Commission Nationale d'Éthique

AVIS 20

Les limites de l'accès aux soins

au Grand-Duché de Luxembourg

Table des matières

Première partie. Remarques introductives

1.1.	Travaux préliminaires et saisine de la C.N.E.	1
1.2.	Elaboration de deux Avis distincts en réponse à la saisine de 2005	2
1.3.	L'objet du présent Avis (Les limites de l'accès aux soins de santé)	2
1.4.	L'objet du second Avis (Le problème du financement de la Sécurité sociale abordé dans une optique éthique)	5
1.5.	La structure du présent Avis (Les limites de l'accès aux soins)	5
1.5.1.	La première et la deuxième partie (Partie introductive et l'optique juridique)	5
1.5.2.	La troisième partie (Les données)	6
1.5.3.	La quatrième partie (Le débat éthique)	7
1.5.4.	La cinquième partie	7
1.5.5.	La sixième partie	7
1.6.	L'optique éthique adoptée dans cet Avis	7
1.6.1.	Dans l'optique adoptée par la C.N.E. ...	7
1.6.2.	Les exigences normatives qui constituent l'horizon du présent Avis	8

Deuxième partie. L'optique juridique

2.1.	L'accès aux soins : une approche en droit	11
2.1.1.	Les textes adoptés dans le cadre des Nations Unies	11
2.1.2.	Les instruments internationaux au niveau européen	14
2.1.2.1.	Le Conseil de l'Europe	14
2.1.2.2.	L'Union européenne	14
2.1.3.	Dispositions nationales	15
2.2.	Les dispositions luxembourgeoises en vigueur	16
2.2.1.	Introduction	16
2.2.2.	La couverture assurancielle prévue par le Code des assurances sociales	16
2.2.2.1.	L'assurance obligatoire	16
2.2.2.2.	L'assurance continuée et l'assurance volontaire	17
2.2.2.3.	La coassurance	17
2.2.2.4.	Dispenses d'assurance	17
2.2.2.5.	Spécificités de l'assurance dépendance	18
2.2.3.	Appréciation du système luxembourgeois quant à la couverture assurancielle des personnes résidentes	18
2.2.3.1.	La prise en charge des prestations d'assurance maladie dans le système institué par le Code des assurances sociales	19

2.2.3.1.1.	Catégories de prestations	20
2.2.3.1.2.	Ces prestations sont délivrées par les catégories de prestataires suivants	20
2.2.3.1.3.	Les limites de la prise en charge telles qu'elles sont imposées par le Code des assurances sociales	21
2.2.3.2.	Observations spécifiques concernant les différents principes et dispositions limitatives énoncés par la loi	22
2.2.3.2.1.	Le catalogue des prestations prises en charge et l'offre de soins	22
2.2.3.2.2.	Prestations exclues de la prise en charge sur base d'une décision expresse	24
2.2.3.2.3.	Exclusions justifiées par des orientations conceptuelles du système	25
2.2.3.2.4.	Exclusions justifiées par des orientations sanitaires	25
2.2.3.2.5.	Limitations justifiées pour des raisons économiques	25
2.2.3.2.6.	Limitations justifiées par des considérations de nécessité et d'utilité	26
2.2.3.2.7.	Abus de consommation de prestations médicales	26
2.2.3.3.	Observations concernant le droit d'exercice des professions de santé	26
2.2.3.4.	Mesures administratives et financières favorisant et facilitant l'accès aux soins	27
2.2.3.4.1.	Paiement complémentaire	27
2.2.3.4.2.	Assistance par chèque	27
2.2.3.4.3.	Système du tiers payant	28

Troisième partie. Les données

3.0.	Remarques introductives	29
3.0.1.	Le premier volet a pour objet un bref examen du paysage sanitaire luxembourgeois	29
3.0.2.	Les volets deux à six de la troisième partie	30
3.1.	Volet 1. Le paysage sanitaire luxembourgeois	34
3.1.1.	Quelques données comparatives concernant le système de santé luxembourgeois	34
3.1.1.1.	Quelques données comparatives	34
3.1.1.1.1.	Indications figurant sur la carte sanitaire 2005 et dans une étude publiée par l'Université catholique de Louvain	34
3.1.1.1.1.1.	L'importance du corps médical, sa densité, par certaines spécialités, pour 100.000 habitants	34
3.1.1.1.1.2.	Infirmiers et d'infirmières, professions de santé	35
3.1.1.1.1.3.	Les lits d'hôpital, chiffres et comparaison internationale	35
3.1.1.1.1.4.	La technologie médicale par million d'habitants	35
3.1.1.1.1.5.	Le financement	36
3.1.1.1.1.6.	Morbidité et mortalité	36
3.1.1.1.1.7.	Le suicide	38
3.1.1.1.1.8.	L'exploitation des données	38
3.1.1.2.	Une évaluation comparative du système sanitaire luxembourgeois	38
3.1.1.3.	Discussion de la méthodologie mise en œuvre dans les études examinées	41
3.1.1.3.1.	Problèmes concernant la comparabilité de données se rapportant à plusieurs pays	41
3.1.1.3.2.	Problèmes concernant l'évaluation comparative de plusieurs systèmes de santé	43
3.2.	Volet 2. Étendue et limites de l'accès aux soins des détenus	44
3.2.1.	Remarques introductives	44
3.2.1.1.	Les auditions auxquelles procéda la C.N.E.	44
3.2.1.2.	L'objet de la C.N.E.	44
3.2.1.2.1.	Le régime des détenus à l'égard de l'accès aux soins	45

3.2.1.2.1.1.	Le régime actuel des détenus	45
3.2.1.2.1.2.	L'avant projet de loi visant à modifier le régime des détenus	46
3.2.1.2.2.	L'étendue des soins qui sont actuellement offerts	47
3.2.1.2.2.1.	Avant 2002, l'offre de soins de santé au CPL était relativement restreinte	47
3.2.1.2.2.2.	Les transports de détenus au CHL	48
3.2.1.2.2.3.	Les soins prodigués aux toxicomanes	48
3.2.1.2.3.	Les limites de l'accès aux soins des détenus	49
3.2.1.2.3.1.	L'optique adoptée par les personnes et groupes de personnes auditionnés	49
3.2.1.2.3.2.	Les limites de l'accès aux soins des détenus	49
3.2.1.2.3.2.	Limites concernant l'accès aux soins proprement dits	49
3.2.1.2.3.3.	Limites concernant la non-affiliation (actuelle) à une caisse de pension	51
3.3.	Volet 3. Étendue et limites de l'accès aux soins des demandeurs d'asile, des demandeurs d'asile déboutés et des clandestins	52
3.3.1.	Entrée en matière	52
3.3.2.	Les demandeurs d'asile	53
3.3.2.1.	Le contenu des auditions	53
3.3.2.2.	La loi du 5 mai 2006 relative au droit d'asile et à des formes complémentaires de protection	54
3.3.2.3.	Limites de l'accès aux soins des demandeurs d'asile	55
3.3.3.	Les demandeurs d'asile déboutés	56
3.3.3.1.	Le contenu de l'audition	56
3.3.3.2.	Étendue et limites de l'accès aux soins des déboutés. Premier volet	57
3.3.3.3.	L'incidence de la Loi du 5 mai 2006 relative au droit d'asile et à des formes complémentaires de protection sur la situation des demandeurs d'asile déboutés	58
3.3.3.4.	Les limites de l'accès aux soins des déboutés. Deuxième volet	58
3.3.3.4.1.	Les demandeurs d'asile déboutés qui sont en attente d'une expulsion et détenus au CPL au titre d'une mise à disposition du gouvernement	58
3.3.3.4.2.	La tolérance accordée aux personnes gravement malades et ses limites	59
3.3.4.	Les clandestins	59
3.3.4.1.	Le contenu de l'audition	59
3.3.4.2.	L'accès aux soins et limites de l'accès aux soins des clandestins	60
3.3.4.2.1.	L'accès aux soins	60
3.3.4.2.2.	Limites de l'accès aux soins liées à des obstacles factuels	61
3.3.5.	Remarques générales du représentant de MSF sur les améliorations qu'il serait indiqué d'apporter à l'accès aux soins des demandeurs d'asile, des sans-papiers et des clandestins	61
3.4.	Volet 4. Le domaine de l'assurance maladie. Les auditions portant sur un certain nombre de maladies et de handicaps	63
3.4.0.	Remarques introductives	
3.4.1.	Cas de figure 1	65
3.4.1.1.	Maladies neurodégénératives maladies rares, troubles mentaux	
3.4.1.1.1.	Limites de l'accès aux soins, relatives à des personnes souffrant de maladies neurodégénératives	65
3.4.1.1.1.1.	Maladie de Parkinson	65
3.4.1.1.1.2.	Maladie d'Alzheimer	66
3.4.1.1.1.3.	La sclérose en plaques	68
3.4.1.1.2.	Limites de l'accès aux soins de personnes souffrant de maladies rares	68
3.4.1.1.2.1.	Les limites de l'accès aux soins perçues par les personnes ayant répondu à l'enquête menée par le groupe de travail.	70

3.4.1.1.2.2.	Quelques maladies rares	71
3.4.1.1.2.2.1.	Les maladies musculaires	71
3.4.1.1.2.2.2.	La trisomie 21	72
3.4.1.1.2.2.3.	La Mucoviscidose	74
3.4.1.1.2.2.4.	Le spina bifida	75
3.4.1.1.3.	Limites de l'accès aux soins de personnes souffrant de troubles mentaux	77
3.4.1.1.3.1.	L'autisme	77
3.4.2.	Cas de figure 2	78
3.4.2.1.	Les malentendants	78
3.4.2.2.	Enfants ayant besoin d'appareils et, notamment, de chaises roulantes	80
3.4.3.	Chapitre intermédiaire. Bilan et compléments	80
3.4.3.1.	Les entraves limitant l'accès aux soins des jeunes handicapés	80
3.4.3.2.	Suite du chapitre intermédiaire. L'administration de médicaments aux personnes handicapées	83
3.4.4.	Cas de figure 3	84
3.4.5.	Cas de figure 4	85
3.4.6.	Cas de figure 5	86
3.4.6.1.	Note introductive	86
3.4.6.2.	L'audition	86
3.4.7.	Cas de figure 6	87
3.4.8.	Cas de figure 7	88
3.5.	Volet 5. Étendue et limites de l'accès aux soins dans le domaine de l'assurance dépendance	91
3.5.1.	Réflexions portant sur les modalités de l'accès à l'assurance dépendance et, notamment, sur la procédure d'évaluation	92
3.5.2.	Réflexions sur les délais d'attente et leurs conséquences	93
3.5.3.	L'assurance dépendance serait mieux adaptée aux personnes âgées qu'aux personnes handicapées	93
3.5.4.	Le relevé des types de prestations admises serait trop rigide	93
3.5.5.	Le système d'assurance dépendance pénaliserait les patients dont l'état s'améliore	94
3.5.6.	Remarque sur le côté « paperassier » de l'assurance dépendance	94
3.5.7.	La valorisation de la prévention, de la réhabilitation et des soins gériatriques serait insuffisante	95
3.5.8.	Certains volets (concernant la spécialisation et les soins palliatifs) ne seraient pas suffisamment couverts	95
3.5.9.	Réflexion sur le caractère parfois incomplet du dossier médical disponible	96
3.5.10.	Réflexion sur un taux de remboursement insuffisant de certains médicaments	96
3.5.11.	Réflexion sur l'inefficience de certains médicaments	96
3.5.12.	Réflexion sur le remboursement des ambulances et autres moyens de transport	96
3.5.13.	Réflexion sur l'indispensable mise en place d'une commission surveillant la qualité des prestations	97
3.6.	Volet 6. Limites de l'accès aux soins ayant trait à des facteurs linguistiques, sociaux, culturels, psychologiques ou encore aux relations des patients avec certaines administrations	98
3.6.1.	Les obstacles les plus communs ayant trait à ces facteurs	98
3.6.2.	Obstacles de nature plus spécifiques concernant certains groupes de personnes	100
3.6.2.1.	Remarques portant sur certains groupes de malades	100
3.6.2.1.1.	Les toxicomanes	100
3.6.2.1.2.	Les malades atteints du sida	102

3.6.2.1.3. Les sans domicile fixe 103

Quatrième partie. Le débat éthique

4.0. Remarques introductives 107
4.0.1. Afin d'écarter d'éventuels malentendus 107
4.0.2. Le plan global adopté par la C.N.E. 108
4.0.3. Le plan de la quatrième partie 108
4.0.4. Une réflexion générale concernant l'approche de la C.N.E. dans la quatrième partie 109
4.1. Volet 1. Le paysage global du système de santé luxembourgeois. Quelques brèves réflexions dictées par des études comparatives internationales 110
4.1.0. Réflexions introductives 110
4.1.1. Quelques réflexions à portée éthique inspirées des comparaisons internationales 111
4.1.1.1. Réflexions concernant les accidents cérébraux vasculaires (2002) 112
4.1.1.2. Réflexions concernant le cancer du côlon, du sein et de la prostate mais portant aussi bien sur d'autres formes de cancer 112
4.1.1.3. Réflexion sur la mortalité infantile 114
4.2. Volet 2. Un ensemble de réflexions, d'une portée générale, consacrées à des aménagements qu'il serait indiqué d'apporter au système de santé luxembourgeois 115
4.2.1. Première réflexion (RG 1). La gestion du service de santé luxembourgeois. La mise en place d'un Institut de santé publique et d'économie de la santé 115
4.2.2. Deuxième réflexion (RG 2). L'évaluation de la pratique médicale 115
4.2.3. Troisième réflexion (RG 3). Les infrastructures 116
4.2.4. Quatrième réflexion (RG 4). L'insuffisante représentation de certaines spécialités médicales 116
4.2.5. Cinquième réflexion (RG 5). Formation continue des médecins et des professionnels de santé spécialisés 116
4.2.6. Sixième réflexion (RG 6). Un problème suscité par les liens étroits entre médecine et argent. La disponibilité des médecins. 117
4.2.7. Septième réflexion (RG 7). L'information des patients 118
4.2.8. Huitième réflexion (RG 8). Le diagnostic précoce 119
4.2.9.1. Neuvième réflexion. Premier volet (RG 9/1). La politique de la prévention du Luxembourg. Ses orientations, ses limites. 121
4.2.9.2. Neuvième réflexion. Deuxième volet (RG 9/2). Dans le contexte de la prévention. Promotion de la santé des enfants et des adolescents. Education des jeunes en matière de santé 122
4.2.9.3. Neuvième réflexion. Troisième volet (RG9/3). Toujours dans le contexte de la prévention. Amélioration de la qualité de vie (environnements sociaux et physiques) en vue d'une meilleure santé de la population. 123
4.2.10. Dixième réflexion (RG 10). L'usage abusif de médicaments 123
4.2.11. Onzième réflexion (RG 11). La mise en place d'équipes multidisciplinaires prenant en charge les malades souffrant de certaines maladies notamment chroniques 124
4.2.11.1. Le point de départ du débat 124
4.2.11.2. Le débat de la C.N.E. s'oriente sur deux questions 124

4.2.12.	Douzième réflexion (RG 12). L'accès aux soins de santé des mineurs et la demande de confidentialité	127
4.2.13.	Treizième réflexion (RG 13). Les soins palliatifs	128
4.2.14.	Quatorzième réflexion (RG 14). Les infections MRSA.	129
4.2.15.	Quinzième réflexion (RG 15). Le nombre insuffisant de dons d'organes	129
4.2.16.	Seizième réflexion (RG 16). La mise sur le marché de nouveaux médicaments	129
4.2.17.	Dix-septième réflexion (RG 17). Le non-remboursement de certains médicaments et traitements	130
4.2.18.	Dix-huitième réflexion (RG 18). L'obligation d'une prescription réitérée de médicaments indispensables à des patients souffrant de maladies chroniques	132
4.2.19.	Dix-neuvième réflexion (RG 19). Le non-remboursement de certaines analyses médicales	132
4.2.20.	Vingtième réflexion (RG 20). Le fait qu'une partie des honoraires des dentistes n'est pas remboursée par la Sécurité sociale	133
4.2.21.	Vingt-et-unième réflexion (RG 21). L'administration de médicaments	133
4.2.22.	Vingt-deuxième réflexion (RG 22). Les délais d'attente	134
4.2.23.	Vingt-troisième réflexion (RG 23). Problèmes concernant les services d'urgence	134
4.2.24.	Vingt-quatrième réflexion (RG 24). La mauvaise accessibilité de certains lieux	135
4.2.25.	Vingt-cinquième réflexion (RG 25). La prise en charge de malades vivant seuls	135
4.2.26.	Vingt-sixième réflexion (RG 26). L'assurance dépendance au service des personnes handicapées	135
4.2.27.	Vingt-septième réflexion (RG 27). Les traitements dispensés par des professionnels de la santé spécialisés	136
4.2.27.1.	La kinésithérapie	136
4.2.27.2.	L'orthophonie	136
4.2.28.	Vingt-huitième réflexion (RG 28). La fourniture d'appareils et d'accessoires	138
4.2.28.1.	Les appareils	138
4.2.28.2.	Les accessoires	139
4.2.29.	Vingt-neuvième réflexion (RG 29). Les logements pour personnes handicapées	139
4.2.30.	Trentième réflexion (RG 30). La réhabilitation	139
4.2.31.	Trente-et-unième réflexion (RG 31). La formation continue des personnes handicapées	139
4.2.32.	Trente-deuxième réflexion (RG 32). Mise au travail et maintien au travail des personnes handicapées	140
4.2.33.	Trente-troisième réflexion (RG 33). Le contexte international	140
4.3.	Volet 3. L'accès aux soins des détenus	142
4.3.1.	Remarques introductives	142
4.3.2.	Le plan du chapitre	143
4.3.3.	Discussion de certaines analyses présentées par les personnes auditionnées	143
4.3.3.1.	Première partie de cette discussion	143
4.3.3.2.	Deuxième partie de la discussion des analyses	144
4.3.4.	Est-il indiqué de modifier le régime de sécurité sociale pour détenus ?	145
4.3.4.1.	Première question	146
4.3.4.2.	Deuxième question	147
4.3.4.3.	Troisième question	148
4.3.4.3.1.	L'assurance maladie	148
4.3.4.3.2.	L'assurance pension	149

4.4. Volet 4. L'accès aux soins des demandeurs d'asile, des demandeurs d'asile déboutés (sans-papiers) et des clandestins 150
4.4.1. En quoi cet accès est largement garanti. 150
4.4.2. Limites de l'accès aux soins de santé des demandeurs d'asile, déboutés et clandestins 151
4.4.2.1. Question préliminaire. Discussion d'une critique avancée par un représentant de MSF à l'égard du système d'aide aux demandeurs d'asile mis en place au Luxembourg 151
4.4.2.2. L'amélioration de la situation des demandeurs d'asile 152
4.4.2.3. La protection accordée (en vertu d'une tolérance) aux demandeurs d'asile déboutés gravement malades n'est pas vraiment satisfaisante 153
4.4.2.4. Limites de l'accès aux soins des demandeurs d'asile et déboutés reposant sur des facteurs objectifs linguistiques, sociaux, culturels 153
4.5. Volet 5. Réflexions ciblées sur les maladies et handicaps qui faisaient l'objet des auditions 155
4.5.1. Remarque introductive 155
4.5.2. Réflexions considérant, dans l'ordre des cas de figure envisagées, les maladies, affections et handicaps sur lesquels portaient les auditions 155
4.5.2.1. Le premier cas de figure : les maladies neurodégénératives, les maladies rares et les troubles mentaux 155
4.5.2.1.1. Les maladies neurodégénératives 156
4.5.2.1.1.1. La maladie d'Alzheimer. À titre d'exemple (exemple 1) : Approche médicale et éthique relativement explicite 156
4.5.2.1.1.1.2. Le débat éthique. La prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer 157
4.5.2.1.1.2. La maladie de Parkinson 159
4.5.2.1.1.3. La sclérose en plaques 160
4.5.2.1.2. A titre d'exemple : les maladies rares (exemple 2) : Approche technique et éthique relativement explicite 160
4.5.2.1.2.1. Les limites que présente l'accès aux soins des personnes souffrant de maladies rares. Quelques textes émanant du Groupe de Travail Maladies Rares 161
4.5.2.1.2.2. Le tour de table des membres de la C.N.E. 162
4.5.2.1.2.2.1. Les entraves limitant l'accès aux soins et la perception de ces entraves par les personnes ayant répondu à l'enquête 162
4.5.2.1.2.2.2. Les entraves d'ordre diagnostique et thérapeutique 163
4.5.2.1.2.2.3. Les entraves de nature factuelle. L'information, les entraves socioéconomiques et professionnelles 164
4.5.2.1.2.2.4. Les maladies rares (2). Quelques cas de figure concrets. Le débat éthique portant sur réflexions soumises à la C.N.E. par les personnes auditionnées 165
4.5.2.1.2.2.4.1. Les maladies musculaires 165
4.5.2.1.2.2.4.2. La trisomie 21 166
4.5.2.1.2.2.4.3. La mucoviscidose 166
4.5.2.1.2.2.4.4. Le spina bifida 167
4.5.2.1.3. Limites de l'accès aux soins de personnes souffrant de troubles mentaux 167
4.5.2.1.3.1. L'autisme 167
4.5.2.2. Cas de figure 2 167
4.5.2.2.1. Les malentendants 167
4.5.2.2.2. Les enfants ayant besoin d'appareils et notamment de chaises roulantes 168
4.5.2.3. Les entraves limitant l'accès aux soins de jeunes handicapés 168
4.5.2.4. L'administration de médicaments 169

