



Doc. 15208

06 janvier 2021

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

Rapport¹

Commission des questions sociales, de la santé et du développement durable

Rapporteuse: Mme Martine WONNER, France, Alliance des démocrates et des libéraux pour l'Europe

Résumé

Les maladies chroniques et de longue durée sont les principales causes de mortalité, générale et prématurée. Elles altèrent la vie d'au moins un tiers de la population européenne. Elles sont plus fréquentes chez les femmes que chez les hommes, et sont particulièrement effrayantes quand elles touchent des enfants. Elles s'additionnent et provoquent une morbidité en hausse à cause du vieillissement de la population, mais aussi sous les effets conjugués de la pauvreté, de la pollution et du réchauffement climatique.

En raison de leurs effets directs et indirects, ces maladies nuisent à la «pleine et égale jouissance de tous les droits humains et de toutes les libertés fondamentales.» Elles entrent dans le champ de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées et impliquent des obligations de la part des États parties à la convention.

Ces maladies sont des obstacles au bien-être et à l'épanouissement individuels. Personne ne devrait en être privé. Ce n'est pas à ces personnes de s'adapter à la société mais bien à la société de s'adapter à elles. La crise sanitaire actuelle nous aura enseigné que les administrations de santé doivent être disposées à répondre à l'imprévu tout en étant attentives aux évolutions de la société.

1. Renvoi en commission: [Doc. 15011](#), renvoi 4487 du 27 janvier 2020.



Sommaire	Page
A. Projet de résolution	3
B. Exposé des motifs par Mme Martine Wonner, rapporteure	5
1. Introduction	5
2. La réalité des discriminations à l'égard des personnes vivant et travaillant avec une maladie chronique ou de longue durée	6
3. Le retour à une vie normale	9
4. Les malades chroniques et de longue durée face à la covid-19	9
5. Conclusions	10
Annexe - Synthèse des réponses reçues au questionnaire du Centre européen de recherche et de documentation parlementaires	12

A. Projet de résolution²

1. Les maladies chroniques et de longue durée sont des maladies non transmissibles qui exigent un traitement souvent long et coûteux pour la collectivité. Elles sont les principales causes de mortalité générale et prématurée. Elles altèrent la vie d'au moins un tiers de la population européenne. Ce pourcentage augmente avec l'âge alors que ces maladies frappent davantage les plus vulnérables. Elles sont plus fréquentes chez les femmes que chez les hommes, et sont particulièrement effrayantes quand elles touchent des enfants. La prévalence de la multi-morbidité augmente à cause du vieillissement de la population, mais aussi sous les effets conjugués de la pauvreté, de la pollution et du réchauffement climatique.
2. Les maladies chroniques et de longue durée sont des obstacles à la dignité, au bien-être et à l'épanouissement individuel. Souvent difficiles à diagnostiquer, elles peuvent être particulièrement invalidantes dans leurs expressions les plus critiques, quand elles ne sont pas mortelles. Elles sont à l'origine de discriminations et entravent les malades qui peuvent être privés de leur autonomie, de la participation et de l'intégration pleine dans la société. En raison de leurs effets directs et indirects, elles nuisent à la «pleine et égale jouissance de tous les droits humains et de toutes les libertés fondamentales», entrent dans le champ de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) et impliquent des obligations de la part des États parties à la convention.
3. A travers leurs différentes politiques publiques (de santé, sociale, de recherche, d'emploi, d'éducation, etc.), les autorités sont en mesure de limiter le nombre et les conséquences des maladies chroniques et de longue durée. La CDPH propose une vision novatrice du handicap et des incapacités. Certains pays ont effectivement relevé ce défi, en appliquant des stratégies différentes. D'autres ont fait le choix de nier l'existence de ces maladies, au risque de laisser les malades face à leurs vulnérabilités et d'entretenir les inégalités.
4. Les maladies chroniques et de longue durée ne relevant pas non plus d'un choix raisonné, il n'est pas acceptable qu'elles soient considérées par certains acteurs de la société comme des facteurs de risques. Afin de lutter contre l'arbitraire subi par les malades, il convient non seulement d'adopter le changement de paradigme proposé par la CDPH, mais aussi de s'attaquer systématiquement aux entraves causées par ces maladies, qui empêchent les malades de vivre leur vie autour d'un objectif commun: la préservation de leur dignité et de leur bien-être. La voix des malades doit être écoutée tout au long de la préparation, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques publiques liées aux maladies chroniques et de longue durée. Les malades ne peuvent se satisfaire de l'égalité quand leur souhait est essentiellement la préservation de leur droit au bien-être et à l'épanouissement. Ce n'est pas aux malades de s'adapter à la société mais bien à la société de s'adapter aux malades, dans le respect d'un aménagement raisonnable.
5. Chaque individu est appelé à contribuer au bien-être général, sans entrave. Pour remédier au profond désavantage social que connaissent les personnes atteintes d'une maladie chronique et de longue durée, l'Assemblée parlementaire rappelle aux États membres du Conseil de l'Europe leurs engagements pris à l'occasion de la ratification de la CDPH. Elle les invite à poursuivre leurs efforts dans la lutte contre l'exclusion, en adoptant des stratégies renouant avec l'esprit qui marqua la naissance de nos systèmes de santé publique et visant à renforcer le rôle de l'État-Providence, afin d'améliorer l'effectivité et la résilience des systèmes de santé, et en assurant l'accès universel à la santé. La crise sanitaire actuelle nous aura rappelé que les administrations doivent être disposées à répondre à l'imprévu tout en étant attentives aux évolutions de la société et en éliminant les réglementations obsolètes. L'Assemblée invite le Liechtenstein à adhérer à la CDPH afin qu'aucun pays européen ne reste en dehors de ce cadre novateur et adapté aux besoins exprimés par les personnes se heurtant à des obstacles dans leur environnement social et physique immédiat.
6. L'Assemblée exhorte les États membres, sur la base des dispositions contenues dans la CDPH et des exemples de bonnes pratiques issues de la coopération entre pairs:
 - 6.1. à renforcer les capacités de dépistage et de prévention concernant les maladies chroniques et de longue durée et à adopter une approche holistique, régulièrement réexaminée et ajustée, impliquant tous les secteurs de l'administration pour le bien-être des individus, la lutte contre les inégalités et les vulnérabilités. Les autorités doivent lutter contre l'errance diagnostique afin que, passée une certaine durée, qui ne serait pas supérieure à un an, chaque malade soit en mesure d'exercer de nouveau ses droits sans entrave;

