimination pourrait clarifier la fin de ce paragraphe.

Amendement E (au projet de résolution)

Au paragraphe 5, après les mots «désavantage social», ajouter les mots «et aux discriminations».

Note explicative

L'objet principal du présent rapport est la discrimination à l'égard des personnes atteintes d'une maladie chronique ou de longue durée. La non-discrimination est l'un des principes essentiels de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (article 3 de la Convention).

Amendement F (au projet de résolution)

Au paragraphe 6.1, remplacer les mots «les vulnérabilités» par les mots suivants:

«la prise en compte des vulnérabilités».

Note explicative

Les vulnérabilités devraient être prises en compte lors de l'élaboration de politiques générales et de santé publique, ce qui contribuera à l'efficacité de celles-ci.

Amendement G (au projet de résolution)

Au paragraphe 6.2., après les mots «retour au travail.» ajouter la phrase suivante:

«Un aménagement du poste de travail devrait être proposé dans la mesure du possible.»

Note explicative

L'application du principe d'aménagement raisonnable permet, par exemple, d'adapter le poste de travail aux difficultés. Ce principe est de nature à garantir un traitement équitable.

Amendement H (au projet de résolution)

Au paragraphe 7, remplacer la dernière phrase par la phrase suivante:

«Elle demande de la part des autorités nationales non seulement l'adoption d'une définition claire du droit à l'oubli mais aussi une mise en œuvre effective et uniforme de cette protection. Elle recommande l'évaluation des dispositifs de protection des malades.»

Note explicative

Le droit à l'oubli permet de prévenir certaines discriminations. Sa mise en œuvre permet aux personnes qui le souhaitent de ne pas déclarer avoir eu une certaine maladie, afin de ne pas être pénalisées pour l'obtention d'une assurance pour un emprunt dans le cadre d'un projet professionnel ou personnel.

C. Exposé des motifs par Mme Fresko-Rolfo, rapporteure pour avis

1. Je tiens tout d'abord à féliciter la rapporteure, Mme Martine Wonner (France, ADLE), pour la qualité de son rapport, qui apporte un éclairage nécessaire sur les maladies chroniques et leur impact à long terme. Nous connaissons toutes et tous une personne ayant eu une maladie chronique ou de longue durée ou en avons peut-être nous-mêmes fait l'expérience. Il s'agit par conséquent d'un sujet d'intérêt général qui ne connaît pas de frontières.

2. J'ai souhaité préparer une proposition de résolution sur ce sujet car les personnes atteintes d'une maladie chronique ou de longue durée sont victimes de discriminations. Après avoir rencontré des difficultés sur le plan de la santé, elles doivent faire face à des obstacles et des discriminations qui peuvent empêcher d'avancer et de se reconstruire en ayant des projets. Les conséquences des maladies chroniques et de longue durée sont complexes et étendues. Il est important d'en discuter afin d'essayer de soutenir au mieux les personnes concernées.

3. Le suivi des personnes ayant une maladie chronique ou de longue durée révèle diverses formes de discriminations, fondées sur le genre ou raciales, par exemple, au sein des établissements de santé². La médecine et les traitements de manière générale, sont encore pensés par et pour les hommes³, ce qui peut mener à des problèmes de diagnostic. Cela a été le cas pour des femmes qui ont eu des problèmes cardiaques. Il pourrait être intéressant de se pencher sur cette question dans un futur rapport. De plus, il serait important d'étudier les discriminations spécifiques dont sont victimes les personnes atteintes du VIH dans nos sociétés.

1. Discriminations dans le monde du travail

4. Avec cet avis, j'ai souhaité apporter quelques informations supplémentaires concernant les discriminations dans le monde du travail. Les personnes atteintes d'une maladie chronique ou de longue durée peuvent rencontrer des difficultés à trouver un emploi. Expliquer une absence d'activité dans un curriculum vitae peut être compliqué, il peut être délicat d'exposer ce qui pourrait être perçu comme une faiblesse lors d'un entretien d'embauche. Mentionner une maladie sur un CV peut être pénalisant, un profil professionnel ne se résume pas à une maladie.

5. Ensuite, comme l'a déjà fort bien expliqué la rapporteure, l'aménagement du poste de travail à un retour de congé maladie n'est pas forcément systématique. Des horaires adaptés doivent être négociés, les besoins spécifiques ne sont pas toujours pris en compte. De plus, tous les postes ne peuvent pas être aménagés. Les personnes atteintes d'une maladie chronique ou de longue durée peuvent aussi ressentir une pression de leur hiérarchie les incitant à revenir rapidement au travail alors qu'elles ne sont pas encore complètement guéries. Il peut également être difficile de retrouver le poste occupé avant l'arrêt maladie. «L'aménagement des horaires est une des difficultés qui resurgit le plus souvent lorsque je parle avec les affiliés de l'association, ainsi que l'acceptation de l'employeur que tout ne 'soit plus comme avant'», a souligné Madame Valérie Barilaro, présidente de l'association Ecoute Cancer Réconfort (Monaco) lors d'une rencontre tenue dans le cadre de la préparation de cet avis.

2. «Les services de santé: lieu d'un racisme méconnu», [Marguerite Cognet, Racismes de France, CAIRN.](#)

3. «Why does medicine treat women like men?» Anna Moore, *The Guardian, The Observer*, 24 May 2020.