4.5.2.5.	Limites d'accès aux soins des malades psychiatriques	169
4.5.2.5.1.	Quelques progrès qui se sont réalisés ou qui sont en vue	170
4.5.2.5.2.	Limites de l'accès aux soins qui subsistent	170
4.5.2.6.	Limites de l'accès aux soins des malades souffrant d'alcoolisme	171
4.5.2.7.	Limites d'accès aux soins des toxicomanes	171
4.5.2.8.	Limites d'accès aux soins des malades souffrant du sida	172
4.6.	Volet 6. L'assurance dépendance	174
4.6.0.	Remarque introductive	174
4.6.1.	Le débat de la C.N.E.	174
4.6.1.1.	Le premier ensemble de remarques	175
4.6.1.2.	Le second ensemble de remarques	177
4.6.1.3.	La mise en place d'une commission de contrôle	178
4.7.	Volet 7. Les entraves factuelles limitant l'accès aux soins	179
4.7.0.	Remarques introductives	179
4.7.1.	Le débat de la C.N.E.	180
4.7.1.1.	Une approche générale	180
4.7.1.1.1.	Déficiences de l'information, mauvaise accessibilité de certains lieux, entraves de nature administrative	180
4.7.1.1.1.1.	Manque d'information, déficiences de l'information	180
4.7.1.1.1.2.	Mauvaise accessibilité de certains lieux	181
4.7.1.1.1.3.	Entraves de nature administrative	181
4.7.1.1.2.	Entraves liées à des facteurs linguistiques, culturels, psychologiques, sociaux et économiques	181
4.7.1.2.	La situation particulière de quelques groupes de personnes dont les toxicomanes ou polytoxicomanes, les malades souffrant du Sida, les sans domicile fixe	182
4.7.1.2.1.	Les malades souffrant de toxicomanie ou de polytoxicomanie	183
4.7.1.2.2.	Les malades souffrant du sida	184
4.7.1.2.3.	Les sans domicile fixe	185
4.7.1.2.3.1.	La situation des sans domicile fixe	185
4.7.1.2.3.1.1.	Les opportunités de soins qui sont offertes aux sans domicile fixes	186
4.7.1.2.3.1.3.	Ce qu'il serait indiqué de faire en plus	186

Cinquième partie. Conclusions et recommandations

5.1.	Conclusions	189
5.1.1.	Le champ personnel de la couverture sociale	189
5.1.1.1.	L'accès aux soins des détenus	189
5.1.1.2.	L'accès aux soins de santé des demandeurs d'asile, des demandeurs d'asile déboutés (sans-papiers) et des clandestins	190
5.1.2.	Le champ matériel de la couverture	190
5.1.2.1.	L'assurance maladie	190
5.1.2.2.	L'assurance dépendance	191
5.1.3.	Les entraves factuelles limitant l'accès aux soins	191
5.2.	Prises de position et recommandations	192
5.2.1.	Prises de position et recommandations présentant une portée générale	192
5.2.1.1.	La gestion du service de santé luxembourgeois	192
5.2.1.2.	L'évaluation de la pratique des professions de santé	192
5.2.1.3.	Les infrastructures	192
5.2.1.4.	L'insuffisante représentation de certaines spécialités médicales	193
5.2.1.5.	Formation continue des médecins et des professionnels de santé spécialisés	193

5.2.1.6.	La disponibilité des médecins	193
5.2.1.7.	L'information des patients	194
5.2.1.8.	Le diagnostic précoce	194
5.2.1.9.	La prévention	194
5.2.1.10.	L'usage abusif de médicaments	195
5.2.1.11.	La mise en place d'équipes multidisciplinaires prenant en charge les malades souffrant (notamment) de certaines maladies chroniques	195
5.2.1.12.	L'exigence de confidentialité exprimée par certains mineurs	195
5.2.1.13.	Les soins palliatifs	195
5.2.1.14.	Le nombre insuffisant de dons d'organes	196
5.2.1.15.	Le non-remboursement de certains médicaments et traitements	196
5.2.1.16.	L'obligation d'une prescription réitérée de certains médicaments	196
5.2.1.17.	Le non-remboursement de certains honoraires de dentistes	196
5.2.1.18.	L'assistance à la prise de médicaments	196
5.2.1.19.	Les délais d'attente	197
5.2.1.20.	Les services d'urgence	197
5.2.1.21.	La mauvaise accessibilité de certains lieux	197
5.2.1.22.	La prise en charge des malades vivant seuls	197
5.2.1.23.	L'assurance dépendance au service des personnes handicapées	197
5.2.1.24.	Les traitements dispensés des professionnels de santé spécialisés	198
5.2.1.25.	La fourniture d'accessoires	198
5.2.1.26.	Formation continue, mise au travail et maintien au travail des personnes handicapées	198
5.2.2.	Prises de position et recommandations concernant l'accès aux soins des détenus	198
5.2.3.	Prise de position et recommandations concernant l'accès aux soins de santé des demandeurs d'asile, des demandeurs d'asile déboutés (sans-papiers) et des clandestins	199
5.2.4.	Prises de position et recommandations concernant, de manière spécifique, les maladies et handicaps sur lesquels portaient les auditions organisées par la C.N.E.	200
5.2.4.1.	Quelques maladies qu'à titre d'exemple, les membres de la C.N.E. ont choisi de traiter plus explicitement dans le présent Avis	200
5.2.4.1.1.	La maladie d'Alzheimer	200
5.2.4.1.2.	Les maladies rares	201
5.2.4.2.	Les autres maladies, affections et handicaps sur lesquels portaient les auditions organisées par la C.N.E.	202
5.2.4.2.1.	Les plus importantes parmi les remarques qui s'imposent	202
5.2.4.2.2.	Remarques spécifiques relatives à un certain nombre de maladies et handicaps	203
5.2.4.2.2.1.	La mucoviscidose	203
5.2.4.2.2.2.	L'accès aux soins de jeunes handicapés	203
5.2.4.2.2.3.	L'accès aux soins des malades psychiatriques, des polytoxicomanes et des malades souffrant d'alcoolisme	203
5.2.5.	Prises de position et recommandations concernant l'assurance dépendance	204
5.2.6.	Prises de position et recommandations concernant les entraves factuelles limitant l'accès aux soins	205

Sixième partie. Notes bibliographiques

6.1.	Textes internationaux	209
6.2.	Textes luxembourgeois	210

Première partie.
Remarques introductives

1.1. Travaux préliminaires et saisine de la C.N.E.

Dès la fin de 2004, la C.N.E. avait mené des réflexions préliminaires en vue de préparer un Avis consacré à l'accès aux soins dans notre pays. La Commission avait procédé à un certain nombre d'auditions tant de représentants de la Sécurité sociale que d'organismes publics et privés, de médecins et d'associations représentant des groupes de patients. Elle avait discuté par ailleurs des questions de méthodologie et esquissé un plan de travail provisoire.

Le 19.04.2005, le Ministre de la Culture, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche ainsi que la Secrétaire d'État coresponsable du même ressort prièrent la C.N.E.

« *d'émettre un Avis circonstancié dans lequel la Commission*

- *examinera, d'une part, les problèmes éthiques soulevés par les limites que comporte, au Luxembourg, pour certaines catégories de personnes, l'accès aux soins de santé (l'accès à l'assurance maladie et à l'assurance dépendance notamment),*

- *et évoquera éventuellement, d'autre part, les questions éthiques que pourraient soulever les incidences d'une situation financière délicate sur la Sécurité sociale ».*

L'Avis fut adopté à l'unanimité par les 14 membres présents à la date du 13 juin 2007.

1.2. Élaboration de deux Avis distincts en réponse à la saisine de 2005

En raison de la complexité de la matière et de la durée qu'a demandée la rédaction du présent document, la C.N.E. prit la décision de répondre en deux étapes à la saisine d'avril 2005. Le premier texte – le présent Avis – porte le titre *Les limites de l'accès aux soins*. Le second s'intitulera *Le problème du financement de la Sécurité sociale abordé dans une optique éthique.*

1.3. L'objet du présent Avis *(Les limites de l'accès aux soins de santé)*

Dans le présent Avis, la C.N.E. soulève la question de savoir si l'accès aux soins de santé, tel qu'il existe dans notre pays, est satisfaisant dans une optique éthique, c'est-à-dire s'il garantit – pour adopter une formule de l'OMS sur laquelle la Commission reviendra – à tous ceux qui sont malades ou handicapés « le niveau de santé le plus élevé possible » et leur permet de vivre dignement en dépit de leur affection ou de leur handicap.

Cette question peut s'articuler en trois interrogations complémentaires.

La première d'entre elles porte sur champ personnel de la couverture assurancielle et soulève la question de savoir *qui est – et qui n'est pas* – couvert par le système de la Sécurité sociale luxembourgeoise et quel est, en vertu de certains dispositifs complémentaires, l'accès aux soins des catégories de personnes qui ne sont pas couvertes. La seconde interrogation porte sur le champ matériel de la couverture assurancielle. L'objet en est de mettre en lumière *ce qui* est couvert – c'est-à-dire quelles prestations le sont ou ne le sont pas – par ce système. La troisième question, enfin, concerne des *obstacles divers* qui peuvent limiter l'accès aux soins en cas de couverture.

Question 1.1.

La délimitation du champ personnel de couverture assurancielle, fixée à l'égard des personnes résidant ou séjournant dans notre pays, est-elle satisfaisante dans une optique éthique ?

Le système luxembourgeois de Sécurité sociale connaît quelques rares cas d'exclusion formelle. Des exclusions accidentelles peuvent résulter d'une inadvertance. Par ailleurs, il n'existe pas de régime d'assurance maladie obligatoire pour les personnes qui, en tant que demandeurs d'asile ou réfugiés politiques, séjournent ou résident sur le territoire luxembourgeois. Dans tous ces

cas, si des soins s'imposent, des mesures compensatoires sont prévues. La question peut toutefois légitimement se poser si les limites de la couverture assurancielle, aménagées par ces mesures, sont satisfaisantes dans une optique éthique.

Question 1.2.

Le champ matériel de la couverture assurancielle (c'est-à-dire le champ des prestations couvertes tant par l'assurance maladie que par l'assurance dépendance) ne suscite-t-il pas d'objections de nature éthique ?

Question 1.3.

N'y a-t-il pas d'entraves factuelles limitant l'accès aux soins (ou l'accessibilité des soins) garantis par les dispositions en vigueur ?

Ces obstacles peuvent être de nature différente.

- D'une part, ils peuvent avoir trait à *l'information des patients, aux infrastructures, à l'accessibilité de celles-ci, à la qualification des personnels, à la synergie des administrations (1).*

- D'autre part, *ces obstacles peuvent être de nature sociale, culturelle, psychologique.* Ils peuvent avoir trait, notamment, à des facteurs tels que, d'une part, l'hésitation de telles personnes, de tels demandeurs d'asile déboutés ou de telles personnes sans domicile fixe, à se manifester et à solliciter des soins. Ils peuvent avoir trait, d'autre part, à l'incapacité psychologique – parfois induite par leur maladie ou leur handicap, parfois générée par le contexte social – de certaines personnes à prendre soin d'elles mêmes et à tirer parti de l'accès aux soins qui leur est garanti. Ces obstacles peuvent avoir trait encore à des problèmes de langue, à des problèmes cognitifs, aux différences de culture et de tradition caractérisant le pays d'origine et le pays d'accueil (2).

Les questions portant sur ces obstacles ont, à ne pas en douter, une portée éminemment éthique. L'accès au « niveau de santé le plus élevé possible » et la préservation de la dignité des personnes supposent que la société prenne en compte les obstacles pouvant mettre en question la réalité de cet accès. Si ces obstacles ne sont pas écartés, ou pour le moins réduits, ils peuvent sérieusement affecter le bien-être et la dignité des personnes concernées.

En soulignant que « *la santé est un état complet de bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou*

d'infirmité », la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé tient compte des aspects sociaux et pragmatiques de l'accès aux soins que nous venons d'évoquer.

La dimension, notamment sociétale et psychologique, d'une possible limitation de l'accès aux soins est par ailleurs relevée et examinée par de nombreux auteurs. Dans un essai intitulé *Les défis éthiques de l'accès aux soins pour nos systèmes éthiques*, paru dans un volume édité par le Comité consultatif de bioéthique belge, Jean-Philippe Cobbaut écrit ce qui suit :

« *Dans le cadre des pays bénéficiant d'un système de soins développé, l'accès aux soins est prioritairement envisagé à partir des barrières financières et de la couverture sociale permettant cet accès aux soins de santé… Cependant de plus en plus de travaux mettent l'accent sur ce qui, tant en amont qu'en aval de l'accessibilité financière, pose problème dans l'accès aux soins. Au delà de la capacité de payer, il y a l'ensemble de problèmes matériels, géographiques, culturels qui conditionnent l'accès aux lieux où les soins sont dispensés. Mais par delà, il apparaît de plus en plus clairement que, non seulement les inégalités sociales de santé mais aussi les conditions (revenus, éducation…) et les modes de vie influencent l'accès aux soins…* »

*
* *

Toute réponse – ou tentative de réponse aux questions 1.1.-1.3. – présuppose, bien entendu, une réflexion préliminaire sur les critères normatifs qui, à l'avis de la Commission, doivent orienter – dans le contexte de notre horizon de valeurs – le débat consacré aux limites de la Sécurité sociale. Cette réflexion est menée à la fin de la partie introductive et reprise, ultérieurement, dans plusieurs sections de l'Avis.

Faut-il ajouter que le fait de soulever les questions que nous venons de formuler n'a pas pour objet de mettre en question la qualité du système luxembourgeois d'accès aux soins qui, dans l'ensemble, est fort généreux ? Il n'en reste pas moins pertinent de s'interroger sur les limites de ce système et sur les améliorations qu'il serait désirable, dans une optique éthique, d'y apporter.

1.4. L'objet du second Avis *(Le problème du financement de la Sécurité sociale abordé dans une optique éthique)*

Le second Avis aborde, très brièvement, un ensemble de questions qui appartiennent à un tout autre registre. Il saute aux yeux qu'on ne peut, sensément, demander une amélioration des prestations de la Sécurité sociale – induisant des dépenses supplémentaires – sans placer cette demande, d'une manière ou d'une autre, dans le contexte d'une situation financière délicate.

La C.N.E. juge toutefois, qu'en aucun cas il n'incombe à une commission d'éthique d'aborder des questions de nature proprement économique.

Il appartient toutefois à sa tâche, juge-t-elle,

- *de mener – dans une optique éthique – une réflexion critique portant sur l'ensemble des points de vue théoriques, pratiques et normatifs qu'une société pourra adopter en décidant de l'importance et de la finalité des moyens budgétaires qu'elle est disposée à consacrer à la Sécurité sociale,*

- *de délimiter, plus concrètement, un certain nombre de voies que, dans une optique éthique, une politique orientée vers la stabilisation des frais générés par la Sécurité sociale pourrait suivre ou, au contraire, devrait éviter de suivre.*

Ces questions seront brièvement abordées dans le second Avis.

1.5. La structure du présent Avis *(Les limites de l'accès aux soins)*

1.5.1. La première et la deuxième partie *(Partie introductive* et *l'optique juridique)*

Dans la mesure où le présent Avis

- suppose une réflexion sur *la notion, notamment juridique – mais pouvant comporter des éléments quasi philosophiques* – d'accès aux soins qui gouverne tant les textes adoptés dans le cadre des Nations Unies que les instruments internationaux au niveau européen et les dispositions nationales,

- et suppose, pareillement, *la connaissance des mécanismes réglant l'accès à l'assurance maladie et à l'assurance dépendance dans notre pays, les réglementations gouvernant la prise en charge du coût des soins de santé*,

la seconde partie du document – faisant suite à la partie proprement introductive – est de nature technique. Cette partie comporte un volet proprement juridique, intitulé « L'accès aux soins : une approche en droit » et un volet réglementaire analysant les mécanismes gouvernant, au Luxembourg, l'accès aux soins.

1.5.2. La troisième partie *(Les données)*

La troisième partie de l'Avis est consacrée au recueil, à la synthèse et à l'analyse critique de données concernant les limites éventuelles, dans notre pays, de l'accès aux soins.

En vue de recueillir et évaluer ces données, la C.N.E. eut recours notamment à la carte sanitaire 2005 et à d'autres documents officiels, à des enquêtes nationales et internationales, à diverses publications luxembourgeoises. Elle procéda à une bonne trentaine auditions d'organismes, groupements et personnalités, à de nombreux entretiens avec des médecins, responsables d'hôpitaux, représentants de ministères ainsi qu'avec divers experts et, bien entendu, à d'innombrables discussions internes.

Le recueil et l'analyse des données portent

- dans le domaine du champ personnel de la couverture assurancielle, sur l'accès aux soins des détenus (3.2.), des demandeurs d'asile, des personnes déboutées et des clandestins (3.3.),

- dans le domaine du champ matériel de la couverture assurancielle, sur les limites de l'accès aux soins dans le secteur de l'assurance maladie (3.4.) et, dans celui de l'assurance dépendance (3.5.), sur les limites de l'accès aux soins des personnes âgées et handicapées.

- Enfin, ils portent sur les entraves factuelles auxquelles se heurte, ou peut se heurter, dans notre pays, l'accès aux soins de santé (3.6.).

1.5.3. La quatrième partie *(Le débat éthique)*

La quatrième partie de l'Avis est consacrée à un *débat éthique* concernant les données recueillies.

La structure de ce débat se calque, dans son ensemble, sur la structure de la troisième partie.

Cette structure est toutefois bouleversée à un égard. Une première section est consacrée à un débat éthique, à portée générale, portant sur l'ensemble du paysage sanitaire luxembourgeois. Cette première section constitue, à certains égards, la partie la plus importante de l'Avis.

Les sections suivantes de la quatrième partie portent successivement sur le champ personnel et sur le champ matériel de la couverture assurancielle pour aborder, enfin, les questions soulevées par les entraves factuelles limitant l'accès aux soins.

La quatrième partie de l'Avis s'appuie sur les témoignages recueillis et les documents examinés. Elle ne se limite pas, toutefois, à une discussion critique de ces derniers. Elle les dépasse en vue d'esquisser des lignes d'orientation suivant lesquelles, dans une optique éthique – d'après les membres de la C.N.E. – notre système d'accès aux soins pourra être amélioré. Dans ce contexte, les membres de la C.N.E. voudraient, bien entendu, aussi entre autres choses prendre position, concrètement, par rapport aux doléances qui leur furent soumises, par un certain nombre d'associations représentant des malades ou de handicapés.

1.5.4. La cinquième partie

La cinquième partie de l'Avis, enfin, a pour objet les conclusions générales et les prises de positions et recommandations formulées par la C.N.E.

1.5.5. La sixième partie

Le texte de l'Avis est complété par des indications bibliographiques portant sur les documents utilisés, au cours de ses travaux, par la Commission.

1.6. L'optique éthique adoptée dans cet Avis

1.6.1. Dans l'optique adoptée par la C.N.E., l'éthique a pour objet d'établir une balance raisonnée entre une pluralité d'exigences normatives qui, dans

des contextes définis, peuvent être rivales.