2. Projet de résolution adoptée à l'unanimité par la commission le 1 décembre 2020.

6.2. à soutenir et développer l'offre de soins et de services permettant la préservation du bien-être et de l'épanouissement, tout en allouant les moyens et crédits suffisants à la réalisation de cet objectif, légitime pour chaque justiciable de la Cour européenne des droits de l'homme, en particulier dans la sphère professionnelle, en renforçant les ressources de la médecine du travail qui est souvent la première interlocutrice du malade au moment du diagnostic ou du retour au travail. L'Assemblée appelle une nouvelle fois les autorités nationales à instaurer l'accès aux soins de santé universel;

6.3. à s'assurer que les entraves, privant les malades chroniques et de longue durée d'exercer leur droit légitime à la dignité, au bien-être et à l'épanouissement individuel fassent l'objet de sanctions suffisamment dissuasives pour permettre aux malades d'exercer leurs droits au bien-être et à l'épanouissement dans leur vie professionnelle ou privée;

6.4. à mener, en partenariat avec la société civile, des campagnes de sensibilisation sur les maladies chroniques et de longue durée fondées sur des informations factuelles et efficaces auprès du grand public, assurant le droit à une vie normale à travers la pleine jouissance des droits humains et des libertés fondamentales;

6.5. à impliquer toutes les parties prenantes à l'élaboration, l'évaluation et la mise en œuvre des politiques, notamment les personnes atteintes d'une maladie chronique et de longue durée et leurs familles, y compris en partageant les résultats d'évaluations d'impact. Les conséquences réelles de certaines maladies semblent encore trop peu connues (maladie de Lyme, etc.).

7. L'Assemblée suggère aux États membres, de contrôler davantage la suppression des entraves aux droits des malades chroniques et de longue durée, afin d'encourager les acteurs du secteur privé à partager la même approche pour lutter contre les discriminations dont souffrent les malades du fait de leur statut. Elle recommande l'évaluation des dispositifs de protection des malades comme le «droit à l'oubli».

8. L'Assemblée souligne l'importance du rôle des parlements. Elle les invite à promouvoir les principes contenus dans la CDPH, à adopter une législation conforme à cette dernière, à veiller à l'octroi de crédits budgétaires suffisants, à inciter les pouvoirs publics à adopter des stratégies et des plans d'action nationaux appropriés, et à leur demander de rendre des comptes quant à leur mise en œuvre effective. Elle encourage également les parlementaires à contribuer aux actions de sensibilisation à titre individuel.

9. L'Assemblée reconnaît que les personnes atteintes d'une maladie chronique ou de longue durée et leurs familles sont lourdement impactées et de façon disproportionnée par les mesures prises pour lutter contre le nouveau coronavirus pendant la pandémie actuelle. Ainsi, elle appelle les États membres à prêter une attention particulière à leurs besoins, au regard de ces circonstances, y compris après leur guérison, dans la mesure où la covid-19 pourrait être à l'origine de maladies chroniques.

10. Enfin, l'Assemblée encourage, en période de pandémie de covid-19 et en prévision de la révision de la directive 2000/78/CE, l'Union européenne à adhérer à la Charte sociale européenne (révisée) (STE n° 163) avant d'étendre ses compétences en matière de santé, afin de contrôler et d'améliorer l'état de santé dans l'Union européenne. Elle réitère également ses encouragements aux derniers États membres du Conseil de l'Europe à signer et ratifier, dans les meilleurs délais, la Charte sociale européenne révisée.

B. Exposé des motifs par M^{me} Martine Wonner, rapporteure

1. Introduction

1. Les maladies chroniques et de longue durée sont des maladies non transmissibles qui exigent un traitement souvent long et coûteux. Elles sont les principales causes de mortalité générale et prématurée. Elles altèrent la vie d'au moins un tiers de la population européenne. Ce pourcentage augmente avec l'âge alors que ces maladies frappent davantage les plus vulnérables. Elles sont plus fréquentes chez les femmes que chez les hommes. Elles sont particulièrement effrayantes quand elles touchent des enfants. La prévalence de la multi-morbidité augmente à cause du vieillissement de la population, mais aussi sous les effets conjugués de la pauvreté, de la pollution et du réchauffement climatique.

2. Depuis 1946, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) désigne la santé comme «un état de complet bien-être physique, mental et social, qui ne consiste pas seulement en l'absence de maladies ou d'infirmité.» La Charte sociale européenne (révisée) (STE n° 163) précise, dans ses principes, que «Toute personne a le droit de bénéficier de toutes les mesures lui permettant de jouir du meilleur état de santé qu'elle puisse atteindre.» La santé, c'est, selon l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), être et se sentir bien, jouir d'une vie longue et exempte de maladies physiques ou mentales, et pouvoir participer aux activités que l'on souhaite. Les maladies chroniques et de longue durée sont des freins au bien-être car elles nuisent à la «pleine et égale jouissance de tous les droits humains et de toutes les libertés fondamentales.» Par conséquent, elles entrent dans le champ de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH, 2006).