6. Il peut y avoir un retard dans la progression de carrière et dans l'accès à la formation au cours de la carrière. Une reconversion professionnelle peut être coûteuse. Les employés peuvent aussi être traités différemment selon le type de contrat de travail. Une personne ayant une maladie chronique ou de longue durée employée avec un contrat précaire sera dans une position de plus grande vulnérabilité et peut être encore plus soumise à des pressions diverses. Il y a eu des non-renouvellements de contrats de personnes en contrat temporaire ou avec un contrat à durée déterminée à la suite de la découverte de leur maladie⁴.

7. Lors de l'audition tenue conjointement avec la commission des questions sociales, de la santé et du développement durable, le 30 septembre 2019, M^{me} Liz Egan en sa qualité de cheffe d'équipe du programme *Working through cancer* au sein de l'organisation Macmillan Cancer Support (Royaume-Uni), a souligné que le fait de continuer à travailler apportait un sentiment de normalité, une motivation dans la vie et une source de revenus. Ses travaux, au Royaume-Uni, démontrent qu'un cinquième des personnes ayant repris le travail subissent une certaine forme de discrimination.

8. Le traitement des personnes atteintes d'une maladie chronique ou de longue durée est représentatif du type de société dans laquelle nous vivons, où la performance est plus importante que le bien-être des individus. Comme je l'ai déjà dit, nous sommes toutes et tous susceptibles d'avoir un jour une maladie chronique ou de longue durée. Nous devons garantir l'accès aux droits, à l'éducation, à l'emploi et au logement à toutes et tous, en prenant en compte d'éventuels besoins spécifiques.

2. Accès à l'éducation

9. Les enfants, adolescent-e-s ou jeunes adultes atteint-e-s d'une maladie chronique ou de longue durée peuvent faire face à des difficultés relatives à leur accès à l'éducation. Des traitements peuvent fatiguer les enfants voire les rendre somnolents, ce qui peut avoir des conséquences sur leur concentration en cours. Des aménagements du calendrier scolaires doivent être réalisés pour permettre des temps de repos. Des adaptations sont nécessaires pour permettre aux élèves de suivre les cours et de pas subir de discriminations. L'accès à certaines écoles ou filières a été ou est toujours fermé aux étudiant-e-s présentant une maladie chronique. Il y a notamment eu une mobilisation en France concernant l'accès à l'Ecole polytechnique pour la rendre accessible aux étudiant-e-s diabétiques⁵. De nombreux progrès doivent encore être réalisés dans ce domaine.

3. Assurances et emprunts

10. Connaissant personnellement des personnes ayant rencontré des difficultés à obtenir un emprunt bancaire ou une assurance à la suite d'une maladie, j'ai souhaité travailler sur ce sujet et notamment sur la question du droit à l'oubli. Le droit à l'oubli est une notion relativement récente qui permet aux personnes ayant été malades de pouvoir avoir des projets, se projeter dans l'avenir et aller de l'avant.

11. Le refus de l'octroi d'une assurance ou d'un prêt peut être considéré comme une double peine pour les personnes atteintes d'une maladie chronique ou de longue durée⁶. La Belgique, la France et le Luxembourg⁷ ont introduit le droit à l'oubli en matière d'assurance. L'obtention d'une assurance par une personne atteinte d'une maladie chronique ou de longue durée est très compliquée, voire impossible. Le droit à l'oubli permet de ne pas déclarer un cancer guéri depuis plusieurs années, par exemple. Néanmoins, le nombre de maladies couvertes par ce dispositif est limitée et le nombre d'années permettant d'accéder à ce droit est encore important.

12. En ce qui concerne les personnes ayant le VIH, M. Aeschbach, coordinateur chez Fight Aids Monaco a indiqué lors de notre entretien le 14 janvier 2021 être régulièrement sollicité sur le «dire ou pas»: «dire sa séropositivité expose la personne soit à un rejet direct soit à un moyen détourné pour la décourager. Que ce soit lors d'une rencontre amoureuse, lors d'une première visite du médecin du travail pour une embauche, à ses collègues de travail et bien sûr lors d'un emprunt bancaire».

4. «Le lundi j'apprends que j'ai un cancer, le jeudi je suis virée!», *Rose Up*, 12 mars 2020.

5. Rapport fait au nom de la commission des affaires sociales sur la proposition de loi visant à l'ouverture du marché du travail aux personnes atteintes de diabète par Mme Agnès Firmin Le Bodo, Assemblée nationale, France, 22 janvier 2020 et «Est-il interdit aux diabétiques d'être ingénieur des mines ou policier?», *Libération*, 9 janvier 2017.

6. «Pour les malades, obtenir un crédit reste une épreuve», *Le Monde*, 10 octobre 2017.

7. «Introduction au Luxembourg d'un droit à l'oubli pour personnes guéries d'un cancer», *Santé.lu*, 29 octobre 2019.

13. Les personnes ayant une maladie chronique, de longue durée ou en étant tout juste guéries font face à des difficultés, obstacles et discriminations multiples. La maladie prend toute la place et reste un obstacle, non seulement pendant les phases de traitement mais aussi une fois ceux-ci terminés. Nos sociétés traitent les personnes atteintes d'une maladie chronique ou de longue durée comme des personnes dont l'accès au développement personnel et professionnel devrait être freiné plus qu'encouragé. Le législateur ne devrait plus attendre pour se saisir de cette question.