Dans son débat concernant l'accès aux soins de santé, la C.N.E. s'appuie sur des exigences normatives qui, dans nos sociétés, sont largement portées par tous. Ces exigences ne sont pas considérées comme étant des principes présentant – abstraction faite des contextes – une validité absolue, mais comme des demandes appartenant à un horizon normatif commun et susceptibles d'être mises en balance les unes par rapport aux autres dans des contextes et situations variables.

1.6.2. Les exigences normatives qui constituent l'horizon du présent Avis

La C.N.E. s'appuie notamment sur les exigences normatives suivantes :

- Elle s'appuie, en premier lieu, sur l'exigence consistant à garantir aux personnes un bien être physique et moral qui leur permette de vivre dignement et de soulager les souffrances dues à leur maladie et/ou à leur handicap (E 1).

- La C.N.E. s'appuie, par ailleurs, sur l'exigence formulée par OMS, selon laquelle il faudra permettre aux peuples « d'accéder au niveau de santé le plus élevé possible » (E 2)[1].

  Cette exigence renforce (E 1). Elle situe celle-ci dans un contexte international auquel nous reviendrons brièvement. Dans le contexte national, l'expression « le niveau de santé le plus élevé possible signifie « le niveau le plus élevé possible dans le contexte national donné ».

- L'adoption de la formule de l'OMS par la C.N.E. implique que la Commission doit s'interroger sur les *moyens* qu'il faudra mettre en œuvre en vue d'atteindre le niveau indiqué. La formule adoptée par l'OMS implique *pour la société* une obligation de moyens (E 3).

- Dans une optique éthique, il ne peut y avoir, bien sûr, d'obligation de réussite. Mais E 3 implique l'obligation de se doter, dans les limites dictées par le contexte, des moyens assurant une chance maximale de réussite (E 4).

- L'exigence consistant à garantir aux personnes un bien-être physique et moral qui leur permette de vivre dignement et de soulager les souffran-

[1] Cette formule sera examinée dans la deuxième partie du présent Avis.

ces dues à la maladie et au handicap (E 1) doit être complétée par une exigence d'équité. Les souffrances des malades et handicapés doivent être allégées, dans la mesure où l'équité à l'égard d'autres personnes ne soit pas violée (E 5).

- L'exigence d'équité présente de nombreuses facettes :

  - celle de la non-discrimination arbitraire des personnes (E 5.1),

  - celle de la prise en compte équitable du degré de gravité de leur mal (E 5.2),

  - celle, encore, d'une réduction maximale d'inégalités dues notamment à un handicap physique ou mental, à des facteurs psychiques ou sociaux variables, au manque d'information, à des problèmes de langue… (E 5.3),

  - celle, enfin, d'une prise en considération équitable des intérêts tant de la génération actuelle que de ceux des générations futures (E.5.4).

- La C.N.E. s'appuie, par ailleurs, sur l'exigence consistant à respecter l'intégrité physique et morale des personnes, qu'elles soient ou non affiliées à la Sécurité sociale. Et cela en vertu de dispositions claires non susceptibles d'être interprétées variablement en fonction des contextes.

- La Commission s'appuie encore sur l'exigence de solidarité qui est l'un des fondements du droit de la Sécurité sociale.

- Elle s'appuie enfin sur l'exigence de compassion à l'égard de personnes vulnérables souffrant d'handicaps, de problèmes psychiques, ou étant socialement marginalisées.

Deuxième partie. L'optique juridique

2.1. L'accès aux soins : une approche en droit

Des textes adoptés dans le cadre des Nations Unies aux instruments internationaux au niveau européen et aux dispositions nationales.

La question de l'accès aux soins fait l'objet de dispositions de droit international, au niveau mondial et européen, et de dispositions nationales.

Les textes pertinents, au demeurant fort divers, abordent à la fois la question de la nature juridique du droit aux soins et celle du contenu de ce droit. L'analyse met en évidence que l'accès aux soins est envisagé, dans la plupart des textes, comme un droit fondamental de la personne humaine qu'il appartient à l'État de respecter ; encore faut-il déterminer l'État responsable, État national, État de la résidence légale ou État sur le territoire duquel un individu se trouve. La détermination du contenu de l'accès aux soins est plus difficile à opérer ; les concepts et les formulations qui furent retenus, notamment dans les instruments internationaux, varient et des précisions s'imposent.

2.1.1. Les textes adoptés dans le cadre des Nations Unies

Sans avoir la prétention d'être exhaustif, on peut relever les dispositions suivantes :

La *Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS)* du 22 juillet 1946, premier grand traité de l'après guerre en la matière, dispose à l'article 1er que « *Le but de l'Organisation mondiale de la Santé est d'amener tous les peuples au niveau de santé le plus élevé possible* ». Le concept de santé est défini dans le préambule de la Constitution de l'OMS, pour laquelle *« la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ».*

À relever que le traité constitutif de l'OMS adopte une définition très large, de nature quasi philosophique, de la santé en privilégiant le concept d'état complet de bien-être par rapport à l'absence de maladie ou d'infirmité. Or, la problématique de l'accès aux soins se pose en relation avec l'existence d'une maladie ou, tout au moins, d'un risque d'apparition de maladie. À noter encore que la recherche d'un niveau élevé de santé des peuples est privilégiée par rapport à la consécration d'un droit individuel. La santé des peuples est considérée comme un objectif assigné à l'action de l'OMS et non pas directement comme une obligation des États membres. Le but recherché par l'OMS est celui d'un niveau de santé le plus élevé possible sans qu'un critère de référence ne soit indiqué.

En 1978, la Conférence internationale sur les soins de santé primaires réunie à Alma-Ata sous l'égide de l'OMS, précisa la nature juridique et le contenu du droit à la santé en affirmant que *« la santé, qui est un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en l'absence de maladie ou d'infirmité, est un droit fondamental de l'être humain, et que l'accès au niveau de santé le plus élevé possible est un objectif social extrêmement important qui intéresse le monde entier et suppose la participation de nombreux secteurs socio-économiques autres que celui de la santé ».* Dans ce texte, le droit à la santé est consacré en tant que droit fondamental de l'être humain en même temps qu'est rappelée sa dimension sociale.

La *Déclaration universelle des droits de l'homme* de 1948 contient un article 25 (1) qui a la teneur suivante : « *Toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment pour l'alimentation, l'habillement, le logement, les soins médicaux ainsi que pour les services sociaux nécessaires; elle a droit à la sécurité en cas de chômage, de maladie, d'invalidité, de veuvage, de vieillesse ou dans les autres cas de perte de ses moyens de subsistance par suite de circonstances indépendantes de sa volonté ».*

Ce texte, à valeur davantage politique que juridique, s'inscrit dans une logique de droits fondamentaux de la personne humaine. La question de la garantie de la santé est appréhendée sous l'aspect du droit à un niveau de vie suffisant, aux soins médicaux et du droit à la sécurité sociale. Le débiteur de l'obligation est logiquement l'État, sans que cela soit expressément affirmé.

Le *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels,* du 16 décembre 1966, contient l'article le plus important et le plus complet consacré par le droit international au droit à la santé.

Au paragraphe 1 de l'article 12 du Pacte, les États parties reconnaissent « *le*

droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale qu'elle soit capable d'atteindre ». Cette disposition, juridiquement contraignante, impose, par une formule très globale, aux États, parties contractantes, l'obligation d'assurer le droit de tout individu au meilleur état de santé possible en prenant soin de couvrir la santé physique et mentale.

Le paragraphe 2 de l'article 12 contient une énumération, à titre d'illustration, d'un certain nombre de *« mesures que les États parties (...) prendront en vue d'assurer le plein exercice de ce droit ».*

Lors de la 22e session à Genève en 2000, le Comité des droits économiques, sociaux et culturels, institué par le Pacte de 1966, adopta un texte fondamental intitulé *Observation générale n° 14, droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint.* Le chapitre I est consacré au contenu normatif de l'article 12 du Pacte de 1966, précité. Les points suivants méritent une attention particulière :

- « *Le droit à la santé ne saurait se comprendre comme le droit d'être en bonne santé. Le droit à la santé suppose à la fois des libertés et des droits ».*

- « *La notion de "meilleur état de santé susceptible d'être atteint" visée au paragraphe 1 de l'article 12, repose à la fois sur la situation biologique et socio-économique de chaque individu au départ et sur les ressources dont dispose l'État ».*

- « *Le droit à la santé sous toutes ses formes et à tous les niveaux suppose l'existence des éléments interdépendants et essentiels suivants (…) :*

    a) Disponibilité

    b) Accessibilité. L'accessibilité comporte quatre dimensions qui se recoupent mutuellement :
        i) la non-discrimination
        ii) l'accessibilité physique
        iii) l'accessibilité économique (abordabilité)
        iiii) l'accessibilité de l'information

    c) Acceptabilité

    d) Qualité

À noter, pour compléter cet exposé, que le droit à la santé est encore consacré, au paragraphe e) iv) de l'article 5 de la *Convention internationale sur*

l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale de 1965, au paragraphe 1. f) de l'article 11 et à l'article 12 de la *Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes* de 1979 et à l'article 24 de la *Convention relative aux droits de l'enfant* de 1989.

Lors de sa soixantième session, en 2004, la Commission des droits de l'homme des Nations Unies adopta une *résolution 2004/27 sur le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible*. Dans cette résolution, la Commission des droits de l'homme vise, notamment, l'ensemble des instruments internationaux visés ci-dessus. Les États sont invités à « *agir, tant individuellement que dans le cadre de l'assistance et de la coopération internationales, en particulier économiques et techniques, en tirant tout le parti possible des ressources dont ils disposent, en vue d'assurer progressivement, par tous les moyens appropriés, la pleine réalisation du droit qu'a chaque personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible, y compris en particulier par l'adoption de mesures législatives (point 1) ».*

2.1.2. Les instruments internationaux au niveau européen

2.1.2.1. Le Conseil de l'Europe

Le droit à la protection de la santé n'est pas visé par la *Convention de sauvegarde de droits de l'homme et des libertés fondamentales* de 1950 qui ne concerne pas les droits sociaux, mais par la *Charte sociale européenne* du 18 octobre 1961. L'article 11 de la Charte dispose que « *En vue d'assurer l'exercice effectif du droit à la protection de la santé, les Parties contractantes s'engagent à prendre, soit directement, soit en coopération avec les organisations publiques et privées, des mesures appropriées tendant notamment : 1. à éliminer, dans la mesure du possible, les causes d'une santé déficiente ; 2. à prévoir des services de consultation et d'éducation pour ce qui concerne l'amélioration de la santé et le développement du sens de la responsabilité individuelle en matière de santé ; 3. à prévenir, dans la mesure du possible, les maladies épidémiques, endémiques et autres ».*

2.1.2.2. L'Union européenne

L'article II-95 de *la Constitution de l'Union européenne*, reprenant le texte de la *Charte des droits fondamentaux*, prévoit que *« Toute personne a le droit d'accéder à la prévention en matière de santé et de bénéficier de soins médicaux dans les conditions établies par les législations et pratiques nationales. Un niveau élevé de protection de la santé humaine est assuré dans la définition et la mise en œuvre de toutes les politiques et actions de l'Union ».*

À relever que les textes européens consacrent le droit à la santé comme droit fondamental de la personne humaine tout en soulignant que la sauvegarde de la santé constitue un objectif de l'action des pouvoirs publics. Un accent particulier est mis sur la prévention, considérée comme inhérente à l'accès aux soins. L'objectif d'un niveau élevé de protection de la santé est repris, la mise en œuvre relevant des législations et pratiques nationales en la matière.

2.1.3. Dispositions nationales

La Constitution luxembourgeoise dispose à l'article 11, paragraphe 5, tel que révisé par la loi du 29 mars 2007 que « *la loi règle quant à ses principes la sécurité sociale, la protection de la santé, les droits des travailleurs, la lutte contre la pauvreté et l'intégration sociale des citoyens atteints d'un handicap* ». À noter que la Constitution ne consacre pas expressément un droit individuel à la santé ou aux soins, même si ce droit est sous-jacent à la mission assignée au législateur. On peut encore relever le lien étroit entre la protection de la santé et l'organisation de la sécurité sociale qui incombe à l'État, de même qu'entre ces deux missions traditionnelles et les impératifs nouveaux, consacrés en 2007, de lutte contre la pauvreté et d'intégration sociale des handicapés.

La sauvegarde de la santé publique fait l'objet d'un nombre important de textes législatifs dont les plus anciens remontent au 19^{e} siècle. Il s'agit de dispositions de nature technique dont il est difficile de dégager une définition de la notion d'accès aux soins.

Le *Code des assurances sociales* définit, à l'article 17, les prestations des soins de santé pris en charge par les organismes de sécurité sociale. À relever que la disposition en cause ne contient pas de définition générique, mais une liste technique de prestations couvertes et consacre le principe d'une prise en charge suffisante et appropriée par les organismes de sécurité sociale.

2.2. Les dispositions luxembourgeoises en vigueur

Le régime luxembourgeois de la Sécurité sociale en matière d'accès à la santé

2.2.1. Introduction

Si l'accès aux soins proprement dits se caractérise par un ensemble de mesures organisationnelles mises en place (notamment par les services de santé au sens large) en vue de réaliser le contact physique entre un prestataire de soins de santé et un patient auquel des soins de santé doivent être prodigués, l'accès aux soins tel qu'il est perçu par la Sécurité sociale s'exprime soit par les différents mécanismes de prise en charge du coût des soins de santé, soit par les mécanismes réglant l'accès de la population à l'assurance maladie, l'assurance contre les accidents ou l'assurance dépendance.

L'accès aux soins est également conditionné par les règles relatives à l'exercice de leur profession par les professionnels de santé dans le cadre de l'assurance maladie. Ces règles ne reconnaissent pas toujours le droit d'exercice à certaines professions et limitent ou empêchent ainsi dans certaines situations la délivrance de certaines catégories de soins (exemple : psychothérapie ambulatoire par les psychologues).

Selon que les règles relatives à la prise en charge ou à l'affiliation aux régimes assuranciels sont plus ou moins restrictives, celles-ci entravent ou facilitent l'accès aux soins.

En effet un niveau de prise en charge inadéquat des prestations par l'assurance maladie, imposant aux patients une participation financière plus ou moins lourde, est susceptible de constituer une entrave à l'obtention de soins de santé nécessaires lorsque le patient ne dispose pas de ressources financières suffisantes ou n'est pas disposé à les consacrer à ces fins.

2.2.2. La couverture assurancielle prévue par le Code des assurances sociales (champ d'application personnel)

2.2.2.1. L'assurance obligatoire

Le régime d'assurance maladie luxembourgeois rend obligatoire l'appartenance au régime légal de l'assurance maladie notamment de toute personne exerçant une activité professionnelle ou disposant d'une pension de

la part d'un régime de pension légal. Y sont également assurés à titre obligatoire les membres d'associations religieuses, les coopérants d'organisations internationales dans le cadre de la coopération au développement et au maintien de la paix. Il en est de même pour des personnes disposant de revenus de remplacement de la part des régimes d'assurance légaux ou les bénéficiaires du revenu minimum garanti.

La loi étend l'assurance obligatoire aux députés et membres de l'assemblée des communautés européennes, aux volontaires de l'armée et aux participants à des activités de volontariat.

Une affiliation obligatoire est prévue pour garantir la couverture par l'assurance maladie de tous enfants mineurs, d'étudiants et de tous infirmes incapables de gagner leur vie.

2.2.2.2. L'assurance continuée et l'assurance volontaire

La loi permet à toute personne ayant perdu l'affiliation à titre obligatoire, de continuer l'assurance moyennant paiement d'une cotisation basée sur le salaire social minimum. Les personnes qui s'installent au Luxembourg sans être affiliées au titre d'une assurance obligatoire ont la faculté de contracter une assurance volontaire. Dans ce dernier cas, le droit de prise en charge des prestations n'est acquis qu'après un stage de trois mois.

2.2.2.3. La coassurance

La coassurance est gratuite et s'applique en général aux membres de famille d'un assuré principal dont ces membres dépendent économiquement. En pratique la coassurance vise principalement le conjoint et les enfants tant qu'il n'y a pas d'affiliation obligatoire dans leur propre chef.

2.2.2.4. Dispenses d'assurance

Des possibilités de dispense visent surtout diverses situations où les revenus professionnels tirés d'une activité professionnelle sont insignifiants. Elles ont pour objet le travail d'étudiants pendant les vacances scolaires. Elles visent par ailleurs des personnes disposant d'un régime d'assurance maladie spécifique sur base de leur activité dans le cadre d'organisations internationales.

Il convient de préciser que dans un certain nombre des situations visées la dispense est facultative.

Les règles d'exemption ou de dispense n'entraînent pas en général une situa-

tion d'absence de couverture assurancielle.

2.2.2.5. Spécificités de l'assurance dépendance

Les personnes soumises à l'assurance maladie obligatoire sont également couvertes par l'assurance dépendance. L'assurance facultative est possible moyennant un temps de stage d'une année.

2.2.3. Appréciation du système luxembourgeois quant à la couverture assurancielle des personnes résidentes

Des *exclusions formelles* sont extrêmement rares, comme par exemple la suspension du droit aux prestations au cours d'une détention pénitentiaire. Toutefois, dans ce cas, le coût des prestations de soins de santé est à charge du Gouvernement. Le régime d'assurance des détenus est en voie de révision.

Des *exclusions accidentelles* peuvent résulter d'une inadvertance, notamment du fait d'oublier de contracter (dans le délai prescrit de six mois) une assurance continuée à la fin d'une affiliation personnelle ou d'une coassurance. Le cas typique pour cette situation est le divorce entraînant la perte de la coassurance. Moyennant un stage de trois mois, une couverture assurancielle peut cependant être obtenue dans le cadre de l'assurance volontaire.

Le régime d'assurance maladie *n'a pas cependant créé de voie d'affiliation obligatoire* expresse pour les personnes résidant ou séjournant sur le territoire au titre de demandeur d'asile ou de réfugié politique. Toutefois le Gouvernement contracte une assurance volontaire pour les demandeurs d'asile ainsi que les personnes bénéficiant d'un statut de tolérance, de sorte que leur couverture assurancielle est garantie au moins après trois mois de stage d'assurance[2].

Eventuellement, le stage n'est pas requis si l'intéressé était affilié antérieurement à un régime de sécurité sociale avec lequel le Luxembourg était lié par un instrument bi- ou multilatéral.

Il convient de préciser que les statuts de l'Union des caisses de maladie prévoient une prorogation gratuite et automatique de l'assurance maladie pendant

[2] Il existe au Luxembourg une voie d'affiliation volontaire à l'assurance maladie pour des résidents qui ne sont pas assurés ailleurs. Les demandeurs d'asile ainsi que les personnes ayant un statut de tolérance sont affiliés à la CMO (Caisse de maladie des ouvriers) moyennant cette assurance volontaire ; les demandeurs déboutés restent affiliés en attendant de rentrer dans leur pays d'origine. Le CGE paie la cotisation mensuelle directement au centre commun de la Sécurité sociale. Cette affiliation à la CMO constitue un droit du demandeur d'asile en application du règlement grand-ducal sur l'aide sociale. Cette assurance maladie couvre les mêmes prestations et applique les mêmes tarifs de remboursement que l'assurance maladie des fonctionnaires, ouvriers, employés privés… .

trois mois en cas de perte d'affiliation. Cette disposition vise à combler des lacunes temporaires de couverture, possibles notamment en cas de changement d'employeur ou de régime de travail. Cette prorogation de la couverture assurancielle est portée à six mois pour les maladies en cours de traitement au moment de la perte d'affiliation. Elle est faite d'office en cas d'accident professionnel.

Pour être complet, il convient de signaler également les *mesures de coordination du règlement CEE 1408/71* prévoyant la régulation de situations d'affiliation transfrontalières et s'appliquant tant à des personnes résidentes ou séjournant au Luxembourg qu'à des travailleurs frontaliers résidant dans un pays limitrophe mais affiliés au régime luxembourgeois. Les règles de coordination englobent également les nationaux luxembourgeois résidant ou séjournant à l'étranger.

Une couverture assurancielle des sujets luxembourgeois est exclue pour les soins non immédiatement nécessaires lorsque leur délivrance est sollicitée dans un pays non lié avec le Luxembourg par une convention afférente.