3. La CDPH reconnaît que «la notion de handicap évolue et que le handicap résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres». Selon l'article 1, «Par personnes handicapées, on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables ...». L'ampleur selon laquelle ces déficiences handicapent une personne dépend du niveau des obstacles rencontrés dans la société.³

4. La dernière édition du rapport de l'OCDE «Comment va la vie?»⁴ publié en juin 2020, indique que le bien-être ne s'est pas amélioré dans toutes ses dimensions depuis 2010, notamment concernant la santé qui est une des 11 dimensions mesurées par l'organisation. Si plus d'un tiers de la population européenne souffre de maladies chroniques⁵, le rapport révèle aussi que 6 % des adultes ont connu récemment des symptômes dépressifs. Une personne sur huit ressent d'avantage d'émotions négatives que positives au cours d'une journée normale. Les maladies chroniques et de longue durée forment un terreau sur lequel les inégalités et les vulnérabilités prospèrent puisque ces maladies frappent davantage les plus vulnérables.

5. En janvier 2020, la commission des questions sociales, de la santé et du développement durable (la commission) a été saisie pour rapport sur la base de la proposition de résolution «La discrimination à l'égard des personnes atteintes d'une maladie de longue durée» (Doc. 15011) déposée par un groupe de parlementaires mené par M^{me} Béatrice Fresko-Rolfo (Monaco, ADLE). L'ambition des parlementaires est de mesurer les discriminations subies par les personnes ayant eu un cancer ou qui suivent encore un traitement, mais aussi les personnes atteintes de maladies chroniques et de longue durée (maladie de Lyme, maladies inflammatoires chroniques intestinales, maladies auto-immunes, etc.). Malgré les progrès de la médecine et les connaissances accumulées sur ces maladies toujours plus nombreuses dans la société, certaines personnes demeurent stigmatisées. Elles font l'objet d'une cécité des sociétés qui peinent à reconnaître leur situation. La réalité expose un hiatus entre une politique de lutte contre les discriminations qui oublie des personnes touchées et la réalité de droits que les malades ne peuvent exercer pleinement pour concilier vie personnelle et professionnelle malgré la maladie. L'effectivité des droits sociaux des malades chroniques et de longue durée est clairement questionnée à la fois sur le plan normatif et matériel. Il revient à nos sociétés de garantir la dignité humaine, la qualité de vie et l'égal accès aux droits pour tous. J'ai été désignée comme rapporteure par la commission le 28 janvier 2020.

3. Tous les États membres du Conseil de l'Europe ont ratifié la CDPH, à l'exception du Liechtenstein.

4. OCDE (2020), «Comment va la vie? 2020: Mesurer le bien-être», Éditions OCDE, Paris, <https://doi.org/10.1787/ab72c502-fr>.

5. OCDE, «Health at a Glance: Europe 2018», chapitre 3, tableau 3.22: Autoévaluation du nombre de personnes ayant déclaré une maladie chronique, <http://dx.doi.org/10.1787/888933834680>.

6. En tant que rapporteure, je tiens à rappeler que l'Assemblée parlementaire s'engage chaque année pour la sensibilisation au cancer du sein. Dans ce cadre, les commissions des questions sociales, de la santé et du développement durable et sur l'égalité et la non-discrimination ont tenu, le 30 septembre 2019, une audition publique conjointe intitulée «Vie et qualité de vie après» (un cancer du sein) concernant les patientes atteintes d'un cancer du sein lorsqu'elles essayent de retourner à une «vie normale» alors que des traitements médicaux leur sont encore dispensés. En effet, le fait d'être confrontées à un cancer les oblige à surmonter des situations qui ne devraient plus exister dans une société inclusive, les privant de façon injuste d'opportunités de réaliser leurs projets de vie. Il existe une grande variété de maladies chroniques et de longue durée (borréliose de Lyme, maladie de Crohn, maladie de Charcot, colites inflammatoires, sclérose en plaque, diabète de type 1, lupus, etc.) à l'origine de troubles physiques souvent handicapants, qui impactent la perception de ces malades par la société, les empêchent de jouir pleinement de leurs droits et les excluent. L'Assemblée a adopté une approche basée sur le genre dans ses rapports. J'ai décidé, du fait de ma formation de psychiatre, d'étendre le cadre de ce rapport à l'ensemble des stigmatisations à l'égard des personnes qui souffrent de troubles liés à une maladie psychiatrique, menant parfois jusqu'à l'exclusion, car elles aussi sont privées de dignité et d'épanouissement.

7. Le Secrétariat de la commission a lancé une enquête sur le cadre législatif et institutionnel organisant, au niveau national, la lutte contre les discriminations à l'égard des personnes atteintes d'une maladie chronique et de longue durée, par le biais du Centre européen de recherche et de documentation parlementaires (CERDP) en août 2020. Le questionnaire a reçu 28 réponses au 11 novembre 2020⁶, de la part des parlements de 23 États membres. En préparant le questionnaire, j'ai souhaité analyser les discriminations à l'égard des personnes atteintes d'une maladie chronique ou de longue durée ainsi que les inégalités subies par ces dernières; recenser des exemples de bonnes pratiques pour remédier à ces discriminations, en particulier en ce qui concerne le diagnostic des maladies psychiques; observer l'accès à l'emploi des malades chroniques et de longue durée; et mesurer la dignité au regard de l'existence de législations en matière de «droit à l'oubli». L'analyse complète et le questionnaire figurent dans le document AS/Soc (2020) 51. Une synthèse se trouve en annexe.

8. Le 22 septembre 2020, la commission a tenu une audition publique avec les experts suivants⁷: M^{me} Matilde Leonardi, Directrice de l'Unité de neurologie et santé publique, Fondation de l'Institut neurologique Carlo Besta IRCCS (Italie); M. Kawalip Sehmi, Directeur général, Alliance internationale des organisations de patients (IAPO), et M. Ignacio Doreste, Conseiller, Institut syndical européen, Confédération européenne des syndicats (ETUI).