Les mécanismes décrits ci-dessus permettent d'affirmer que le système luxembourgeois est agencé de manière à couvrir en principe toutes les personnes résidant légalement dans le pays et à garantir ainsi l'accès aux soins à la totalité de la population.

2.2.3.1. La prise en charge des prestations d'assurance maladie dans le système institué par le *Code des assurances sociales* (champ d'application matériel)

Le *Code des assurances sociales* organise la délivrance et la prise en charge des prestations de santé dans le cadre d'un conventionnement obligatoire et général de toutes les catégories de professionnels de santé. Cette obligation s'étend également à tous les établissements hospitaliers prévus au plan hospitalier national.

Dès lors et pour autant que les prestataires sont légalement établis, une couverture assurancielle est en principe prévue pour tous les soins de santé dont les catégories sont énumérées au Code des assurances sociales.

Il convient de présenter, en citant certains extraits de la loi, les grands principes légaux et d'énumérer les différents acteurs appelés à délivrer leurs prestations de soins dans le cadre du système luxembourgeois.

2.2.3.1.1. Catégories de prestations (extraits du C.A.S.)

Art. 17. *Sont pris en charge dans une mesure suffisante et appropriée:*

1. *Les soins de médecine et de médecine dentaire ;*
2. *les traitements dispensés par les professionnels de santé ;*
3. *les analyses et examens de laboratoire ;*
4. *les prothèses dentaires et orthopédiques, les orthèses et épithèses ;*
5. *les produits et spécialités pharmaceutiques ;*
6. *les moyens curatifs, les produits accessoires au traitement et les appareils ;*
7. *les frais d'entretien en cas d'hospitalisation sauf pour le cas de simple hébergement ;*
8. *les cures thérapeutiques et de convalescence ;*
9. *les frais de voyage et de transport.*

(...)

Les programmes de médecine préventive sont élaborés par la Direction de la santé en collaboration avec l'Union des caisses de maladie. Pour autant qu'il s'agit d'une organisation commune, les modalités de réalisation et de financement du programme font l'objet d'une convention entre le ministre ayant dans ses attributions la santé et l'Union des caisses de maladie.

2.2.3.1.2. Ces prestations sont délivrées par les catégories de prestataires suivants :

1. *Les médecins ;*
2. *les médecins-dentistes ;*
3. *chacune des professions de la santé : kinésithérapeutes-masseurs, infirmiers, sages-femmes, orthophonistes, psychomotriciens ;*
4. *les laboratoires d'analyses médicales et de biologie clinique, y compris le Laboratoire National de Santé ;*
5. *les établissements de cures thérapeutiques ;*
6. *les fournisseurs de prothèses orthopédiques, d'orthèses et d'épithèses ;*
7. *les pharmaciens ;*
8. *les opticiens ;*
9. *la Croix-Rouge luxembourgeoise pour la transfusion sanguine, le conditionnement et la fourniture de sang humain et de ses dérivés ;*
10. *les personnes s'occupant particulièrement du transport des malades ou accidentés ;*
11. *les établissements hospitaliers comprenant notamment les hôpitaux, (généraux, régionaux, maternités), le Centre hospitalier neuropsychiatrique, le Centre national de rééducation fonctionnelle et de réadaptation, le Centre François Baclesse (radiothérapie), les foyers de réadaptation psychiatriques et les établissements d'aides et de soins*

œuvrant dans le domaine de l'assurance dépendance.

12. *S'y ajoutent divers autres fournisseurs comme le Service des moyens accessoires pour la mise à disposition d'aides techniques ainsi que des magasins spécialisés pour la fourniture de dispositifs médicaux, appareillages auditifs, oxygène en bonbonnes, etc.*

2.2.3.1.3. Les limites de la prise en charge telles qu'elles sont imposées par le Code des assurances sociales

Le Code des assurances sociales limite l'étendue des prestations en nature d'après les principes suivants :

Ne sont pris en charge par l'assurance maladie que les actes, services et fournitures inscrits dans la nomenclature ou les listes prévues par les lois, règlements, conventions et statuts, et dispensés par des personnes ou des institutions admises à exercer leur art, leur profession ou leur industrie sur le territoire du Grand-Duché de Luxembourg.

Les principes directeurs peuvent être énoncés comme suit :

- *Les prestations sont délivrées dans une mesure suffisante et appropriée.*
- *Elles sont accordées à la suite des prescriptions et ordonnances médicales.*
- *Les prestations doivent correspondre au mieux à l'état de santé des assurés.*
- *Elles ne peuvent dépasser l'utile et le nécessaire.*
- *Elles doivent être faites dans la plus stricte économie compatible avec l'efficacité du traitement.*
- *Elles doivent être conformes aux données acquises par la science et à la déontologie médicale.*

La loi, les conventions conclues entre les prestataires et l'union des caisses de maladie ainsi que les statuts garantissent certains droits des professionnels et de leurs patients :

- *la liberté d'installation,*
- *le libre choix du prestataire par le malade,*
- *la liberté de prescription du médecin,*
- *le secret professionnel,*
- *les modalités du dépassement de certains tarifs.*

Le Luxembourg ne disposant pas d'une offre de soins complète relative aux possibilités offertes par la science et la technologie médicale, l'accès aux soins des assurés luxembourgeois à l'étranger joue un rôle extrêmement important.

Le Code des assurances sociales contient les dispositions suivantes, complétées notamment par le règlement CEE 1408/71 ainsi que par des règles procédant de la jurisprudence de la Cour de justice européenne.

Certaines conventions bilatérales étendent la couverture dans les relations avec d'autres pays.

Les actes, services et fournitures à l'étranger sont pris en charge :

s'il s'agit d'un traitement d'urgence reçu en cas de maladie ou d'accident survenus à l'étranger, ou

après autorisation préalable donnée par le contrôle médical de la sécurité sociale conformément aux conditions et modalités fixées dans les statuts ; toutefois, l'autorisation ne peut être refusée si le traitement n'est pas possible au Grand-Duché de Luxembourg.

En cas de traitement dans un pays avec lequel le Grand-Duché de Luxembourg n'est pas lié par un instrument bi- ou multilatéral en matière d'assurance maladie, le remboursement est effectué sur base des tarifs applicables au Luxembourg sans pouvoir dépasser les frais effectifs. Pour les traitements en milieu hospitalier, la prise en charge est effectuée jusqu'à concurrence du coût moyen d'hospitalisation au Luxembourg ; elle peut toutefois être majorée dans les conditions et modalités à fixer par les statuts. (Livre I, art. 20 du C.A.S.)

2.2.3.2. Observations spécifiques concernant les différents principes et dispositions limitatives énoncés par la loi

2.2.3.2.1. Le catalogue des prestations prises en charge et l'offre de soins

Les nomenclatures et listes statutaires déterminent le détail des prestations susceptibles d'être prises en charge.

Ces instruments ne couvrent cependant pas l'intégralité de l'offre de soins susceptible d'être proposée théoriquement dans notre système de santé.

Plusieurs facteurs sont responsables de cette situation :

En premier lieu, il convient de reconnaître que le Luxembourg ne dispose pas d'institutions scientifiques ou de sociétés savantes qui évalueraient continuellement le progrès de la science et des technologies médicales et qui pourraient orienter de manière compétente et exhaustive les organismes nationaux responsables pour la mise en place et l'adaptation de ces instruments.

En principe l'adaptation des nomenclatures et des listes devrait être faite en fonction de la validation des nouvelles prestations par une autorité scientifique reconnue. En l'absence d'une telle expertise sur le plan national, le Luxembourg se contente souvent d'adopter les mêmes solutions que les pays voisins.

En deuxième lieu, certaines prestations dépassent les capacités disponibles sur le plan national. Bien que des progrès substantiels aient été réalisés dans certains domaines (radiothérapie, chirurgie cardiaque interventionnelle, transplantation d'organes), il faut reconnaître que le potentiel de personnes souffrant d'affections déterminées ne sera jamais assez important pour justifier la mise en place d'équipements lourds ou pour promouvoir une spécialisation extrême dans certains domaines de la médecine.

Le Luxembourg pare à cette situation avec une politique généreuse de transfert des patients à l'étranger. (Plus de 17.000 transferts annuels sont autorisés. Le pourcentage de refus est inférieur à 4 % des demandes.)

Au niveau des fournitures et plus spécialement des dispositifs médicaux, les mécanismes statutaires pour l'adaptation des listes afférents sont très rapides et permettent même l'intégration rétroactive de fournitures dans les listes.

L'exiguïté du marché et l'absence de centres spécialisés peuvent poser des problèmes à la délivrance de certaines prestations (p.ex. l'oxygénothérapie).

Concernant les médicaments, la liste des médicaments admis au remboursement est complétée au fur et à mesure que les titulaires de l'enregistrement en demandent l'autorisation de commercialisation sur le marché luxembourgeois.

Dans certains domaines on assiste à une inertie « volontaire » du système d'adaptation. Ainsi par exemple la nomenclature dentaire n'a pas pris en compte jusqu'ici les actes d'implantologie. De ce fait cette méthode prothétique, couramment pratiquée par beaucoup de médecins-dentistes, est restée exclue de la prise en charge et peut être appliquée à tarif libre.

Finalement il convient de signaler que dans le cas où un praticien est confronté à une pathologie inhabituelle pour le traitement de laquelle aucun acte n'est

inscrit dans les nomenclatures, la prise en charge peut être réglée au cas par cas par une tarification par analogie, décidée par le contrôle médical de la Sécurité sociale.

En résumé, le système comble les carences constatées au niveau des listes et de nomenclatures par les mécanismes suivants :

- par la possibilité d'une adaptation ponctuelle des nomenclatures des actes professionnels,
- par une adaptation relativement rapide, dans le délai d'un à deux mois, des listes statutaires,
- par le transfert du malade à l'étranger, sur demande de son médecin traitant, et notamment dans le cas où le traitement au Luxembourg est impossible ou jugé inadéquat,
- dans des situations définies par l'application d'analogies.

2.2.3.2.2. Prestations exclues de la prise en charge sur base d'une décision expresse

Il convient de préciser que certaines prestations médicales ou fournitures sont délibérément écartées des nomenclatures et des listes sur base des critères primaires établis par le Code des assurances sociales. Ces prestations peuvent, par ailleurs, être subordonnées à diverses conditions.

Ainsi l'article 12 des statuts établit une liste d'actes médicaux exclus de la prise en charge, sauf réalisation de certaines conditions particulières. (Sont exclus ainsi certaines formes du traitement chirurgical de l'obésité, certaines opérations purement esthétiques, la réfection chirurgicale des déficiences visuelles bénignes, certains diagnostics prénatals scientifiquement non fiables, la fertilisation in vitro au-delà d'un certain âge, etc.).

Certaines prestations ne sont pas inscrites dans les nomenclatures pour des raisons éthiques ou leur délivrance est fortement limitée (p.ex. la stérilisation, l'avortement).

D'autres prestations ne sont pas inscrites sur les listes parce que leur délivrance présuppose sur le plan national l'existence d'un appareillage lourd, dont le financement ne se justifierait pas du point de vue économique par rapport à la patientèle éligible (p.ex. le gamma-knife).

Finalement certaines techniques médicales spéciales ne peuvent être maîtrisées que dans des centres spécialisés ou dans les milieux universitaires ou de recherche. Elles font évidemment défaut dans nos nomenclatures. Toutefois

lorsqu'il s'agit de techniques ou de méthodes ayant évolué vers une certaine « banalisation », elles font l'objet d'une inscription dans les nomenclatures lorsqu'il est jugé qu'elles peuvent être délivrées au niveau national avec la compétence voulue.

2.2.3.2.3. Exclusions justifiées par des orientations conceptuelles du système

Dans certains cas, il relève d'une politique nationale d'exclure certaines prestations du champ d'application de l'assurance maladie. En revanche ces prestations sont offertes par d'autres secteurs.

Ainsi certaines prestations en rapport avec leur délivrance dans le cadre scolaire sont expressément exclues des nomenclatures pour être intégrées dans la compétence étatique. Il s'agit par exemple des prestations d'orthophonie délivrées par le Centre de Logopédie aux enfants touchés de certaines déficiences congénitales.

Dans ces cas, l'accès aux soins est réglé d'après les dispositions appliquées par le département de l'Éducation nationale et non par celui de la Sécurité sociale ou de la Santé.

2.2.3.2.4. Exclusions justifiées par des orientations sanitaires

La prise en charge de certaines prestations peut être délibérément restreinte dans des domaines déterminés ou pour une population déterminée. Ceci est notamment le cas en matière de mammographie de dépistage précoce, mais uniquement pour les classes d'âge incluses dans le programme de dépistage préventif. Cette politique tend notamment à éviter les doubles emplois en radiographie. Toutefois une prise en charge dans le cadre des règles de délivrance normales reste possible si la nécessité médicale le justifie.

2.2.3.2.5. Limitations justifiées pour des raisons économiques

L'assurance maladie connaît un grand nombre de fournitures ou de prestations dont le renouvellement est assorti de conditions de délai. D'une manière générale, les délais s'orientent sur les besoins présumés ou sur la durée de vie des fournitures. Dans bien des cas, la situation personnelle de l'assuré est prise en compte. Ainsi le nombre de chaussures orthopédiques pris en charge est plus élevé pour les personnes en activité. Les limitations quantitatives du renouvellement de fournitures sont généralement levées lorsqu'il s'agit d'enfants en phase de croissance. On procède de la même manière lorsque des maladies intercurrentes ou un changement fondamental dans la situation du malade jus-

tifient un nombre plus élevé de prestations.

2.2.3.2.6. Limitations justifiées par des considérations de nécessité et d'utilité

Un certain nombre de prestations se trouve limité quantitativement en fonction de l'utilité et de la nécessité médicale de leur dispensation (p.ex. le nombre de séances de kinésithérapie/massage susceptibles d'être délivrées sur base d'une seule ordonnance médicale pour une affection donnée).

Le contrôle médical surveille le quantum de certaines prestations ou de fournitures délivrées pendant un certain intervalle. Lorsque la consommation individuelle paraît anormalement élevée et en l'absence de justification médicale constatée au cas par cas, la prise en charge des prestations peut être arrêtée.

Ce contrôle est effectué souvent par le biais de procédures d'autorisations préalables.

2.2.3.2.7. Abus de consommation de prestations médicales

Le législateur a décidé la mise en place d'un système de sanction en cas d'abus de consommation de prestations médicales dans le chef des assurés. Ce système ne conduit pas cependant à une suppression des prestations. En revanche les statuts de l'UCM prévoient la possibilité de domiciliation forcée du malade auprès d'un médecin ou d'un pharmacien de son choix pour le traitement des pathologies non urgentes. Pour les situations d'urgence, la personne concernée retrouve sa liberté de choix du prestataire.

2.2.3.3. Observations concernant le droit d'exercice des professions de santé

L'agrément des professionnels de santé relève du département de la Santé. Toutefois tous les prestataires doivent également s'immatriculer au système de l'assurance maladie. Le Collège médical veille en outre à l'observation de certaines règles en matière de titre et d'appellations. Il contrôle la constitution de professionnels en associations ou cabinets collectifs.

L'énumération des professionnels de santé par le Code des assurances sociales n'est pas exhaustive dans la mesure où un certain nombre de professionnels de santé exercent leur profession à titre de salariés notamment dans les établissements hospitaliers ou dans les établissements et réseaux d'aides et de soins. Ces professions ne bénéficient pas d'une nomenclature ou d'une

convention qui leur permettrait l'exercice libéral de leur profession à charge de l'assurance maladie. Il s'agit notamment des ergothérapeutes, psychologues, diététiciens et aides-soignants. Dans ce sens, le spectre de soins offerts et pris en charge est plus important et plus complet qu'il ne résulte d'une lecture des textes afférents du Code des assurances sociales.

Des limitations applicables à l'exercice professionnel relèvent en principe de la compétence du département de la Santé. Certaines limitations peuvent néanmoins résulter de dispositions énoncées par les nomenclatures, les conventions et les statuts de l'Union des caisses de maladie.

Ainsi certaines prestations médicales ne sont à charge de l'assurance maladie que si elles sont ordonnées ou délivrées par des médecins relevant de spécialités médicales données. La délivrance de ces prestations par d'autres médecins serait inopposable à l'assurance maladie.

Il ne s'agit pas ici d'une restriction à l'accès aux soins mais de dispositions tendant à assurer la meilleure qualité de certains soins très spécifiques (ainsi la prescription de certains psychotropes à des enfants doit être faite exclusivement par des pédiatres).

2.2.3.4. Mesures administratives et financières favorisant et facilitant l'accès aux soins

2.2.3.4.1. Paiement complémentaire

Si le montant des participations personnelles aux frais de santé dépasse un montant de 2,5 % du revenu annuel dont dispose un individu, il est habilité à demander un remboursement complémentaire pour la plupart des prestations. De cette manière, le système évite de surcharger des personnes ou les familles financièrement défavorisées.

2.2.3.4.2. Assistance par chèque

Les personnes en détresse financière peuvent demander à leur caisse de maladie une prise en charge des frais médicaux non susceptibles d'un paiement par un système d'avances par chèque.

Sur présentation des factures afférentes un chèque à l'ordre du prestataire concerné est remis aux demandeurs.

2.2.3.4.3. Système du tiers payant

Si le système du tiers payant est exclu pour les prestations ambulatoires des médecins, il est admis à titre facultatif pour les actes médicaux dispensés en milieu hospitalier stationnaire.

Le champ d'application *obligatoire* de ce mode de prise en charge a été constamment élargi. Certaines régulations ont été mises en place dans ce contexte, spécialement au bénéfice de personnes démunies. Et cela afin d'éviter qu'elles ne renoncent à des prestations médicalement nécessaires parce qu'elles ne sont pas en mesure d'avancer les frais. Ainsi le tiers payant a, notamment, été introduit pour les factures ambulatoires des pensionnaires du Centre national de Neuropsychiatrie et pour le traitement psychopédagogique.

Troisième partie. Les données

3.0. Remarques introductives

Rappelons que la troisième partie de l'Avis est consacrée au recueil, à la synthèse et à l'analyse critique de données concernant les limites éventuelles de l'accès aux soins dans notre pays, Ces données constituent le point de départ de – et doivent orienter – le débat éthique qui forme l'objet de la quatrième partie.

La troisième partie comporte six volets.

3.0.1. Le premier volet a pour objet un bref examen du paysage sanitaire luxembourgeois

Le terme « paysage sanitaire luxembourgeois » désignera ici l'ensemble des ressources humaines, matérielles et immatérielles dont dispose le Luxembourg dans le domaine des soins de santé : la densité globale du corps médical, sa densité par certaines spécialités pour 100 000 habitants, le nombre de lits d'hôpital, le nombre d'infirmières, l'équipement disponible, quelques indications concernant la morbidité et le taux de mortalité de certaines maladies, les méthodes d'exploitation des données sanitaires existantes etc.

En vue de délimiter le paysage sanitaire luxembourgeois, la C.N.E. commença par réunir un certain nombre de données et interprétations de données. Elle s'appuya sur des indications figurant sur la *Carte sanitaire 2005* et dans une étude intitulée *Les médecins dans 23 pays industrialisés : Densités et Place des spécialistes,* publiée par l'Université catholique de Louvain[3]. Elle examina, par la suite, très brièvement les résultats d'une évaluation – comparative,

[3] Les médecins dans 23 pays industrialisés : Densités et Place des spécialistes, Unité SESA – Socio-Économie de la Santé, Université catholique de Louvain, 2005.

située dans le contexte européen – du système de santé luxembourgeois. Cette évaluation figure dans les rapports IECSS 2006 et 2007[4]. Les membres de la C.N.E. discutèrent certaines limites de la méthodologie mise en œuvre dans les études examinées et s'interrogèrent sur la fiabilité et la portée de ces dernières.

Cette enquête fournit aux membres de la C.N.E. des indications sur certains points forts ou points faibles (éventuels) du système de santé luxembourgeois. Les uns et les autres doivent être examinés avec attention au cours du débat éthique.

3.0.2. Les volets deux à six de la troisième partie

3.0.2.1. Ces volets concernent, rappelons-le,

- la couverture assurancielle personnelle,
  - les limites de l'accès aux soins des détenus (volet 2),
  - limites de l'accès aux soins des demandeurs d'asile, des personnes déboutées et des clandestins (volet 3),
- la couverture assurancielle matérielle,
  - les limites de l'assurance maladie (volet 4),
  - Les limites de l'assurance dépendance (volet 5),
- les entraves factuelles à l'accès aux soins (volet 6).

3.0.2.2. En vue de réunir des données concernant les volets 2 à 5, la Commission procéda d'une part à une bonne trentaine d'auditions[5] tant d'associations

[4] Rapport IECSS 2006 et 2007, Health Consumer Powerhouse.

[5] Action Handicap, Madame Tanja Mores (9 juin 2004).
Aidsberodung, Monsieur Henri Goedertz (16 juin 2005).
Association de Soutien aux Travailleurs Immigrés (ASTI), Monsieur Serge Kollwelter (9 juin 2004).
Association des Parents d'Enfants Mentalement Handicapés (APEMH), Madame Anabel Martins (29 avril 2005).
Association Luxembourg Alzheimer (ala), Madame Chantal De Mesmaeker (30 juin 2004).
Association luxembourgeoise d'aide pour les personnes atteintes de maladies neuromusculaires a.s.b.l. (ALAN), Madame Betty Heimermann-Wio (6 octobre 2004).
Association Luxembourgeoise pour la Prévention des Sévices à Enfants (ALUPSE), Dr Roland Seligmann (6 octobre 2004).
Association Parkinson Luxembourg a.s.b.l., Monsieur et Madame Lentz (2 mars 2005).
Autisme Luxembourg, Monsieur Marc Degeest (22 septembre 2004).
Caritas, Monsieur Yves Schmidt (22 septembre 2004).

représentant des groupes de patients que de médecins, d'organismes publics et privés, de représentants de certains ministères. Les témoignages recueillis furent systématiquement regroupés, synthétisés et évalués par la Commission.

Afin d'écarter des malentendus possibles, la C.N.E. voudrait insister sur le fait que les témoignages (des personnes auditionnées) synthétisés dans les volets 2 à 6 de la troisième partie traduisent la perception – par les personnes auditionnées – des limites de la Sécurité sociale luxembourgeoise. Ils n'expriment pas des prises de position de la Commission.

La Commission s'efforça de reconstruire, avec impartialité, les réflexions et les demandes qui lui furent soumises. Elle n'écarta que les remarques reposant, manifestement, sur une vision erronée des choses. Les témoignages rete-

---

Centre Hospitalier de Luxembourg, Dr Martine Stein-Mergen, Dr Guillaume Bauer et Dr Jos Schlink (10 mai 2006).
Centre hospitalier neuropsychiatrique, Monsieur Georges Rodenbourg (10 mai 2006).
Centre Pénitentiaire de Luxembourg, Monsieur Jeff Schmitt (10 juillet 2006).
Centre thérapeutique pour toxicomanes, Monsieur Romain Pauly, Madame Martine Ronck (22 septembre 2004).
Collège médical, Dr Jean Kraus (30 juin 2004).
Commissariat du Gouvernement aux Etrangers, Madame Christiane Martin (29 mars 2006, 25 octobre 2006).
Confédération des organismes prestataires d'aides et de soins (COPAS), Monsieur Evandro Cimetta (6 octobre 2004).
Conseil Supérieur des Personnes Handicapées, Madame Andrée Biltgen (9 juin 2004).
Een Häerz fir kriibskrank Kanner, Marie-Marthe Bruck (30 juin 2004).
Eltereninitativ Hyperaktiv Kanner (EHK), Madame Ackermann (29 avril 2005).
Fondation du Tricentenaire, Madame Nadine Medinger (7 juillet 2004).
Fondation Kraïzbierg, Dr Fernand Pauly (30 juin 2004).
Fondation Pescatore, Madame Nicole Spielmann (16 juin 2005).
Groupe Zitha, Dr Hans-Jürgen Goetzke (6 octobre 2004).
Info-Prison Asbl, Monsieur Jeannot Schmitz (7 juillet 2004).
Inspection générale de la Sécurité sociale, Monsieur Georges Schroeder (31 mars 2004).
Jugend- an Drogenhëllef, Madame Ariane Moyse (7 juillet 2004).
Lëtzebuerger Associatioun vun de Cochlear Implantéierten asbl (LACI), Madame Anne-Marie Welter-Konsbruck (16 juin 2005).
Ligue luxembourgeoise d'hygiène mentale (LLHM), Madame Christiane Kohn-Mergen (7 juillet 2004).
Ligue Luxembourgeoise de la Sclérose en Plaques, Madame Andrée Pfeiffer (29 avril 2005).
Ligue luxembourgeoise de prévention et d'actions médico-sociales, Monsieur Marco Hoffmann (30 juin 2004).
Médecins sans Frontières (MSF), Madame Laure Belin, Monsieur Alain Massen, Dr Romain Poos (7 juillet 2004).
Ombudscomité fir d'Rechter vum Kand, Madame Marie-Anne Rodesch-Hengesch (2 mars 2005).
Patientevertriedung, Madame Marie-Anne Kaiffer (9 juin 2004).
Secrétariat Général des Etablissements Pénitentiaires, Madame Eliane Zimmer (10 juillet 2006).
Service Moyens Accessoires (SMA), Madame Pascale Klares (30 juin 2004).
Stëmm vun der Strooss, Madame Ghyslaine Sturm (7 juillet 2004).
Trisomie 21 Lëtzebuerg a.s.b.l., Dr François Gallego (22 septembre 2004).
Union des caisses de maladies, Monsieur Jean-Marie Feider (31 mars 2004).

nus font partie des données examinées.

L'évaluation du bien fondé et de la portée éthique des réflexions qui furent soumises à la Commission figurent dans la quatrième partie de l'Avis.

3.0.2.3. Quelques remarques préliminaires concernant les volets 2 à 6 seront, sans doute, utiles.

3.0.2.3.1. L'enquête analysée au volet 2 portait sur les détenus

- dont certains voient suspendu, par l'article 18 du Code des assurances sociales, leur droit aux prestations de soins de santé[6],

- dont d'autres sont en situation irrégulière sur le territoire luxembourgeois et pour lesquels on ne peut établir de lien avec un quelconque régime d'assurance maladie,

- dont d'autres encore sont détenus au titre d'une mise à disposition du gouvernement et qui sont en attente d'une expulsion[7].

À l'égard de l'accès aux soins des détenus, la C.N.E. auditionna le délégué d'un organisme veillant à la défense des détenus. Elle auditionna par ailleurs des représentants de certains hôpitaux assurant, en vertu de conventions datant de 2002, des services de polyclinique et d'urgences au CPL[8]. Elle reçut enfin des représentants de l'administration pénitentiaire.

3.0.2.3.2. Le **troisième volet** concerne l'accès aux soins *des demandeurs d'asile, réfugiés, déboutés ou clandestins.* À leur égard, la C.N.E. rencontra des représentants, notamment, de *Médecins sans frontières* et de *Caritas* ainsi que des responsables du *Commissariat du Gouvernement aux étrangers* (CGE). En s'appuyant sur ces auditions, en analysant la transcription des témoignages et, par la suite, en procédant à certaines vérifications, les membres de la C.N.E, se formèrent une image aussi adéquate que possible des soins auxquels avaient accès les groupes de personnes concernés.

3.0.2.3.3. À l'égard du **quatrième volet** (couvrant l'assurance maladie), la C.N.E. procéda à l'audition d'organismes représentant des groupes de malades, à celle de médecins, de responsables d'institutions hospitalières.

---

[6] Il s'agit de ceux qui, à la date du début de l'exécution de la peine, sont affiliés au régime public luxembourgeois.
[7] 3.2.1.2.1.1.
[8] Voir chapitre 3.2.1.1.

3.0.2.3.4. En ce qui concerne le **cinquième volet** (portant sur l'assurance dépendance), la Commission auditionna un délégué de la Confédération des organismes prestataires d'aides et de soins (COPAS), des représentants, d'organismes de défense des patients, la directrice d'un CIPA, des médecins. Elle analysa, synthétisa et évalua ces témoignages qui firent ultérieurement l'objet d'un débat éthique.

3.0.2.3.5. L'objet du **sixième volet** était de mettre en lumière les entraves factuelles limitant l'accès aux soins. À cet égard encore, la Commission procéda à des auditions et les analysa et évalua selon des procédures semblables.

3.1. Volet 1.
Le paysage sanitaire luxembourgeois

3.1.1. Quelques données comparatives concernant le système de santé luxembourgeois. Discussion de la méthodologie mise en œuvre dans les études examinées

3.1.1.1. Quelques données comparatives

3.1.1.1.1. Indications figurant sur la carte sanitaire 2005 et dans une étude publiée par l'Université catholique de Louvain

3.1.1.1.1.1. L'importance du corps médical, sa densité, par certaines spécialités, pour 100 000 habitants

- Selon la *Carte sanitaire 2005*, le Luxembourg dispose, au 31.12.2004, de 1 422 médecins[9].

  D'après l'étude menée par l'unité SESA de l'Université catholique de Louvain, pour 100 000 habitants, 270 médecins dits « actifs » exercent leur profession au Luxembourg en 2003[10]. Ce chiffre est inférieur à ceux des pays voisins (Allemagne 340, France 340, Pays-Bas 310, Belgique 390 en 2000). Les différences sont moins sensibles selon un autre tableau[11].

- D'après l'étude conduite par l'unité SESA, la densité par 100 000 habitants, des médecins spécialistes était, au Luxembourg, en 2003, de 137 (Allemagne 173, France 148, Pays-Bas 93 (en 2002), Belgique 185 (en 2002)[12]. La densité constatée au Luxembourg se situait donc à un niveau légèrement inférieur à la moyenne.

- Selon l'annuaire statistique 2006 du *Statec*, le Luxembourg ne disposait, en 2004 que d'un seul gériatre[13].

[9] 1 276 médecins sont autorisés à exercer d'après l'annuaire 2006 du Statec, 1 252 exercent la profession en 2004, p. 379.
[10] Étude SESA, p. 192.
[11] Ibid., p. 19.
[12] Ibid., p. 25.
[13] Annuaire statistique 2006, p. 379.

3.1.1.1.1.2. Infirmiers et d'infirmières, professions de santé

- D'après la *Carte sanitaire 2005*, le Luxembourg dispose en 2004 de 1 644 infirmières et infirmiers. Ce chiffre dépasse la moyenne des pays voisins. Par ailleurs, toujours selon la *Carte sanitaire 2005*, le ratio du personnel infirmier par rapport au nombre de médecins est plus élevé au Luxembourg, en 2003, que dans les pays voisins (Luxembourg 4,1, Pays-Bas 3,9, Allemagne 2,9, France 2,1 et Belgique 1,4)[14].

- Au total le nombre de personnes exerçant une profession de santé est, en 2004, de 3 261.

3.1.1.1.1.3. Les lits d'hôpital, chiffres et comparaison internationale

- Selon la *Carte sanitaire 2005*, au Luxembourg, 2 345 lits d'hôpital sont prévus pour l'année 2006 dont 352 dans la région hospitalière du Nord, 1 074 dans la région du Centre et 719 dans la région Sud.

  Le nombre de lits d'hôpital pour soins aigus est de 5,7 lits par millier d'habitants en 2004 (6,7 d'après l'annuaire du *Statec*). D'après la Carte sanitaire 2005, ce nombre est supérieur à la moyenne constatée dans les pays de l'OCDE. Il n'en est pas moins en diminution. Comme dans la plupart des pays de l'OCDE, cette diminution alla de pair avec la réduction de la durée moyenne des séjours à l'hôpital et avec une augmentation du recours à la chirurgie du jour.

3.1.1.1.1.4. La technologie médicale par million d'habitants

Selon *Eco-Santé OCDE 2004* (cité par la carte sanitaire 2005[15]), l'équipement du Luxembourg en scanners, appareils IRM, appareils de radiothérapie, de Lithotript et de mammographie est, en 2004, comparable à celle des pays voisins. Selon cette statistique, il reste légèrement inférieur à la moyenne, tout en étant supérieur en ce qui concerne les appareils de mammographie. Selon la *Carte sanitaire* toutefois la « comparaison internationale n'est plus actuelle […] pour le G.-D. de Luxembourg qui a augmenté entretemps sa densité en scanners et surtout d'IRM »[16].

[14] Carte sanitaire 2005, p. 96.
[15] Ibid., p. 97.
[16] Ibid., p. 97.

3.1.1.1.1.5. Le financement[17]

- Les dépenses totales de santé, au Luxembourg, ne se montent au Luxembourg qu'à 6,2 % du PIB alors que ce pourcentage s'élève en Belgique et aux Pays-Bas, à la même date à 9,1 %, en France à 9,9 %, en Allemagne à 10,9 %, en Suisse à 11,2 % et aux États-Unis à 14,6 %.

- Les versements nets des ménages en % des dépenses totales de santé sont très modiques en 2003 (ils se situent aux environs de 7 % alors qu'en France et en Allemagne ils frôlent les 10 %).

- En revanche, au Luxembourg, la part publique des dépenses totales de santé est nettement plus élevée que dans les pays voisins (Luxembourg 90 %, Allemagne entre 75 et 80 %, France environ 75 %, Belgique environ 73 %, Pays-Bas environ 62 %)[18/19].

- Le taux de croissance des dépenses de santé par tête d'habitant est au Luxembourg, de 1997-2003, parmi les plus élevés.

3.1.1.1.1.6. Morbidité et mortalité

- D'après les indications figurant sur la carte sanitaire 2005[20], le taux de mortalité infantile est toujours, en 2003, au Luxembourg légèrement supérieur à celui qui est constaté en France, en Belgique et en Allemagne[21].

- Quant au taux de mortalité des accidents cérébraux-vasculaires, il est, en 2002, nettement supérieur, au Luxembourg, à celui nos pays voisins. (Luxembourg : hommes 72,9, femmes 63,5, Allemagne : hommes 61,3, femmes 47,9, Pays-Bas : hommes 57,9, femmes 47,5. France : hommes 43,0, femmes 30,6)[22/23].

- Le taux d'incidence des tumeurs malignes du côlon est, en 2002, pour 100 000 personnes, nettement supérieur à ce qu'il est en Belgique et en

[17] Ibid., p. 25-27.
[18] Les données disponibles ne permettaient pas d'indications plus précises.
[19] Carte sanitaire 2005, p. 27.
[20] Dont la C.N.E. discute la portée par la suite.
[21] Carte sanitaire 2005, p. 46.
[22] Ibid., p. 53.
[23] D'après le *rapport IECSS 2006*, la mortalité par infarctus du myocarde moins de 28 jours après l'hospitalisation est dans la moyenne européenne (score 2, au même titre que la Finlande, la France, la Belgique l'Allemagne, l'Italie…). Les Pays-Bas, la Slovénie, la Suisse, le Royaume-Uni font mieux.

France (51,4 contre 24,3 (97) et 31,6.). Il est inférieur à celui qui est constaté aux Pays-Bas (58,2)[24].

Le taux de mortalité du cancer du côlon, en revanche, n'était, selon la carte sanitaire, en 2002, que très légèrement supérieur à celui de France et de Suisse et très légèrement inférieur à celui des Pays-Bas (Luxembourg 20,9 ; France 19,1 ; Pays-Bas 21). Il était inférieur à celui d'Allemagne (22)[25]. D'après le *rapport IECSS 2006*[26], le taux de mortalité par cancer du côlon était, au Luxembourg, en 2006, supérieur à celui de la France, de la Finlande, de l'Italie, de la Suède, de la Suisse et du Royaume Uni[27].

- Toujours selon la carte sanitaire, à l'égard du cancer du sein, la prévalence était, au Luxembourg, en 2001, supérieure aux taux constatés en Allemagne, en Belgique et aux Pays-Bas, (133,36 contre 110,13, 127,1 et 129,93)[28].

- La mortalité était, d'après le même document, en 2000, supérieure à ce qu'elle était en France, en Allemagne et en Suisse (29 contre 28,37, 27,51 et 26,35). Elle était inférieure à celle qui était constatée aux Pays-Bas[29/30]. D'après le *rapport IECSS 2006*, le taux de mortalité était supérieur à ce qu'il était notamment en Finlande en Suède et en Espagne (8 pays présentaient de meilleurs résultats que le Luxembourg).

- En ce qui concerne enfin le cancer de la prostate, le taux d'incidence était, en 2002, nettement supérieur à celui de France, des Pays-Bas et de Suisse (157,7 contre 75,3, 87,5 et 56,5). Les chiffres des autres pays voisins n'étaient pas disponibles[31].

  Le taux de mortalité, était, en 2002, supérieur à celui d'Allemagne, de France, des Pays-Bas et de Suisse (34,1 contre 23,8, 27,1, 30 et 33,2[32].

  On constatera qu'en ce qui concerne les taux de prévalence, les différences constatées entre le Luxembourg et les autres pays sont nettement

[24] Carte sanitaire 2005, p. 57.
[25] Ibid., p. 57.
[26] Voir section 3.1.1.2.
[27] Rapport IECSS 2006, p. 17.
[28] Carte sanitaire 2005, p. 58.
[29] Ibid., p. 58.
[30] Rapport IECSS 2006.
[31] Carte sanitaire 2005, p. 60.
[32] Ibid., p. 60.

supérieures à ce qu'elles sont pour le taux de mortalité[33].

3.1.1.1.7. Le suicide

D'après les indications figurant sur la carte sanitaire 2005[34], en 2000 le Luxembourg comptait 12,8 suicides pour 100 000 habitants. Il occupait, parmi les pays considérés, la seconde place après la France. En 2002, le taux des suicides était de 17,2 par 100 000 habitants aux Luxembourg. Notre pays occupait le premier rang.[35]

3.1.1.1.1.8. L'exploitation des données

Dans le chapitre intitulé *Objectifs, portée et limites,* la Carte sanitaire reconnaît que les méthodes d'exploitation des données existantes dont dispose notre pays ne sont pas encore suffisamment performantes pour établir des corrélations pertinentes entre un certain nombre de facteurs tels que les diagnostics et les procédures médicales, les diagnostics de décès tout à fait anonymes et les diagnostics de sortie[36].

3.1.1.2. Une évaluation comparative du système sanitaire luxembourgeois

Le *rapport IECSS 2006*[37] publié par le *Health Consumer Powerhouse*[38] (HCP) classa les systèmes de santé européens en fonction de cinq groupes d'indicateurs comportant chacun un certain nombre de sous-indicateurs. Les cinq groupes d'indicateurs étaient les suivants : les droits et l'information des patients, les délais d'attente avant les traitements, les résultats médicaux de ces derniers, la générosité des systèmes de soins, l'accès aux produits pharmaceutiques[39].

---

[33] Ibid., p. 60.
[34] Carte sanitaire 2005, p. 64.
[35] Dans l'optique adoptée part l'OMS à laquelle la C.N.E. s'est référée à plusieurs reprises, ce fait présente un lien indirect évident avec les questions concernant l'accès aux soins. Un système de santé doit se doter des moyens, prévention comprise, qui sont indispensables en vue d'assurer à ses bénéficiaires le meilleur état de santé physique et mental possible.
[36] Carte sanitaire 2005, p. 5-6.
[37] Indice européen des consommateurs de soins de santé (Euro Health Consumer Index).
[38] Le *Health Consumer Powerhouse* est une initiative lancée par Johan Hjertqvist, consultant international en réformes de santé. HCP est une entité légale suédoise basée à Stockholm et Bruxelles.
[39] 10 indicateurs correspondaient à la sous-discipline « droits et informations des patients », 5 à la sous-discipline « temps d'attente pour un traitement », 6 à la sous-discipline « résultats médicaux », 3 à la sous-discipline « niveau de couverture » et 4 à la sous-discipline « produits pharmaceutiques ». Les indicateurs correspondant à la sous-discipline « résultats médicaux » étaient les suivants : mortalité par infarctus du myocarde, mortalité infantile, mortalité par cancer du sein, mortalité par cancer du colon, infections par staphylocoques dorés résistants à la méthicilline (MRSA), diabète, morts évitables (page 12). À la sous-discipline « produits pharmaceutiques » correspon-

Dans le rapport publié en 2006, la France, les Pays-Bas et l'Allemagne occupent les premiers rangs. Le Luxembourg figure en sixième place sur seize. Le résultat est honorable, mais perfectible[40]. Les résultats du Luxembourg sont excellents pour l'ensemble des indicateurs correspondant à la sous-discipline « temps d'attente avant traitement » (3) (voir note 37). Ils le sont de même pour la plupart des indicateurs correspondant à la sous-discipline « niveau de couverture »[41] (excepté toutefois pour les soins dentaires dans l'offre publique de soins de santé (score 1).