2. La réalité des discriminations à l'égard des personnes vivant et travaillant avec une maladie chronique ou de longue durée

9. Toutes les 15 secondes, une femme se voit diagnostiquer un cancer du sein quelque part dans le monde.⁸ Cette maladie a des conséquences sur leur vie et tue encore trop. Aux États-Unis, le taux de mortalité par cancer du sein a diminué de 40% depuis la fin des années 1980, et aujourd'hui, il y a plus de 3,8 millions de survivantes du cancer du sein⁹. Selon les statistiques de l'OMS, une femme sur huit en Europe risque de développer un cancer avant l'âge de 85 ans; environ 20% des patientes atteintes d'un cancer du sein ont moins de 50 ans, et environ 36% ont entre 50 et 64 ans. Pour mieux combattre la maladie, les malades ont besoin d'un soutien psychologique pendant la maladie mais également après la guérison. Ce soutien peut aussi être utile à l'entourage de la malade. Pour bon nombre de malades, retourner au travail signifie reprendre une vie normale, mais les conséquences du cancer sont lourdes et comportent fatigue et manque de concentration et de mémoire. Souvent, les patientes ne connaissent pas suffisamment les procédures et les normes qui peuvent les aider à adapter leur travail à leurs besoins spécifiques. Certaines survivantes ont besoin d'apprendre un type de travail complètement nouveau, car le cancer les a rendues incapables d'accomplir leurs tâches antérieures. Certains cadres et collègues sont mal à l'aise avec les malades atteintes de cancer, ce qui peut finir par les isoler. Plus d'un demi-million de femmes en Europe sont concernées. A travers la campagne du Ruban rose, presque 100 millions de dollars US ont été levés depuis 1992 contre cette maladie et ses effets qui frappent avant tout les femmes. Chaque année, plus de 1 000

6. Allemagne, Autriche, Belgique, Bulgarie, Croatie, Chypre, Espagne, Estonie, Finlande, France, Hongrie, Irlande, Italie, Lettonie, Lituanie, Pologne, Portugal, République slovaque, République tchèque, Roumanie, Slovénie, Suède et Turquie.

7. www.assembly.coe.int/LifeRay/SOC/Pdf/DocsAndDecs/2020/AS-SOC-2020-PV-06-ADD-fr.pdf.

8. GLOBOCAN Facts and Figures 2018, cité par Estée Lauder Companies, www.elcompanies.com/.

9. Faits et chiffres de l'American Cancer Society, 2019-2020.

monuments sont illuminés à travers le monde pour sensibiliser à la cause du cancer du sein et mettre à l'honneur les personnes touchées par la maladie. Le Conseil de l'Europe contribue très activement à cette campagne tous les ans.

10. M. Doreste a souligné, pendant l'audition, qu'il n'existait pas de consensus sur une définition unique des maladies chroniques et de longue durée en Europe. Les informations transmises par le CERDP confirment aussi que la collecte des données n'est ni uniforme ni systématique, elle ne permet pas non plus d'appréhender les situations de comorbidité. Les maladies chroniques et de longue durée sont néanmoins perçues largement comme des obstacles au bien-être. Pour reprendre les termes de la CDPH, elles nuisent à la «pleine et égale jouissance de tous les droits humains et de toutes les libertés fondamentales.» Comme le remarquait M^{me} Leonardi au cours de l'audition, elles doivent être distinguées à l'échelle du «fonctionnement»¹⁰ afin de s'assurer que personne ne soit laissé de côté. L'approche du fonctionnement est promue par l'OMS en matière de handicap. La maladie ne pouvant être changée, il convient d'aménager l'environnement aux besoins des malades pour permettre leur participation mais aussi leur intégration pleine et effective à la société.

11. Les progrès incroyables de la médecine dans le diagnostic et le traitement contre le cancer et les maladies chroniques et de longue durée ne doivent pas cacher les difficultés rencontrées par les malades afin de retourner à une vie normale. Une personne sur deux par exemple, en Grande Bretagne, née après 1960 aura à affronter un cancer à un moment de sa vie et restera non seulement marquée dans sa chair mais devra affronter les rugosités de la société pour pouvoir continuer sa vie professionnelle et privée, malgré la maladie. Les suites de la maladie peuvent entraîner des difficultés pour le retour à la vie professionnelle car les employeurs ne sont pas suffisamment informés ou sont souvent réfractaires ou mal-équipés pour adapter les postes de travail et aménager le rythme à la situation du personnel malade. La protection de l'emploi pour des raisons de maladie est souvent contournée. Les personnes ayant eu un cancer souffrent aussi de discriminations dans leur vie privée à cause de la maladie ou du traitement, y compris après la rémission. Cela rajoute une dimension psychique à la douleur et la difficulté.

12. La première des discriminations à l'encontre des malades chroniques et de longue durée concerne l'emploi. La décision librement consentie de postuler ou de se maintenir à une activité professionnelle peut se heurter à la réglementation en vigueur ou à l'intérêt de l'employeur. Les malades du diabète se voient toujours interdire administrativement l'accès à certaines professions¹¹. Or les associations dénoncent que «les traitements médicamenteux (insuline de plus en plus performante) et les dispositifs médicaux (pompes à insuline, et en particulier la mesure du glucose en continu) ont connu des avancées thérapeutiques et technologiques majeures, adaptées aux besoins et aux habitudes de vie des personnes diabétiques. Or, certains textes réglementaires sont totalement déconnectés de cette réalité et nient que ces dispositifs permettent aux patients d'effectuer leurs activités.» D'après l'OMS, le continent européen doit faire face à une véritable pandémie de diabète. Quelque 60 millions de personnes souffrent de diabète dans la région européenne de l'OMS, soit environ 9,6% des femmes et 10,3% des hommes âgés de 25 ans et plus.