Plusieurs des scores obtenus par notre pays sont très engageants, notamment les scores 3 (« bon ») obtenus pour les résultats du pontage coronarien, les opérations de la cataracte par 100 000 citoyens, la vaccination infantile contre la poliomyélite[42].

En revanche, les résultats sont globalement moyens (2) pour la sous-discipline « résultats médicaux »[43] y compris les infections MRSA. Ils sont moyens à moins bons pour la sous-discipline « (accès aux) produits pharmaceutiques ». À l'égard des délais intervenant entre l'enregistrement des produits pharmaceutiques et l'accessibilité de ces derniers aux malades[44], le Luxembourg obtient le score 1 (« moins bon ») tout comme d'ailleurs la Belgique. Notre pays obtient le même score à l'égard de la « vitesse de déploiement des nouveaux médicaments contre le cancer ».

Le rapport 2007 portait sur les 27 pays membres de l'Union européenne plus la Norvège et la Suisse. Les cinq groupes d'indicateurs restaient inchangés. Le choix des sous-indicateurs était, toutefois, revu et de même la pondération des indicateurs. Malgré ce changement d'approche, le Luxembourg figurait toujours en sixième position. Il figurait parmi les « top ten » à l'égard de délais d'attente, des résultats médicaux et de la générosité du système de soins.

---

daient notamment les indicateurs « vitesse de déploiement des nouveaux médicaments contre le cancer » et « accès aux nouveaux médicaments » (c'est-à-dire délais intervenant entre l'enregistrement des produits pharmaceutique et l'accessibilité de ces derniers aux malades).

[40] Disponible au site www.healthpowerhouse.com. La C.N.E. prend position dans la prochaine section à l'égard de la portée d'enquêtes de ce type.

[41] Sauf pour la rubrique « soins dentaires dans l'offre publique de soins de santé ».

[42] Rapport IECSS 2007, p. 16-17.

[43] Excellents toutefois pour l'indicateur « pontage coronarien/PTCA ».

[44] À l'égard de cet indicateur Arne Bjornberg, le responsable du *rapport IECSS*, nous écrit ce qui suit : « The indicator "Accès aux nouveaux médicaments" does not measure when drugs actually hit pharmacy counters – it measures "time between registration and decision to include in the national drugs benefits scheme", i.e. the decision to subsidize the drug. The UK and Germany have 0 days, as they do not at all have a separate decision procedure – everything registered is subsidized. Then there are countries (such as Luxembourg) who do the procedure in a few months.
This is also why we have the separate indicator "access to novel cancer drugs", i.e. how quick specialists are at adopting new sophisticated therapies.
As for your problem with Belgium, we strongly recommend France as drug-supplier ».

Ses résultats sont, comme en 2006, moins favorables à l'égard des droits et de l'information des patients et notamment (rubrique « accès aux produits pharmaceutiques ») à l'égard des délais existant entre l'enregistrement de nouveaux médicaments et l'accessibilité de ces derniers aux malades[45/46]. Le score luxembourgeois se maintenait au niveau 1 (« moins bon »). À l'égard de la rapidité avec laquelle se fait l'accès aux nouveaux médicaments contre le cancer, les scores pour 2007 ne sont pas encore disponibles selon les éditeurs responsables du *rapport IECSS*.

Inquiétés par le score très faible obtenu par le Luxembourg dans le domaine de l'accès aux produits pharmaceutiques, la C.N.E. demandé à la *Division de la Pharmacie et des Médicaments* de réagir aux critiques formulées dans *le rapport IECSS* et confirmées par Arne Bjornberg. Madame Jacqueline Genoux-Hames, Pharmacien inspecteur nous fournit la réponse suivante :

« Au Luxembourg, les nouveaux médicaments vitaux, indispensables et prometteurs pour les pathologies lourdes, sont mis à disposition dans des délais courts. La plupart de ces médicaments sont autorisés par la procédure centralisée, c.à.d. obtiennent une autorisation de mise sur le marché pour toute l'Europe au même moment. Au Luxembourg, ils sont immédiatement introduits dans le fichier des médicaments.

Beaucoup de ces médicaments sont à usage hospitalier et n'ont donc même pas besoin de suivre la procédure de remboursement. Ils sont donc à disposition dès que la firme veut les commercialiser. D'une manière générale, pour les médicaments vendus en officine, dans la plupart des cas nous dépendons de la Belgique où certains médicaments ne sont pas disponibles pour des raisons de prix et de remboursement.

Dans ces cas, à la demande de médecins, nous essayons de trouver une solution avec la firme dans l'intérêt du malade et importons le médicament d'un autre pays. Il arrive aussi que la firme livre le médicament en usage compassionnel, donc gratuit. Il est à noter que dans certains cas le médicament, en cas de nécessité, est même mis à disposition sans avoir une AMM au Luxembourg, c.à.d. on l'importe de Suisse, du Japon, des U.S.A. »[47]

---

[45] Les pays qui (selon le *rapport IECSS 2007*) réagissent le plus rapidement dans le contexte de l'« accès aux produits pharmaceutiques » sont les Pays-Bas, la Suède et l'Autriche.

[46] Rapport IECSS 2007.

[47] À cette prise de position de Madame Genoux-Hames, que Raluca Nagy, la collaboratrice d'Arne Bjornberg nous demandait de lui communiquer, Raluca Nagy nous fit parvenir la réaction suivante : « Après avoir attentivement lu la réaction de Madame Genoux-Hames et rediscuté le problème avec mon collègue Arne Bjornberg, sa remarque reste en gros la même. Les efforts du Luxembourg en ce qui concerne les délais d'accès sont appréciables, en revanche le fait que ceux-ci sont ralentis par l'ample dépendance à l'égard des fournisseurs belges reste une faiblesse du

3.1.1.3. Discussion de la méthodologie mise en œuvre dans les études examinées[48]

3.1.1.3.1. Problèmes concernant la comparabilité de données se rapportant à plusieurs pays

- L'un des membres de la C.N.E., soumet à la Commission la réflexion suivante : « La C.N.E. est consciente du caractère incomplet ou approximatif de ce type d'études ou de l'inadéquation des critères retenus pour leur réalisation, dans la mesure où ces études mettent en relation la population résidente et les prestataires de santé établis sur le territoire national. La C.N.E. voudrait, en particulier, relever trois catégories de données dont les études peuvent difficilement tenir compte, à savoir, en premier lieu, le nombre et l'importance des traitements que des assurés au titre du régime luxembourgeois se voient prodiguer par des professionnels de la santé à l'étranger à la suite d'un transfert opéré par le médecin luxembourgeois à des spécialistes étrangers ; en deuxième lieu, l'importance des consultations et traitements sollicités par des affiliés luxembourgeois auprès de prestataires de santé établis à l'étranger qu'on qualifie communément de services de santé transfrontaliers ; en troisième lieu, l'importance des prestations reçues au Luxembourg par des personnes affiliées au système luxembourgeois, mais qui ne résident pas ou qui ne résident plus sur le territoire national, qu'il s'agisse de travailleurs frontaliers ou de travailleurs migrants qui sont retournés résider dans leur pays d'origine »[49].

  Les membres de la C.N.E. reconnaissent la pertinence de ces remarques. Elles mettent en lumière que les différents systèmes de santé ne sont pas sans présenter de multiples interconnexions. Ils sont loin de constituer des îlots isolés. En ce qui concerne le Luxembourg, l'évaluation de l'infrastructure hospitalière ou de la densité du corps médical aboutit à des résultats bien différents si cette évaluation se fait en fonction des seuls affiliés luxembourgeois ou, en plus de ces derniers, en fonction de l'ensemble des résidents ou patients non-résidents affiliés à d'autres systèmes de sécurité sociale[50].

---

système luxembourgeois… Il n'y a aucune raison qui empêcherait le Luxembourg de se procurer des médicaments via la France ou l'Allemagne ».

[48] Dans les deux sections précédentes.

[49] En ce qui concerne l'accès aux soins de santé dans les pays européens, une jurisprudence est en train de voir le jour qui tend vers une libéralisation grandissante de l'offre de services transfrontaliers. Actuellement la seule hospitalisation programmée à l'avance est encore sujette à une demande d'autorisation formelle.

[50] Rappelons que la carte sanitaire ne prend en considération que les personnes affiliées à l'UCM. Les autres caisses, les caisses des fonctionnaires européens par exemple et leurs affiliés ne le sont

La réflexion que nous venons de citer ne met pas en question, toutefois, en principe ou de manière significative, la comparabilité – avec des données relatives à d'autres pays – des données luxembourgeoises portant sur le taux de morbidité ou sur le taux de mortalité relatif à certaines maladies[51/52]. La comparaison à l'égard d'autres paramètres, tels que la rapidité de l'accès à des nouveaux médicaments, se prête sans doute assez bien à une comparaison internationale.

- Il existe toutefois plusieurs problèmes spécifiques concernant les données que le Luxembourg est en mesure de fournir.

  D'une part, en raison des petits nombres, dans le cas de certaines maladies, ces données ne sont pas toujours suffisamment significatives[53].

  D'autre part, les données concernant les taux de mortalité de certaines maladies, fournies par le Luxembourg, sont basées sur des statistiques internes du Laboratoire National de Santé[54]. Le Luxembourg dispose sans doute des certificats de décès remplis par les médecins. Le pays se dotera toutefois d'un registre national des cancers. Celui-ci permettra d'établir des données assurant une comparabilité internationale plus rigoureuse.

- Par ailleurs, comme la C.N.E. l'a indiqué plus haut, les méthodes d'exploitation des données, dont dispose le Luxembourg, ne sont pas encore suffisamment performantes pour l'instant.

- Il résulte de ces réflexions que les données comparatives auxquelles nous avons accès n'ont, à certains égards au moins, qu'une valeur relative.

  Les études que nous venons de citer comportent toutefois des indications fiables (non comparatives) sur les progrès accomplis au cours de ces dernières années. Il s'agit notamment d'indications sur la réorgani-

---

point.

[51] Le taux de mortalité, relatif à telle ou telle maladie, des personnes couvertes par la Sécurité sociale luxembourgeoise et mourant au Luxembourg mais ayant reçu des soins à l'étranger est, bien entendu, fonction aussi de la qualité des soins qu'elles ont reçus hors du pays. Plus un pays est exigu, plus des facteurs de ce type doivent être pris en considération.

[52] Un membre de la Commission relève toutefois qu'il est difficile de comparer des statistiques élaborées dans différents pays.

[53] Ainsi le Luxembourg est rapidement en pénurie, respectivement en pléthore de médecins en raison de l'installation ou du départ d'un petit nombre de médecins dans une spécialité donnée.

[54] En ce qui concerne les données par pathologie, les statistiques de mortalité reprises dans la carte sanitaire ne tiennent compte que des patients décédés dans les hôpitaux. Le Luxembourg ne dispose pas d'exploitation statistique des déclarations de décès extrahospitaliers.

sation du secteur hospitalier, la densité du personnel de soins, la nouvelle densité des équipements technologiques, le taux de croissance des dépenses de santé.

Elles comportent, par ailleurs, des indications plus inquiétantes qu'il sera indiqué de ne pas perdre de vu. Ne fût-ce que pour en vérifier la portée réelle. La C.N.E. y revient dans le deuxième volet de RG 1 consacré à un débat éthique.

3.1.1.3.2. Problèmes concernant l'évaluation comparative de plusieurs systèmes de santé (rapports IECSS 2006 et 2007)

Les membres de la C.N.E. relèvent que le choix des indicateurs adoptés dans ce type d'enquête, est, à certains égards au moins, décisoire. Celui des sous-indicateurs[55] l'est de même. Par ailleurs, le choix des indicateurs a été modifié, en 2007, dans le rapport IECSS. D'autre part, la pondération des sous-indicateurs est, comme celui des indicateurs, décisoire dans une certaine mesure et a été modifiée à son tour en 2007. Or des changements même minimes dans le système d'évaluation peuvent modifier l'ordre du classement.

Les évaluations comparatives ont, dès lors, comme – et plus encore que – les études comparatives non évaluatives, une portée limitée. Elles n'en fournissent pas moins, à leur tour, des indications qu'il ne serait pas judicieux d'ignorer.

[55] C'est-à-dire des questions explicitant ce sur soi quoi portent exactement les indicateurs.

3.2. Volet 2.
Étendue et limites de l'accès aux soins des détenus

3.2.1. Remarques introductives

3.2.1.1. Les auditions auxquelles procéda la C.N.E.

La question de l'accès aux soins des prisonniers étant récurrente, la C.N.E. procéda – en vue de disposer d'informations aussi complètes que possible – à un nombre assez important d'auditions.

Elle reçut, d'une part, des représentants de l'administration pénitentiaire (Madame Eliane Zimmer, Monsieur Jeff Schmitt). D'autre part, elle entendit des représentants du CHL et du CHNP, ces deux établissements assurant respectivement, en vertu de conventions en vigueur depuis 2002, le service de policlinique et d'urgences et celui de prise en charge psychiatrique au CPL. Les représentants des deux établissements, entendus par les membres de la C.N.E., étaient les docteurs Guillaume Bauer et Martine Stein (CHL) ainsi que Monsieur Georges Rodenbourg, psychologue (CHNP). La C.N.E. auditionna par ailleurs le Dr Joseph Schlink (médecin fonctionnaire au CPL). Antérieurement déjà, la Commission avait entendu Monsieur Jeannot Schmitz représentant « Info Prison asbl ». Le présent chapitre repose, enfin, sur le rapport du CPT[56] de février 2003 au Grand-Duché de Luxembourg, sur la réponse du Gouvernement luxembourgeois[57] à ce rapport ainsi que sur un rapport de MSF daté du 31 octobre 2003.

3.2.1.2. L'objet de la C.N.E.

La C.N.E. se proposa d'obtenir des informations portant d'une part sur une modification prévue du régime de sécurité sociale des détenus et, d'autre part – dans une optique diachronique – sur l'étendue et les limites des soins de santé qui sont offerts à ces derniers.

La C.N.E. note que les problèmes de l'accès aux soins dont font état les détenus soulèvent le problème plus général des soins de santé en milieu dit fermé. Le problème fondamental consiste à trouver une balance raisonnable entre,

[56] Rapport au Gouvernement du Grand-Duché de Luxembourg relatif à la visite effectuée au Luxembourg par le Comité européen pour la prévention de la torture et des peines ou traitements inhumains ou dégradants (CPT) du 2 au 7 février 2003.

[57] Réponse du Gouvernement du Grand-Duché de Luxembourg au rapport du Comité européen pour la prévention de la torture et des peines ou traitements inhumains ou dégradants (CPT) relatif à la visite effectuée au Grand-Duché de Luxembourg du 2 au 7 février 2003.

d'une part, le droit du patient au libre choix du médecin ou du traitement et, d'autre part, les exigences inhérentes à l'organisation d'un système de soins dans des centres fermés, qu'il s'agisse de malades traités en milieu psychiatrique, d'enfants placés dans des centres spécialisés, de personnes hospitalisées ne fût-ce que temporairement ou de personnes âgées vivant dans des centres intégrés. Sans vouloir relativiser les problèmes que soulève le milieu carcéral, la C.N.E. est consciente de ce que, pour certains de ces groupes de personnes, la liberté de choix du médecin est affectée bien davantage que pour les détenus.

3.2.1.2.1. Le régime des détenus à l'égard de l'accès aux soins. Régime actuel et avant-projet de loi visant à modifier ce dernier

3.2.1.2.1.1. Le régime actuel des détenus

L'article 18 du Code des assurances sociales du Luxembourg stipule que « (l)e droit aux prestations de soins de santé est suspendu tant que l'assuré se trouve en état de détention »)[58/59].

Deux remarques s'imposent d'emblée à l'égard de cet article.

D'un côté, – relève l'un des membres de la Commission – l'article cité ne concerne « qu'une partie des détenus, à savoir les personnes qui se trouvent affiliées, à la date du début de l'exécution de la peine, au régime public luxembourgeois. Limiter la discussion à ce groupe » conduirait « à ignorer la situation – en termes d'accès aux soins – d'autres groupes de détenus : celui de personnes non-résidentes affiliées à des régimes étrangers, celui, encore, des détenus, qui étaient en situation irrégulière sur le territoire, et pour lesquels on ne peut pas établir un lien avec un quelconque régime d'assurance maladie, celui enfin des personnes détenues au CPL ou ailleurs au titre d'une mise à disposition du gouvernement et qui sont en attente d'une expulsion ».

Le même membre de la C.N.E. souligne que, pour les groupes de personnes cités, la question concernant l'accès aux soins porte davantage sur la situation à laquelle ils ont à faire face après leur libération ou élargissement que sur la période de détention[60]. La C.N.E. revient sur cette question dans le chapitre consacré à l'évaluation des auditions.

D'autre part – voilà la seconde remarque – il faut noter que l'article 18 du Code des assurances sociales n'a pas pour effet d'exclure les détenus d'un

[58] Les détenus continuent à bénéficier d'une couverture en matière d'assurance contre les accidents.
[59] Voir plus loin.
[60] Cette question est discutée à la section 3.2.1.2.3.3. de ce chapitre.

accès régulier aux soins. La couverture par l'Assurance maladie étant suspendue, les frais en sont imputés sur une ligne budgétaire du Ministère de la Justice[61].

Dans les sections 3.2.1.2.2. et 3.2.1.2.3. du présent chapitre, l'étendue de l'accès aux soins des détenus pris en charge par l'intermédiaire de cette ligne budgétaire est examinée.

3.2.1.2.1.2. L'avant-projet de loi visant à modifier le régime des détenus

Une modification du régime de sécurité sociale des détenus est prévue. Conformément au programme gouvernemental de 2004, l'Inspection générale de la Sécurité sociale (IGSS) élabore actuellement – en collaboration avec l'administration pénitentiaire – un avant-projet de loi relatif au régime de sécurité sociale des détenus.

D'après le dernier état des discussions, serait prévue une extension du régime d'assurances pension[62] aux détenus qui exercent contre rémunération une occupation pour le compte de l'administration pénitentiaire ou qui suivent une formation professionnelle.

Au regard du système actuel d'organisation des soins de santé au sein du CPL – fondé sur des conventions avec les établissements publics prodiguant des soins de santé avec prise en charge des frais par l'État – une extension du régime de droit commun en matière d'assurance maladie n'est plus envisagée. Introduire ce régime impliquerait des différences de traitement et de régime entre les différentes catégories de détenus, des procédures administratives plus complexes et d'évidentes difficultés d'organisation dans la pratique. Un tel régime serait en fin de compte moins favorable pour les détenus que le système actuel.

---

[61] Articles budgétaires :
07.2.12.150 : Frais d'hospitalisation, de traitements médicaux et psychiatriques et frais pharmaceutiques des détenus qui ne sont pas à même de porter les frais en résultant; vaccinations préventives dans l'intérêt du service.
07.2.12.330 : Frais de location de chambres-cellules pour détenus au Centre Hospitalier de Luxembourg.
07.2.12.331 : Remboursement au Centre Hospitalier de Luxembourg et au Centre Hospitalier Neuropsychiatrique à Ettelbrück des frais découlant de l'organisation de services de soins au Centre pénitentiaire de Luxembourg.

[62] D'après l'article 210 du C.A.S., les pensions sont suspendues pendant l'exécution d'une peine privative de liberté supérieure à un mois. Sont donc uniquement visés les condamnés à une peine d'emprisonnement définitive.

3.2.1.2.2. L'étendue des soins qui sont actuellement offerts

Au cours des auditions auxquelles elle procéda, la C.N.E. commença par recueillir des informations à l'égard *des soins dont les détenus bénéficient en fait*. Elle s'informa, dans une seconde étape, *sur les limites que comportent ces soins.*

3.2.1.2.2.1. Avant 2002, l'offre de soins de santé au CPL était relativement restreinte. Des accords furent conclus en 2002 avec le CHL et le CHNP, ces deux établissements assurant respectivement, en vertu de ces conventions, le service de policlinique et d'urgences et celui de prise en charge psychiatrique au CPL.