13. La borréliose de Lyme est la zoonose la plus courante en Europe, avec entre 650 000 et 850 000 cas par an dans l'Union européenne, avec une incidence plus forte en Europe centrale. Dans sa résolution 2018/2774¹², le Parlement européen remarquait déjà qu'il n'existe pas de consensus européen quant au traitement, au diagnostic et à la détection de la maladie de Lyme et que les pratiques nationales sont variées. La maladie est parfois initialement asymptomatique et peut le rester plusieurs années, ce qui peut parfois conduire à des complications lourdes et à des dommages irréversibles semblables à ceux d'une maladie chronique. De nombreux malades ne sont pas diagnostiqués rapidement et n'ont pas accès à des soins adéquats. Ils se sentent souvent démunis et ignorés par les autorités publiques alors que certains continuent de présenter des symptômes persistants et invalidants. A ce jour, la maladie n'est pas reconnue partout en Europe dans sa forme chronique malgré un coût médical, social et économique conséquent. Elle laisse des malades isolés et vulnérables, particulièrement avant le diagnostic.

14. Les personnes souffrant de maladies inflammatoires chroniques intestinales comme la maladie de Crohn et la recto-colite hémorragique sont non seulement marqués par les symptômes de leur maladie mais aussi par le traitement lourd visant à apaiser leurs souffrances. Ces maladies ont longtemps été perçues comme des maladies honteuses, laissant les malades se retrancher chez eux. La maladie porte atteinte à la dignité au travail des personnes touchées en raison des troubles chroniques mais aussi des interventions

10. Telle qu'adoptée par la [résolution WHA 54.21](#) du 22 mai 2001, voir aussi la page dédiée sur le site de l'OMS www.who.int/classifications/icf/en/.

11. <https://infos-diabete.com/diabétiques-exercer-metier-reves/>.

12. www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-8-2018-0465_FR.html.

chirurgicales itératives pour pallier la progression de la maladie. Les malades sont sujets à des discriminations sur le lieu de travail malgré les législations domestiques contre la violence et le harcèlement au travail, en dépit de leur décision de conserver une activité professionnelle active.

15. De même, les personnes touchées par des maladies psychiatriques ou des troubles psycho-sociaux (tels que ceux du spectre autistique¹³) rencontrent des difficultés pour jouir pleinement de leur existence en raison d'une phase d'errance diagnostique (pour qualifier la période au cours de laquelle un diagnostic se fait attendre, ou simplement l'absence d'un diagnostic pertinent). Cette période peut être longue car certaines maladies sont encore insuffisamment repérées – en particulier chez les femmes – et en tout cas pas assez reconnues par les employeurs. Les malades atteints de troubles psychiatriques (troubles bipolaires, schizophrénie) non diagnostiqués par les médecins généralistes ou autres professionnels de première ligne en raison d'un manque de formation peinent à accéder à une vie professionnelle et une vie privée épanouie, parfois jusqu'à l'exclusion, alors même qu'ils peuvent profiter de soins de réhabilitation et d'accompagnement leur permettant un retour à une vie normale. Une meilleure connaissance de ces maladies plaide en faveur d'une plus large acceptation par la société.

16. Certaines maladies chroniques sont méconnues de façon persistante, voire volontairement mises de côté. Je pense ainsi à l'endométriose¹⁴ dont souffre, en moyenne, une femme sur dix et dont les effets peuvent être particulièrement impactants, tout en n'étant pas bien connue des professionnels de santé. 80% des femmes atteintes de cette maladie ressentent des limitations dans leurs tâches quotidiennes et 40% ont des troubles de la fertilité. C'est une maladie incurable qui altère socialement, professionnellement et économiquement la vie des femmes qui en sont atteintes (fatigue chronique, anxiété, perte de confiance en soi, remise en question des projets d'enfants, difficultés à assumer sa vie professionnelle, etc.). En juillet 2020, des parlementaires français ont déposé une proposition de loi visant à faire reconnaître la lutte contre l'endométriose «Grande cause nationale 2021.»¹⁵ Cette proposition répond à une demande de la société civile¹⁶ et cherche à pousser les autorités qui envisagent, depuis plusieurs années, d'intégrer l'endométriose dans la liste des affections de longue durée (ALD). La fibromyalgie fait aussi partie de ces maladies répandues, en particulier chez les femmes, que tout le monde connaît mais qui n'est pas encore reconnue officiellement par les autorités sanitaires comme une maladie

17. Les personnes atteintes d'une maladie chronique, de longue durée ou en rémission d'un cancer rencontrent souvent des difficultés pour emprunter et s'assurer. Elles sont bloquées dans leurs projets alors même que leurs ressources sont suffisantes. Des dispositifs existent dans certains pays imposant une période de 10 ans au-delà de laquelle les personnes ayant surmonté la maladie ne sont plus obligées de la déclarer aux compagnies d'assurance. Cependant les compagnies peuvent avoir accès à l'information par des voies détournées et rejeter une demande de crédit sans justifier leur opposition. Dans un contexte où l'espérance de vie a progressé, il est légitime de s'interroger sur le sens d'un contrat d'assurance où les risques sont évités. La maladie a aussi une incidence sur la retraite des malades. Dans une société où le «bien vieillir» est une préoccupation, les malades sont en proie à des cotisations irrégulières qui obèrent le niveau de leurs revenus au moment de l'âge légal de la retraite; le statut de personne handicapée peut apparaître, avec regrets, comme le seul recours possible pour une vie digne. Les informations transmises par le CERDP ont permis de révéler que les malades étaient encore trop souvent privés de retraite, subissant une double-peine, avec leur maladie.

18. La question de la rémission d'une maladie chronique ou longue demeure posée car elle souffre d'une interprétation différente selon le patient ou la société qui l'entoure. La rémission n'est pas forcément synonyme de guérison. La maladie occupe toujours une place dans la vie des patients que la société se refuse souvent à reconnaître. Ce décalage est à l'origine de discriminations et de frustrations pour une personne qui pensait tourner la page et poursuivre sa reconstruction personnelle. Ces discriminations portent atteinte à la santé morale des malades et nuisent à leur démarche de reconstruction. Ces personnes endurent un sentiment d'isolement qui est un terrain propice à une rechute.

13. Rapport de M^{me} Sevinj Fataliyeva (Azerbaïdjan, CE/AD) sur «Le traitement réservé aux personnes atteintes d'autisme et à leurs familles», [Doc. 15177](#).

14. *Libération*, 18 novembre 2020, «Endométriose: Certaines femmes se sentent obligées de recourir à des stratégies pour cacher leur maladie au travail».

15. www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/l15b3206_proposition-loi.

16. EndoFrance, [Livre blanc sur l'endométriose et l'emploi](#), novembre 2020.

3. Le retour à une vie normale

19. Face à l'absence de prise en compte de leur situation spécifique, les malades ont su se fédérer en groupes et associations capables de porter leur cause auprès des autorités publiques et des compagnies privées. Certains groupes manquent souvent de mises en réseau et de poids pour être un intermédiaire incontournable. La prise en compte de leur situation et la consultation des malades ne peuvent être davantage ignorées par le législateur en vue de la révision nécessaire des textes ayant un impact sur leur situation. Elle doit aussi être entendue par les sociétés privées au nom de leur responsabilité sociale.

20. Le progrès scientifique permet de porter un diagnostic toujours plus précoce et plus précis. Il est nécessaire pour guider les professionnels de santé à travers la mesure des différents symptômes de la maladie et l'activation d'un protocole prenant en charge les malades. La particularité de certaines maladies psychiatriques et de certaines maladies chroniques est d'être quasi asymptomatiques. Les malades peuvent être victimes «d'errance diagnostique». La réalité est que ces personnes se savent malades mais sont privées de la protection à laquelle elles ont droit. Il arrive que des malades de la borréliose de Lyme ou de troubles psychiatriques aient à subir des délais supérieurs à un an (voire plusieurs années) pour mettre un nom sur leur maladie et envisager leur vie malgré elle. Les malades et leurs entourages doivent faire face à l'incompréhension et surtout à la non-reconnaissance de leur situation tant qu'un diagnostic ne vient pas activer les protections garanties par le cadre légal. Sans une politique préventive active permettant des campagnes de sensibilisation à l'attention du grand public et des professionnels de santé, les autorités publiques et les associations de la société civile ne peuvent pas mettre place des dépistages routiniers et de grande ampleur des maladies asymptomatiques. Le non-diagnostic de la maladie peut être une cause de désocialisation. L'isolement est un terrain propice à l'aggravation des symptômes de ces maladies. Il convient de provoquer la prise de conscience nécessaire pour faire reculer l'ignorance concernant ces maladies.

21. La Charte sociale européenne (révisée) fournit un arsenal juridique garant de la protection des personnes atteintes de handicap ou d'incapacité et permettant aussi de prétendre à un niveau de vie satisfaisant. La situation des malades chroniques et de longue durée relève souvent de normes incompatibles ou contraires aux standards supérieurs décrits dans la Charte. A la demande de la société civile, certains pays ont adopté des lois relatives au «droit à l'oubli» afin de permettre à des personnes ayant vaincu le cancer de ne plus déclarer leur maladie après un certain laps de temps et avoir accès à des facilités de prêts ou d'assurance-vie. Ce droit semble désormais exister presque uniformément dans l'ensemble des États membres du Conseil de l'Europe et a été intégré dans la réglementation de l'Union européenne. Cependant afin d'en mesurer les effets réellement bénéfiques et d'évaluer les garanties dégagées concernant l'intégration des malades, le Conseil de l'Europe devrait être en mesure d'appuyer les efforts de la société civile à l'issue d'une évaluation de l'exercice de ce droit.

22. La Charte sociale précise que «Tous les travailleurs ont droit à des conditions de travail équitables.» Cependant, beaucoup trop de personnes sont discriminées sur leur lieu de travail après la rémission d'un cancer ou le diagnostic d'une maladie chronique ou longue. Elles sont trop souvent perçues comme des personnes à risque ou qui font peur. La protection à laquelle elles ont droit se heurte, dans sa mise en œuvre, au manque de préparation de l'employeur à l'accueil d'une personne ayant été touchée par un cancer, une maladie chronique ou de longue durée. Les demandes d'aménagement du poste de travail ou la décision de maintien d'une activité professionnelle ne devraient pas être un obstacle pour ces personnes. Les efforts de sensibilisation à l'égard des employeurs devraient être appuyés pour encourager la désignation de personnels chargés de gérer les situations de santé au travail afin d'être un interlocuteur, un médiateur et surtout le garant du bien-être au travail.

4. Les malades chroniques et de longue durée face à la covid-19

23. La covid-19 est à l'origine de comorbidités, tout comme les maladies chroniques et de longue durée. Ces dernières entraînent une sur-vulnérabilité au virus. Alors que nous commençons à réaliser que la maladie provoque non seulement la surmortalité des personnes vulnérables, nous découvrons qu'elle est aussi à l'origine d'affections, encore peu connues, qui sont la conséquence directe des effets de la covid-19 à travers la persistance de symptômes ou de dégâts irréversibles commis par le virus. Ces conséquences néfastes pourraient être à l'origine de nouvelles maladies chroniques ou de longue durée.

24. Lors de l'audition, M. Sehmi a insisté sur l'impact de la pandémie de covid-19 sur les malades chroniques, de longue durée et leurs proches. La pandémie est non seulement source de stress supplémentaire mais apporte aussi son lot de discriminations directes et indirectes.