D'après le rapport du CPT, en 2003, c'est-à-dire *après la conclusion des conventions avec les deux hôpitaux*, et d'après la *Note de l'Administration pénitentiaire*[63], le régime de soins de santé s'est sensiblement amélioré[64].

Selon les médecins entendus, les généralistes, appartenant au Service de polyclinique d'urgence du CHL, sont disponibles, à tour de rôle, au CPL et prennent en charge les différents blocs à raison d'un par jour. Les détenus disposent du droit de consulter une fois par semaine[65]. La continuité des soins est assurée par l'intermédiaire du dossier médical.

Par ailleurs, d'après les médecins auditionnés par la C.N.E., le CHL met à disposition des spécialistes qui se déplacent certains jours au CPL en vue de consultations programmées.

En vue de limiter les déplacements à l'hôpital, le CHL a installé, au CPL, une série de dispositifs de soins[66]. De même le CHNP, de son côté, dispose au

[63] Note de l'Administration pénitentiaire, p. 2.

[64] Quatre généralistes exercent à tour de rôle sur site. Le nombre des infirmiers est porté à 14 postes budgétaires afin d'assurer des permanences de nuit. À l'égard de l'accès aux soins spécialisés, des dermatologues, ophtalmologues, dentistes et kinésithérapeutes détachés par le CHL sont disponibles en 2003. Des cardiologues et gynécologues devaient, à cette date, devenir opérationnels.
D'après la note, la convention entre le CHL et l'Etat prévoit 3 ETP médecins généralistes, 7,5 ETP infirmiers, 1 ETP pharmacien, 3 ETP assistants en pharmacie, 1,5 ETP secrétaires médicales et 0,5 ETP assistant technique médical en radiologie. D'après l'avenant du 21 juin 2004 à la convention, les effectifs du personnel de soins au CPL furent fixés à 14,5 ETP.
La convention entre l'Etat et le CHNP, quant à elle, prévoit 2,5 ETP psychiatres, 1 ETP psychologue, 0,5 ETP ergothérapeute, 1 ETP infirmier psychiatrique chef d'unité, 9 ETP infirmiers psychiatriques, et 1 ETP secrétaire administratif.

[65] Ce qui correspond à ce que la caisse de maladie accorde aux assurés.

[66] On peut relever un dispositif de radiologie et d'échographie. Un service de pharmacie est assuré par un pharmacien et des assistants en pharmacie du CHL. Les échantillons de sang pour les examens de laboratoire sont prélevés chaque matin par l'équipe de soins du CPL et amenés par les soins d'un chauffeur au CHL. Les résultats sont disponibles 2-3 heures plus tard en vue des exa-

CPL d'un service d'hospitalisation qui est, sans doute, installé en cellule, mais où les patients ne sont pas soumis au régime normal de la détention[67].

3.2.1.2.2.2. Les transports de détenus au CHL

- En cas de pathologie *urgente,* le service infirmier appelle l'ambulance et le patient est, dans les meilleurs délais, transféré à l'hôpital, le plus souvent au CHL, sinon à l'hôpital de garde[68].

- Selon l'administration pénitentiaire, les transports *non urgents à* l'hôpital sont actuellement assurés, pour les condamnés non dangereux, par les gardiens de l'administration pénitentiaire. Ils le sont par la Police Grand-ducale en ce qui concerne les condamnés réputés dangereux, ce qui peut provoquer des difficultés au niveau de la disponibilité des agents.

3.2.1.2.2.3. Les soins prodigués aux toxicomanes

- D'après Monsieur Schmitz, des progrès considérables furent réalisés à l'égard des soins fournis aux toxicomanes[69].

- Selon la *Note de l'Administration pénitentiaire*[70]*,* en fonction d'un agrément du Ministère de la Santé un programme « officiel » d'échange de seringues est opérationnel depuis mai 2005 au CPL. En date du 21 juin 2006, le Dr Schlink fut chargé de l'organisation d'un programme d'échange de seringues au CPL *et* au Centre Pénitentiaire de Givenich[71].

---

mens d'urgence.

[67] Ce service accueille entre 17 et 22 personnes par jour.

[68] D'après une prise de position écrite du Dr Stein-Mergen.

[69] Un psychologue et une équipe d'infirmiers prennent en charge ces derniers, diverses méthodes de substitution sont appliquées (il s'agit notamment d'une mise à disposition de Subutex et d'une participation, le cas échéant, à un programme de Méthadone). De manière non officielle, l'échange de seringues est pratiqué en 2004.

[70] Note de l'Administration pénitentiaire, p. 4.

[71] Le programme fonctionne aux conditions suivantes :

- les mineurs sont exclus du programme d'échange de seringues ;
- la consommation et la détention de substances illicites restent répréhensibles et l'introduction du programme d'échange de seringues n'a aucune incidence sur les sanctions disciplinaires en matière de drogues ;
- aucune distribution parallèle de seringues n'est autorisée sous peine de sanctions ;
- les services médicaux tiendront des statistiques concernant l'échange de seringues et informeront mensuellement de manière anonyme la direction et la déléguée du procureur général d'Etat sur le nombre de seringues distribuées et renouvelées.

3.2.1.2.3. Les limites de l'accès aux soins des détenus

3.2.1.2.3.1. L'optique adoptée par les personnes et groupes de personnes auditionnés par la C.N.E. se différencie à certains égards

Alors que le représentant d'Info Prison met en lumière les obstacles auxquels se heurte toujours, à son avis, un accès pleinement satisfaisant des détenus aux soins de santé, les médecins du CPL et du CHL ainsi que le psychologue attaché au CHNP mettent, surtout, en lumière l'étendue des soins dont bénéficient les détenus et soulignent les progrès qui furent accomplis au cours de ces dernières années. Ils reconnaissent que l'accès aux soins des prisonniers connaît certaines limites inévitables dans un contexte carcéral.

Les représentants de l'administration pénitentiaire fournissent quelques informations complémentaires.

3.2.1.2.3.2. Les limites de l'accès aux soins des détenus, telles qu'elles sont décrites par les personnes auditionnées par la C.N.E.

3.2.1.2.3.2. Limites concernant l'accès aux soins proprement dits

- Les détenus ne disposent pas du libre choix de leur médecin ce qui affecterait la relation de confiance qui s'était établie entre le patient et son médecin.

  Les médecins entendus font état, à cet égard, des impératifs de sécurité et d'organisation interne du CPL.

  L'examen des détenus à tour de rôle par les quatre généralistes – et non point par celui d'entre eux sur lequel se porte leur choix[72] – a pour objet, d'éviter que certains détenus puissent gagner trop d'emprise sur tels médecins et ne soient en mesure de les manipuler.

  Pour « les consultations spécialisées et les examens diagnostiques ou interventions pratiquée à l'extérieur », les détenus « disposent (bel et bien) du libre choix de leur médecin ».

- *Les transports (non urgents) à l'hôpital* sous escorte seraient différés dans bien des cas, parfois à plusieurs reprises.

[72] Le Dr Bauer entend sans doute que, théoriquement, chacun des généralistes pourrait avoir ses heures de consultation à lui entre lesquelles les détenus pourraient faire leur choix.

D'après les médecins auditionnés, le comité d'accompagnement du CPL est intervenu auprès des responsables de police afin que les dates des interventions chirurgicales (non urgentes) soient respectées à l'avenir.

- La présence obligatoire d'un infirmier porterait atteinte à *la confidentialité* des relations entre patient et médecin qui n'est pas suffisamment respectée. La *Note de l'Administration pénitentiaire* fait état d'évidentes raisons de sécurité ce qui est confirmé par un des médecins.

- Les *chambres sécurisées* au Centre Hospitalier seraient trop éloignées des certains services et d'autres chambres (non sécurisées) sont assez régulièrement utilisées. Ceci conduirait à l'emploi de menottes. À cet égard, la *Note de l'Administration pénitentiaire* signale que, lors d'une réunion du comité d'accompagnement paritaire, « les représentants du CHL se sont engagés à intervenir auprès des responsables du CHL afin d'accélérer les projets de construction des chambres cellules à l'intérieur d'une unité de soins »[73].

- La création d'une vraie *relation de confiance* entre détenus et médecins serait affectée par l'obligation dans laquelle se trouve le médecin d'attester que le détenu est en état de supporter une mesure de punition. En raison de cette fonction qui lui est imposée, le médecin serait considéré comme faisant bloc avec l'administration pénitentiaire.

  Un médecin auditionné répond qu'il est bien obligé, dans l'intérêt du détenu, de vérifier si celui-ci est en état de supporter un régime d'isolement. Il doit vérifier par la suite s'il n'est pas indiqué d'apporter un aménagement au régime du détenu[74].

- La prison hébergerait, des personnes qu'il faut considérer comme étant des « malades mentaux ». Les soins psychiatriques dont elles ont besoin, juge Monsieur Schmitz, ne sont pas pleinement garantis à la prison.

  Les médecins entendus par la C.N.E. rétorquent que les détenus en question ont commis des crimes, qu'ils sont dangereux et que le CHNP ne serait pas en mesure de les surveiller. Les soins fournis au CPL par

[73] Note de l'Administration pénitentiaire, p. 3.

[74] La *Note de l'Administration pénitentiaire* se rallie au point de vue du Dr Schlink. « Ce dernier, juge-t-elle, assure […] l'examen obligatoire des détenus avant et pendant leur placement en régime cellulaire strict et en cellule de punition. La problématique relative à la création d'une relation de confiance entre le médecin traitant et le patient ne se pose donc plus », p. 3.

l'antenne du CHNP seraient équivalents à ceux qui sont prodigués à Ettelbruck.

3.2.1.2.3.3. Limites concernant la non-affiliation (actuelle) à une caisse de pension et la situation sanitaire des détenus libérés

- Il serait désirable, juge Monsieur Schmitz, que les détenus soient affiliés à la Sécurité sociale. Il souligne que, parallèlement à la suspension de leur droit ces derniers ne sont pas non plus affiliés à une caisse de pension. Ce fait a des effets négatifs lors de leur libération (notamment si les concernés s'approchent de l'âge de la retraite)[75].

  Le Dr Stein-Mergen se prononce dans le même sens.

  Ces prises de position répondent, à certains égards au moins, aux motifs orientant l'avant-projet de loi qui se trouve en élaboration.

- Un certain nombre de détenus libérés ne trouveraient pas d'emploi, n'auraient pas de domicile fixe et connaîtraient des conditions de vie précaires. Mais s'ils sont malades, ils n'ont pas le réflexe de consulter un médecin. Ils ne sont d'ailleurs guère en mesure de payer ce dernier.

[75] Cette remarque a trait indirectement à l'accès aux soins. La non-affiliation à une caisse de pension pourra constituer, pour l'ancien détenu, lors qu'il a atteint l'âge de la retraite, un obstacle objectif limitant son accès à des soins satisfaisants.

3.3. Volet 3.
Étendue et limites de l'accès aux soins des demandeurs d'asile, des demandeurs d'asile déboutés (sans-papiers) et des clandestins[76/77]

Cette section constitue la synthèse des réflexions que Messieurs Alain Massen, représentant *Médecins sans frontières* et Yves Schmidt, représentant *Caritas*, soumirent à la C.N.E. lors de leurs auditions. Elle repose, par ailleurs, sur les comptes-rendus de plusieurs entrevues de membres de la C.N.E. avec Madame Christiane Martin et plusieurs autres représentants du CGE. La section tient compte, enfin, d'un rapport interne de *Médecins sans frontières*, du *Guide d'accès aux soins médicaux pour demandeurs d'asile, déboutés du droit d'asile et clandestins au Luxembourg*[78] publié par MSF ainsi que d'un document émanant d'un groupe de travail regroupant MSF, Caritas, Croix-Rouge, CLAE et ASTI[79].

Les premières auditions furent organisées avant le vote de la *loi du 5 mai 2006 relative au droit d'asile et à des formes complémentaires de protection*. Après le vote de cette loi (commentée plus loin), la C.N.E. reprit, toutefois, contact avec le CGE et avec Monsieur Massen.

La synthèse de l'ensemble des auditions fut avisée par le CGE qui fournit des informations complémentaires à la C.N.E.

---

[76] Le CGE nous soumet les remarques suivantes concernant l'usage, notamment, des termes *demandeur d'asile*, *réfugié reconnu*, *demandeur d'asile débouté*, *clandestin* et *sans-papiers* notamment :

- le terme *demandeur d'asile* désigne, pendant toute la durée de détermination de son statut, la personne qui a demandé une des formes de protection internationale ; les membres de famille qui accompagnent le demandeur principal sont à leur tour considérés comme demandeurs d'asile ;
- le *réfugié reconnu* est la personne qui a été reconnue au titre d'une des formes de protection internationale ; il obtient une autorisation de séjour au Luxembourg, il a accès au marché de l'emploi ainsi qu'au bénéfice du RMG ;
- le terme *demandeur d'asile débouté* désigne la personne qui s'est vu refuser définitivement, après avoir épuisé toutes les voies d'appel, un statut de protection internationale ;
- au Luxembourg, les termes de *clandestin* et de *sans-papiers* s'emploient sans distinction pour désigner tout étranger – citoyen d'un pays hors UE – qui se trouve au pays *sans posséder les autorisations de séjour et de travail requises* ; ces deux termes ne désignent, de manière spécifique, ni les demandeurs d'asile déboutés ni l'étranger qui ne dispose pas d'un titre de séjour.

[77] Avant la plénière, la C.N.E. vérifia avec le CGE qu'aucune donnée nouvelle n'était intervenue à l'égard de l'accès aux soins des demandeurs d'asile, des demandeurs d'asile déboutés et des clandestins.

[78] Luxembourg, septembre 2004.

[79] *Propositions de Politiques à mener vis-à-vis de personnes gravement malades en séjour irrégulier*, janvier 2005.

3.3.1. Entrée en matière

Globalement selon Monsieur Alain Massen, il ne se présente pas au Luxembourg de situation grave à l'égard de l'accès aux soins des demandeurs d'asile. Cette prise de position s'appuie sur des entretiens menés par *Médecins sans frontières* tant avec les Ministère de la Famille et de l'Intégration, de la Santé et de la Justice qu'avec des associations travaillant sur le terrain et un certain nombre de personnes concernées. Chaque fois, juge l'un des documents de MSF, que l'une de ces dernières est sérieusement malade ou se trouve confrontée à des problèmes majeurs, une solution se trouve. Il n'en est pas moins vrai – selon les deux interlocuteurs de la C.N.E. – que l'accès aux soins des demandeurs d'asile, des demandeurs d'asile déboutés et des clandestins présente des lacunes.

3.3.2. Les demandeurs d'asile

3.3.2.1. Le contenu des auditions

Le Ministère des Affaires étrangères et de l'Immigration est responsable du traitement des demandes d'asile[80]. Une fois que la demande est enregistrée et tout au long de la procédure, le Commissariat du Gouvernement aux Étrangers (CGE)[81] est en charge de l'accueil des demandeurs[82].

3.3.2.1.1. Pendant une période de transition[83], le CGE délivre des *bons de prise en charge* qui couvrent les consultations médicales, la fourniture de médicaments suivant prescription médicale, l'hospitalisation et le traitement médical ou chirurgical.

3.3.2.1.2. Après la période de transition, les demandeurs d'asile ainsi que les personnes ayant un statut de tolérance[84] sont pris en charge – en vertu d'une affiliation volontaire – par la CMO (Caisse de maladie des ouvriers). Les de-

[80] Cette section repose sur le texte édité par *Médecins sans frontières,* pp. 4.
[81] Le Commissariat du Gouvernement aux Étrangers (CGE), qui a, entre autres choses, dans sa compétence l'accueil et le suivi social des demandeurs d'asile, est une administration placée sous la tutelle du ministre de la Famille et l'Intégration, mais n'en dépend pas directement. Le CGE dispose de son propre budget par lequel il finance toutes les dépenses en matière de logement, de santé, d'entretien, d'aide sociale etc. des demandeurs d'asile en procédure et des déboutés.
[82] Le CGE est responsable de la gestion de toutes les aides, c'est-à-dire, selon la brochure éditée par MSF, des « aides sociales, aide à la scolarisation, allocation financière mensuelle, aide à l'habillement, transport public gratuit, droit à un logement, inscription à la Sécurité sociale, bons pour consultations médicales… », p. 4.
[83] Cette période s'achève lorsque la demande d'asile est enregistrée et que les trois mois de stage prévus avant l'affiliation à une caisse de maladie sont révolus.
[84] Octroyé par le Ministère des Affaires étrangères. Voir article 14. (2) de la loi du 5 mai 2006 relative au droit d'asile et à des formes complémentaires de protection.

mandeurs d'asile déboutés restent affiliés en attendant de rentrer dans leur pays d'origine. Le CGE paie directement leur cotisation mensuelle au centre commun de la Sécurité sociale[85].

L'affiliation à la CMO constitue un droit du demandeur d'asile, en application du règlement grand-ducal sur l'aide sociale. Cette assurance maladie couvre les mêmes prestations et applique les mêmes tarifs de remboursement que l'assurance maladie des fonctionnaires, ouvriers, employés privés.

Ajoutons que, par ailleurs, le CGE accorde au cas par cas – sur avis de l'assistante sociale ou de l'infirmière – une *aide sociale*[86]*,* (puisée dans un *fonds de roulement),* aux personnes et familles qui doivent faire face à des frais de santé particulièrement élevés et entraînant une participation personnelle importante. Bénéficient notamment de cette aide des femmes enceintes, des bébés et jeunes enfants jusqu'à l'âge de trois ans qui ont besoin de consultations régulières chez le pédiatre. En bénéficient encore des personnes souffrant d'une maladie grave ou invalidante ainsi que des personnes nécessitant une hospitalisation à l'étranger, qui n'est toutefois prise en charge que si elle est prescrite par un médecin au Luxembourg.

3.3.2.2 La loi du 5 mai 2006 relative au droit d'asile et à des formes complémentaires de protection

Cette loi améliore la situation des demandeurs d'asile en vertu d'un addendum à l'article 14 qui stipule que si, endéans de neuf mois, le ministre n'a pas pris de décision au sujet d'une demande et que le délai ne peut pas être imputé au demandeur, celui-ci a accès au marché de l'emploi[87]. De ce fait, la possibilité est fournie, en principe, au demandeur d'asile d'accéder à des revenus réguliers facilitant un plein accès aux soins de santé.

---

[85] Relevons, en vue d'éviter un malentendu possible, que le CGE n'effectue pas de remboursement de dépenses de santé. C'est la CMO qui rembourse les frais avancés aux assurés sociaux-demandeurs d'asile. L'assuré doit prendre en charge le montant non couvert par l'assurance maladie, au même titre que tout assuré au Luxembourg (ces indications nous sont fournies par le CGE).

[86] Selon le paragraphe 7 de l'article 6 de la loi relative au droit d'asile, « l'attestation confère le droit à une aide sociale suivant des modalités à fixer par règlement grand-ducal ».

[87] Art. 14. (1) Les demandeurs n'ont pas accès au marché de l'emploi pendant une durée d'un an après le dépôt de leur demande de protection internationale. Toute demande de permis de travail présentée par un demandeur est irrecevable.
(2) Lorsque le ministre n'a pas pris de décision sur la demande de protection internationale un an après la présentation de celle-ci et que ce retard ne peut être imputé au demandeur, le ministre délivre, sous réserve des paragraphes qui suivent, une autorisation d'occupation temporaire pour une période de six mois renouvelable. L'autorisation d'occupation temporaire est valable pour un employeur déterminé et pour une seule profession.

Le paragraphe 3 de l'article 14 stipule toutefois ce qui suit : « L'octroi et le renouvellement de l'autorisation d'occupation temporaire peuvent être refusés pour des raisons inhérentes à la situation, à l'évolution ou à l'organisation du marché de l'emploi, compte tenu de la priorité à l'embauche dont bénéficient les citoyens de l'Union européenne, les citoyens des États liés par l'accord sur l'Espace économique européen, les ressortissants de pays tiers en vertu d'accords spécifiques ainsi que les ressortissants de pays tiers en séjour régulier qui bénéficient d'allocations de chômage ».