25. En juin dernier, l'Assemblée appelait déjà les États membres à intensifier leurs efforts «en vue de garantir le libre accès à des soins de santé publique de haute qualité guidés par les besoins des patient·e·s plutôt que par le profit, indépendamment de leur sexe, de leur nationalité, de leur religion ou de leur statut socio-économique.»¹⁷

5. Conclusions

26. La lecture des informations transmises par le CERDP permet de distinguer deux approches publiques des maladies chroniques et de longue durée par les administrations nationales. Il y a d'une part l'approche sanitaire visant à détecter et accompagner les malades et, d'autre part, l'approche sociale répondant aux impératifs d'intégration et d'aménagement afin de reprendre une vie normale. L'enquête laisse aussi entrevoir des modèles hybrides. Ces voies s'inscrivent dans le cadre de la CDPH.

27. Les systèmes de santé devraient, sous conditions de crédits suffisants, être en mesure de proposer une protection adaptée. Il ne faudrait pas non plus concevoir ces maladies comme des facteurs de risque, sous peine de doublement stigmatiser les malades. Comme envisagé à l'article 26 de la CDPH «afin de réaliser leur potentiel physique, mental, social et professionnel, atteindre la pleine participation à tous les aspects de la vie», il convient de répondre aux besoins des malades sous l'angle du fonctionnement, comme le recommande l'OMS, afin d'atteindre et de conserver le maximum d'autonomie. Le rôle des politiques publiques n'est pas seulement de renforcer la résilience mais aussi d'aménager la possibilité d'une évolution positive postérieure aux épreuves imposées par la maladie, indépendamment de l'accès ou non au statut d'handicapé.

28. Il est manifeste que les droits des malades ne sont pas toujours respectés dans le cadre de maladies chroniques ou de longue durée, même s'il est clair qu'il ne s'agit pas forcément d'une intention délibérée des États ou des acteurs sociaux que sont les entreprises, que ce soit en tant qu'employeurs ou comme prestataires de services financiers (assureurs, banques, etc.). Même si les droits de deuxième génération ne sont pas opposables partout, il revient à l'Assemblée de relever les irrégularités et de soutenir la cause des personnes victimes de maladie chronique ou de longue durée. La situation de ces personnes est injuste puisqu'elles doivent endurer les conséquences de leur maladie, y compris après leur rémission en ce qui concerne les cancers; ou après le diagnostic concernant les maladies chroniques et de longue durée qu'elles soient physiques ou psychologiques. Il s'agit de placer le curseur de la rémission et du diagnostic au même niveau pour les malades et la société qui les entoure afin de ne pas leur infliger une double-peine, les assurer de leur place dans la société et encourager l'émergence d'une société capable de prendre en compte cette réalité sans contrevenir à leur intégration.

29. Les maladies chroniques et de longue durée posent de véritables problèmes à nos sociétés qui dépassent le seul coût financier. Je regrette qu'elles ne soient pas toujours abordées avec l'empathie nécessaire, comme l'endométriose.

30. Malgré des compétences réduites, l'Union européenne est un acteur majeur dans la lutte contre les maladies chroniques et de longue durée, au même titre qu'elle joue un rôle important dans la mise en œuvre de la CDPH. Elle aide également les États membres à mettre en œuvre cette convention. La stratégie européenne 2010-2020 en faveur des personnes handicapées se concentre sur huit domaines prioritaires: l'accessibilité; la participation; l'égalité; l'emploi; l'éducation et la formation; la protection sociale; la santé; et l'action extérieure. Son action est centrée sur l'accessibilité, la mobilité et l'égalité de traitement au travail et en matière d'emploi, là où elle est la plus pertinente pour apporter des changements. Elle a permis des gains non négligeables en matière de reconnaissance mutuelle du statut d'handicapé. A travers sa responsabilité de promoteur de standards, l'Union européenne a contribué à généraliser le concept d'aménagement raisonnable promu par la CDPH. Dans le contexte actuel, l'intervention de l'Union européenne est souhaitable bien qu'elle soit limitée par le cadre des traités. Afin de contribuer à l'alignement des standards, il m'apparaît souhaitable que l'Union européenne accède non seulement rapidement à la Convention européenne des droits de l'homme (STE n° 5) mais aussi à la Charte sociale européenne (révisée).

31. Dans le contexte d'une situation sanitaire bouleversée par la covid-19, l'Union européenne devrait être en mesure d'étendre ses compétences afin d'appuyer la diffusion des bonnes pratiques en matière de lutte contre les maladies chroniques et de longue durée. La consultation du CERDP a permis à la commission de rassembler des informations relatives à la mise en œuvre du «droit à l'oubli», qui est un exemple de bonne pratique. Grâce à ce droit, des malades en rémission du cancer ont pu renouer avec une vie normale en

17. [Résolution 2329 \(2020\) «Enseignements à tirer pour l'avenir d'une réponse efficace et fondée sur les droits à la pandémie de covid-19»](#).

ayant la possibilité d'emprunter de l'argent sans avoir à déclarer leur maladie auprès de l'assureur. Ce droit est un apport de premier plan de l'Union européenne en faveur du droit des malades. Si la protection des données personnelle a fait un bond formidable, je serais d'avis de proposer une évaluation de l'exercice de ce droit en Europe, pour en mesurer le bénéfice et plus clairement identifier ses limites pour le bien-être des malades.

32. La Directive 2000/78/CE du Conseil du 27 novembre 2000 portant création d'un cadre général en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail¹⁸ interdit toutes les discriminations fondées sur le handicap et établit le principe d'égalité de traitement. Dans son article 5, la directive indique que les malades doivent évoluer dans un cadre «adapté et raisonnable.» En prévision de la révision de la directive et au regard de la situation actuelle, il est de la responsabilité des États membres de mettre en œuvre les moyens et crédits nécessaires à la préservation du bien-être individuel des malades et de s'assurer que le droit à la protection de la santé est garanti. Comme le remarquait notre collègue, membre de la délégation marocaine partenaire pour la démocratie, M. Allal Amraoui, lors de l'audition, il est nécessaire de permettre à la médecine du travail de jouer son rôle et il appartient à l'employeur de s'assurer que l'environnement de travail est adapté aux besoins des malades. Ces principes devraient aussi avantageusement bénéficier à l'ensemble des acteurs du secteur privé. Les personnes touchées par une maladie chronique ou de longue durée ont droit à bien plus que la dignité, elles ont droit à l'épanouissement.

18. <https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:32000L0078:fr:HTML>.

Annexe - Synthèse des réponses reçues au questionnaire du Centre européen de recherche et de documentation parlementaires

1. Le Secrétariat de la commission des questions sociales, de la santé et du développement durable a distribué une enquête sur le cadre législatif et institutionnel organisant, au niveau national, la lutte contre les discriminations à l'égard des personnes atteintes d'une maladie chronique et de longue durée, par le biais du Centre européen de recherche et de documentation parlementaires (CERDP) en août 2020. Il a reçu 28 réponses au 11 novembre 2020¹⁹, de la part des parlements de 23 États membres: Allemagne, Autriche, Belgique, Bulgarie, Croatie, Chypre, Espagne, Estonie, Finlande, France, Hongrie, Irlande, Italie, Lettonie, Lituanie, Pologne, Portugal, République slovaque, République tchèque, Roumanie, Slovénie, Suède et Turquie.

2. Concernant le cadre législatif et politique, le questionnaire a révélé que 10 pays sur 12 sont dotés d'une législation spécifique concernant les personnes atteintes d'une maladie chronique et de longue durée et que 5 pays sur 17 sont dotés d'une stratégie nationale. Certains pays ont à la fois une loi et une stratégie (Allemagne, Autriche, Bulgarie, France, Hongrie, Irlande, Lituanie et Roumanie). Alors que certains pays sont dotés d'un cadre général établi à partir des politiques sociales sur le handicap (Autriche, Finlande), d'autres ont adopté une approche centrée sur les soins de santé (France). L'Autriche a décrit une approche établie sur les droits des malades et l'interdiction des discriminations dans la sphère privée et dans l'environnement professionnel. A l'inverse, et dès 2011, la France a défini une liste limitative intégrant actuellement 30 pathologies ou affections de longue durée. Ainsi, la maladie de Lyme a été ajoutée alors que l'hypertension artérielle a été requalifiée comme «facteur de risque»²⁰. Certaines affections de longue durée (ALD) sont exonérantes ou non (les coûts des soins et services sont totalement pris en charge par le régime général de l'assurance maladie), en fonction du niveau de dépendance provoqué par la maladie. Dans ce cas, le statut du malade est proche de celui d'handicapé. L'Allemagne assure une distinction entre maladie chronique et de longue durée. Alors que la première tombe dans le champ du handicap, la seconde relève du droit du travail. Elle a défini 21 pathologies. Les maladies chroniques figuraient dans la stratégie nationale santé 2014-2017 de la Suède. Dans son plan de développement de l'État providence (2016-2023), l'Estonie a établi comme objectif la soutenabilité du bien-être social. Il a pour mission de préserver simultanément et pour chaque individu, son capital naturel, économique, humain et social, et s'appuie sur la définition du bien-être selon l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE)²¹. La Roumanie a abordé cette question sous l'angle de la lutte contre les discriminations suite à une ordonnance publiée en 2000: les malades du sida peuvent accéder au statut de réfugié.

3. Seuls quatre pays ont une loi spécifique établissant un «droit à l'oubli» (c'est-à-dire autorisant ces personnes à ne pas déclarer leur maladie). Le «droit à l'oubli» apparaît, cependant bel-et-bien, à la lecture de plusieurs réponses comme un apport de l'Union européenne suite à l'affaire C-131/12 Google contre l'Espagne et de l'article 17 du Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD)²².

4. 6 pays sur 14 reconnaissent intégrer la maladie de longue durée dans le calcul des droits à la retraite. Il existe cependant d'importantes variations d'un pays à l'autre. La validation est souvent conditionnée par un éventuel statut d'handicapé comme indiqué par la République tchèque ou des versements suffisants au système de retraite par capitalisation comme en Irlande.

19. Dans certains parlements bicaméraux, les deux chambres ont répondu. La chambre basse du parlement autrichien, ayant transmis le questionnaire à plusieurs administrations, plusieurs réponses ont été fournies. Le Parlement de Slovénie a communiqué ne pas souhaiter répondre au questionnaire.

20. Accident vasculaire cérébral invalidant; insuffisances médullaires et autres cytopénies chroniques; artériopathies chroniques avec manifestations ischémiques; bilharziose compliquée; insuffisance cardiaque grave, troubles du rythme graves, cardiopathies valvulaires graves, cardiopathies congénitales graves; maladies chroniques actives du foie et cirrhoses; déficit immunitaire primitif grave nécessitant un traitement prolongé, infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH); diabète de type 1 et diabète de type 2; formes graves des affections neurologiques et musculaires (dont myopathie), épilepsie grave; hémoglobinopathies, hémolyses, chroniques constitutionnelles et acquises sévères; hémophilies et affections constitutionnelles de l'hémostase graves; maladie coronaire; insuffisance respiratoire chronique grave; maladie d'Alzheimer et autres démences; maladie de Parkinson; maladies métaboliques héréditaires nécessitant un traitement prolongé spécialisé; mucoviscidose; néphropathie chronique grave et syndrome néphrotique primitif; paraplégie; vascularites, lupus érythémateux systémique, sclérodermie systémique; polyarthrite rhumatoïde évolutive; affections psychiatriques de longue durée; rectocolite hémorragique et maladie de Crohn évolutives; sclérose en plaques; scoliose idiopathique structurale évolutive; spondylarthrite grave; suites de transplantation d'organe; tuberculose active, lèpre; tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique.

www.ameli.fr/paris/assure/droits-demarches/maladie-accident-hospitalisation/affection-longue-duree-ald/affection-longue-duree-ald.

21. www.oecd.org/fr/statistiques/initiative-vivre-mieux.htm.

22. <https://gdpr.eu/right-to-be-forgotten>.