L'amélioration de la situation des demandeurs d'asile est, dès lors, toute relative, dans la mesure où, d'une part, l'autorisation d'occupation temporaire n'est valable que pour un employeur déterminé et pour une seule profession. Pour des raisons multiples, d'autre part, ayant trait « à la situation » – il s'agit de raisons économiques et politiques – un refus de l'autorisation ou du renouvellement de cette dernière peut être prononcé sans qu'il ne soit tenu compte des compétences personnelles du demandeur d'asile. La précarité de sa condition reste réelle et a des incidences sur son accès aux soins de santé.

3.3.2.3. Limites de l'accès aux soins des demandeurs d'asile

- Une lacune de l'accès aux soins est constituée, selon Monsieur Alain Massen, par le fait suivant. Disposant de la part du Ministère de la Famille d'une aide mensuelle de 107,90 euros[88] – et d'un peu moins pour les enfants – en raison de la part-patient certains demandeurs d'asile hésitent à revendiquer des soins médicaux[89].

- Ils hésitent notamment à consulter un dentiste, la contribution-patient étant plus importante en odontologie. Or les demandeurs d'asile sont originaires, couramment, de pays où de gros problèmes se situent précisément au niveau dentaire[90]. Il en résulte que les associations se trouvent souvent confrontées à des personnes dont la dentition est en très mauvais état (Yves Schmidt).

- Un nombre important de demandeurs d'asile ne parlant aucune des langues usuelles dans notre pays[91], ils ont (notamment) des problèmes

[88] La somme est indexée et a donc augmenté depuis l'audition de Monsieur Massen.

[89] Cette remarque correspond à l'objet 1 du chapitre 3.6.1. Ce chapitre, rappelons-le, thématise les entraves factuelles, sociales et psychologiques notamment, qui limitent l'accès aux soins.

[90] Selon le CGE, l'expérience a montré que ce sont particulièrement les personnes originaires des Balkans qui ont eu ce genre de problème et **c**e dès le jeune âge.

[91] Note du CGE :

1. Il est vrai que pour un grand nombre d'entre eux, les demandeurs d'asile ne parlent pas ou peu une des langues en usage au Luxembourg : pourtant un nombre significatif d'entre eux se débrouillent en anglais ou en français.

d'accès aux soins psychologiques ou psychiatriques[92] (Yves Schmidt).

- Selon Monsieur Schmidt, les demandeurs d'asile ne mangent pas à leur faim. « Pour les jeunes, indique-t-il, je me pose […] des questions quant à l'équilibre alimentaire, par rapport aux laitages entre autres choses… Les rations sont relativement modestes… (Ceci) concerne peut être moins l'accès aux soins de santé. Mais (le fait) concerne bien l'état de santé des personnes en question »[93].

À partir du moment où une personne reçoit (en application de la loi du 5 mai 2006) un statut de protection internationale, elle a accès au travail, est donc couverte par la Sécurité sociale et dispose de revenus[94].

3.3.3. Les demandeurs d'asile déboutés[95]

3.3.3.1. Le contenu de l'audition

L'aide sociale des demandeurs d'asile déboutés est supprimée. Officiellement ils n'ont pas accès au travail et ne disposent plus de ressources financières.

En fait, note le CGE, les demandeurs d'asile déboutés peuvent continuer à loger provisoirement dans l'un des foyers gérés par cet organisme[96]. Le CGE ne les expulse pas. Toute décision à cet égard doit être prise par le Ministère des Affaires étrangères qui peut prononcer une mise à disposition des déboutés au CPL, en attendant le retour dans leur pays d'origine. Cette mesure n'est prise, toutefois[97], qu'à l'égard d'hommes jeunes. Les familles peuvent conti-

---

2. Il faut, par ailleurs, constater que les limites à la communication se situent également au niveau d'un certain nombre de fournisseurs de soins (médecin, dentiste, psychologue...) le plus souvent francophones qui ne maîtrisent parfois que leur langue maternelle.
Le CGE ajoute que depuis le début des années 90 ses services ont développé un réseau de traducteurs freelance, souvent issus de la population des demandeurs d'asile, pour servir d'interprète, notamment en matière de santé. Les frais de traduction sont à charge du CGE.

[92] Nous reviendrons à cette question dans le chapitre 3.6.

[93] Par référence à cette remarque, le CGE note : « Dans le 1er cahier de charge élaboré pour l'appel d'offres de fournitures de repas, le CGE suivait strictement les recommandations du ministère de la Santé en matière de calibrage journalier de denrées alimentaires et de composition équilibrée des repas. Sur base de l'expérience acquise, le CGE a pris en considération, lors de l'appel d'offres publié en août 2005, les besoins particuliers d'une population composée majoritairement d'hommes jeunes et a augmenté les quantités de certains aliments tout en respectant l'équilibre alimentaire ».

[94] Voir l'article 48 de la loi du 5 mai 2006 relative au droit d'asile et à des formes complémentaires de protection.

[95] Le CGE note : « Un demandeur d'asile débouté est assimilé à une personne séjournant au Luxembourg sans autorisation de séjour qui n'a pas droit à une aide sociale ».

[96] Ne peuvent pas réintégrer, toutefois, l'un de ces foyers les personnes qui, de leur propre gré, l'ont quitté à un certain moment de la procédure.

[97] D'après des informations fournies par la Ministère des Affaires étrangères.

nuer à résider dans un foyer. En cas de retour forcé dans leur pays d'origine, elles sont retenues pendant deux jours à l'aéroport. Le CGE peut les assister. Des infirmières sont à disposition pour les soutenir en cas de maladie.

3.3.3.2. Étendue et limites de l'accès aux soins des déboutés. Premier volet

S'ils ne rompent pas le contact avec le Ministère de la Famille et de l'Intégration, les demandeurs d'asile déboutés restent inscrits à la Sécurité sociale. Leur situation n'en est pas moins très précaire dans la mesure où ils ne disposent d'aucun revenu garanti[98/99].

- Les déboutés peuvent, toutefois, toucher une avance pour consultation médicale ou frais de pharmacie. Cette somme est puisée dans le fonds de roulement[100] du Ministère de la Famille et de l'Intégration[101]. Un responsable de ce Ministère juge de la nécessité de la dépense et, le cas échéant, vérifie si l'argent a été dépensé à la fin indiquée.

- S'ils perdent tout contact avec le Ministère de la Famille et de l'Intégration et que les responsables du CGE jugent qu'ils ont quitté le pays, (après six mois environ) les déboutés sont désaffiliés de la Sécurité sociale[102]. Si, toutefois, des personnes désaffiliées se présentent de

[98] À moins, bien entendu, ce qui est fréquent, qu'ils travaillent de manière illégale.

[99] Les déboutés ne bénéficient plus d'aucune aide sociale, sauf exceptions (bons alimentaires pour les enfants en dessous de deux ans, pour personnes malades, accès aux cantines scolaires), voir brochure MSF, p. 5.

[100] Le CGE note : « Le *fonds de roulement* est un fond d'aides sociales accordées par le CGE sur le budget propre du CGE (et non pas du Ministère de la Famille et de l'Intégration) ; c'est à la demande d'une assistante sociale ou de l'infirmière du CGE que le fonds de roulement est accordé.
Le *fonds de roulement* est imputé à l'article budgétaire 12.3.33.012 libellé "prise en charge, entretien et encadrement des demandeurs d'asile…". Il s'agit d'un crédit non limitatif et sans distinction d'exercice doté de 13 millions € pour l'exercice 2005.
Le CGE ne peut pas désaffilier un assuré social. Il peut seulement mettre fin au payement des cotisations ; en règle générale le CGE arrête le payement de la cotisation au bout de 3 mois d'absence non motivée d'un demandeur d'asile en procédure ; quant aux déboutés, le payement de la cotisation est arrêté dès le départ connu ou s'il est constaté que la personne a disparu.
La personne désaffiliée qui se représente au CGE peut obtenir, sur demande, un bon de prise en charge pour des consultations médicales mais elle n'entre plus de plein droit dans le système d'aide par voie de bons de prise en charge. »

[101] Article budgétaire destiné aux foyers, au gardiennage etc.

[102] Le CGE note que la tolérance, réservée aux demandeurs d'asile déboutés, est actuellement accordée dans 2 cas de figure :
a) aux personnes qui font partie de ce qu'on appelle les *minorités du Kosovo* et qui, temporairement, ne peuvent pas être renvoyées chez elles,
b) aux personnes qui pour des raisons de maladie grave ou de grossesse avancée ne peuvent pas davantage, temporairement être renvoyées dans leur pays.
L'autorisation d'occupation temporaire (AOT) introduite par la nouvelle *loi du 5 mai 2006 relative*

nouveau au Ministère, elles bénéficieraient à nouveau d'office d'une couverture médicale par l'intermédiaire du système de bons[103].

3.3.3.3. L'incidence de la *loi du 5 mai 2006 relative au droit d'asile et à des formes complémentaires de protection* sur la situation des demandeurs d'asile déboutés

Un addendum à l'article 22 prévoit que si les demandeurs déboutés ne peuvent être éloignés du territoire en raison des circonstances, ils peuvent obtenir une tolérance. Or les paragraphes (5) à (11) prévoient la « possibilité, pour les bénéficiaires d'une tolérance, d'obtenir une autorisation d'occupation temporaire »[104]. Ils pourront donc disposer de revenus et bénéficier d'une couverture par la Sécurité sociale. Par ailleurs, le paragraphe 4 de l'article 22 leur accorde le droit à une aide sociale.

3.3.3.4. Les limites de l'accès aux soins des déboutés. Deuxième volet

3.3.3.4.1. Les demandeurs d'asile déboutés qui sont en attente d'une expulsion et détenus au CPL au titre d'une mise à disposition du gouvernement

Les déboutés en attente d'expulsion et détenus au CPL disposent du même accès aux soins que l'ensemble des détenus. Par ailleurs, les familles qui, avant leur expulsion sont retenues à l'aéroport bénéficient de l'assistance d'infirmières et, en cas de besoin, d'assistance médicale.

---

au droit d'asile et à des formes complémentaires de protection s'applique tant au demandeur d'asile qu'à la personne bénéficiant d'une tolérance.

[103] Brochure éditée par MSF, p. 5.

[104] Art. 22 (1) Si le statut de réfugié est refusé au titre des articles 19 et 20 qui précèdent, le demandeur sera éloigné du territoire.
(2) Si l'exécution matérielle de l'éloignement s'avère impossible en raison de circonstances de fait, le ministre peut décider de tolérer l'intéressé provisoirement sur le territoire jusqu'au moment où ces circonstances de fait auront cessé.
(3) Une attestation de tolérance est remise à l'intéressé. Elle précise sa durée de validité qui ne sera prorogée que si la pièce a été visée par l'administration communale du lieu de séjour de l'intéressé, visa qui comprendra l'indication de l'adresse de l'intéressé. L'administration communale du lieu de séjour de l'intéressé a l'obligation de viser l'attestation. L'attestation ne donne pas droit à la délivrance d'un certificat de résidence. Par dérogation, l'attestation tient lieu de certificat de résidence pour les formalités requises en vue de la célébration du mariage suivant les dispositions du code civil.
(4) L'attestation confère le droit à une aide sociale suivant les modalités à fixer par le règlement grand-ducal prévu à l'article 6 (7) qui précède.
(5) Le ministre délivre, sous réserve des paragraphes qui suivent, une autorisation d'occupation temporaire pour la période de validité de l'attestation. L'autorisation d'occupation temporaire est valable pour un employeur déterminé et pour une seule profession.

3.3.3.4.2. La tolérance accordée aux personnes gravement malades et ses limites

En vertu du paragraphe 7 de l'article 72 de la *loi du 5 mai 2006 relative au droit d'asile et à des formes complémentaires de protection*, « le ministre prend les mesures nécessaires concernant les conditions de séjour des personnes ayant bénéficié de la protection temporaire dont on ne saurait raisonnablement, en raison de leur état de santé, s'attendre à ce qu'elles voyagent. Tant que cette situation perdure, ces personnes ne sont pas éloignées ».

La protection des déboutés malades trouve cependant, d'après le compte-rendu d'une réunion regroupant représentants ministériels et ONG, ses limites dans le fait que le contrôle médical dispose, à l'égard des suspensions de rapatriement d'un mandat peu clair et que, par ailleurs, aucun examen médical indépendant n'est prévu.

Le document, cité plus haut, émanant du groupe de travail « santé des migrants », regroupant MSF, Caritas, Croix-Rouge, CLAE et ASTI[105] avait souligné antérieurement – ce qui est toujours vrai actuellement – que la « situation des pays d'origine, ni en ce qui concerne l'approvisionnement des malades en médicaments, ni en ce qui concerne les dépenses à pourvoir pour continuer un traitement médical, ni en ce qui concerne l'accès à un médecin n'a été prise en compte par aucune instance ». Le document ajoute : « Il est vrai que le Luxembourg ne peut soigner tous les malades du monde, du moins pourrait-il essayer d'aider ceux qui se trouvent sur son territoire ».[106]

Dans la suite du texte, le groupe de travail suggérait l'instauration d'un « titre de séjour (temporaire) » pour les personnes gravement malades.

3.3.4. Les clandestins

3.3.4.1. Le contenu de l'audition

Le CGE relève, rappelons-le, qu'au Luxembourg, les termes *clandestin* et *sans-papiers* s'emploient sans distinction pour désigner tout étranger – c'est-à-dire citoyen d'un pays hors UE – qui se trouve au pays *sans posséder les autorisations de séjour et de travail requises*.

L'un des interlocuteurs de la C.N.E. souligne toutefois qu'en principe les dé-

[105] *Propositions de politiques à mener vis-à-vis des personnes gravement malades en séjour irrégulier*, janvier 2005.
[106] Ibid., p. 2.

boutés *sans-papiers* sont des personnes qui sont venues au Luxembourg pour demander asile, mais qui furent écartés de la procédure. On sait en général où ils habitent. Les clandestins en revanche arrivent au pays de manière illégale, ne se font pas connaître et survivent, en quelque sorte, en cachette. On ne sait pas forcément où ils habitent, on ne les connaît pas forcément et on ne peut pas non plus estimer leur nombre avec précision. Il est dès lors plus difficile de les atteindre, de les informer et de les aider.

3.3.4.2. L'accès aux soins et limites de l'accès aux soins des clandestins

3.3.4.2.1. L'accès aux soins

- L'article 32 du Code des assurances sociales prévoit la prise en charge des frais d'affiliation à l'assurance maladie pour les mineurs qui ne sont pas couverts du chef de l'adulte qui en a la garde[107].

- Par ailleurs, d'après MSF, la grande majorité des clandestins – dont le nombre diminuerait toutefois d'après le CLAE – travaille (notamment dans les secteurs de la restauration et de la construction) et parvient à gagner le salaire minimum.

  Il est possible, d'autre part, toujours d'après MSF, qu'un patron inscrive des ouvriers ou employés à la Sécurité sociale vu que le Ministère des Affaires étrangères et de l'Immigration ainsi que le Ministère du Travail n'ont pas le droit de procéder à des vérifications au niveau de la Sécurité sociale. Dans la mesure où il faut produire un certificat de résidence pour prendre une assurance volontaire à la Sécurité sociale, cette dernière voie est toutefois mal praticable, même si les clandestins sont en mesure d'en assumer les frais.

  Certains clandestins, indique le document de MSF, souscriraient une assurance volontaire en France et se feraient traiter dans ce pays[108/109].

---

[107] Le CGE note que dans le passé, au Luxembourg, les services sociaux dressaient, en référence à cet article, une demande d'affiliation à l'IGSS en faveur des enfants d'illégaux ou de sans-papiers.
[108] Brochure éditée par MSF, p. 6.
[109] D'après le CGE, ce fait renvoie à ce qu'on pourrait qualifier de « tourisme médical » : Depuis longtemps le CGE a pris connaissance de cas de résidents d'autres pays, qui essaient de contracter une assurance volontaire au Luxembourg, afin d'y procéder p.ex. à des soins dentaires, qui ne sont qu'à peine pris en charge dans le cadre de l'assurance contractée dans leur pays d'origine ; de même des non-résidents, citoyens de l'UE et hors UE, consultent au Luxembourg pour des problèmes qui ne relèvent pas de l'urgence, alors qu'ils n'ont pas les moyens pour payer les frais occasionnés. Les fournisseurs de soins, médecins et hôpitaux s'adressent au CGE pour obtenir un règlement des frais occasionnés.

- Le Ministère de la Santé a mis en place une « Commission des Subsides Sociaux pour Particuliers » dont l'objet est de permettre d'accéder aux soins médicaux nécessaires pour maintenir ou améliorer la santé, même si le patient n'a pas les moyens de prendre en charge les frais supplémentaires (c'est-à-dire la part-patient) ou en absence ou rupture d'affiliation à la Sécurité sociale). Cette commission rembourse aux sans-papiers (et aux clandestins) les frais médicaux à concurrence de 80 %.

- Le CLAE n'a pas rencontré de situation grave ou catastrophique du point de vue médical parmi les sans-papiers et les clandestins. L'unique difficulté serait constituée par les femmes enceintes qui ne bénéficient pas d'un suivi régulier et adapté de leur grossesse[110].

3.3.4.2.2. Limites de l'accès aux soins liées à des obstacles factuels, notamment à des facteurs psychologiques et sociaux

- Au cours d'une audition consacrée, très généralement, à ce type de limites[111] Monsieur Goedertz relève ce qui suit. En recherchant des soins, certaines personnes séjournant illégalement au pays craignent de se faire repérer. Une personne, dont le statut est légal, peut craindre d'attirer l'attention sur son compagnon (ou sa compagne) dont le séjour au pays est illégal.

3.3.5. Remarques générales du représentant de MSF sur les améliorations qu'il serait indiqué d'apporter à l'accès aux soins des demandeurs d'asile, des sans-papiers et des clandestins

- Le Luxembourg a mis en place un système où, en cas d'urgence ou de graves problèmes, les soins de santé ne sont refusés à personne. Le défaut du système consiste toutefois, selon MSF, en ceci que bien des cas de rigueur sont atténués par des pratiques administratives qui, toutefois, risquent d'être appliquées, de cas en cas, à la tête du client[112]. Mieux vaudrait remplacer les pratiques administratives par des dispositions légales qui permettraient aux concernés de voir, plus clairement, quels sont leurs droits et quelles sont les opportunités qui leur sont offertes.

---

[110] Ibid., p. 6.

[111] Voir section 4.4.2.1.

[112] Le CGE note à cet égard : « Afin de prévenir des abus, la pratique administrative du CGE consiste à analyser au cas par cas la demande de prise en charge de soins de santé émanant d'une personne non-luxembourgeoise qui n'est pas affiliée à l'assurance maladie au Luxembourg. La longue expérience du CGE dans ce domaine depuis les années 70 a donné lieu à cette pratique administrative.

Ces remarques furent faites antérieurement au vote de la loi du 5 mai 2006. D'après Monsieur Alain Massen, toutefois, la situation n'a guère été modifiée considérablement par cette loi pour autant qu'elle n'a pas été précisée par certains règlements grand-ducaux.

3.4. Volet 4.
Le domaine de l'assurance maladie. Les auditions portant sur un certain nombre de maladies et de handicaps

3.4.0. Remarques introductives

3.4.0.1. Les affections les plus communes, dont souffrent, à titre divers, un nombre important de personnes ne firent pas l'objet d'auditions. La raison en est simple. D'une part, les médecins et professionnels de la santé, membres de la Commission bénéficiaient, à leur égard, de compétences variées, complémentaires. L'organisation d'une seconde et complexe série d'auditions ne s'imposa pas. D'autre part, la C.N.E. mena de nombreux entretiens avec des médecins, responsables d'hôpitaux et représentants ministériels. Elle consulta des documents variés qui sont mentionnés en note.

En fait, pour ces raisons, le paysage sanitaire luxembourgeois, dans sa totalité, occupe une très large part dans le débat éthique de la C.N.E. bien qu'il n'ait pas pu faire objet d'auditions distinctes.

*
* *

3.4.0.2. Au cours des auditions consacrées, dans le cadre du champ matériel de la couverture assurancielle, au domaine de l'assurance maladie, les personnes entendues relevèrent notamment, dans leurs témoignages, une limitation de l'accès aux soins dans les cas de figure suivants[113].

Une limitation de l'accès aux soins se présente en premier lieu, selon ces témoignages (cas de figure 1) chez les personnes qui, en raison de leur affection, souffrent de handicaps, parfois lourds,

- et qui, de ce fait, peuvent être limités, entre autres choses, dans leur capacité de mouvement et/ou de communication, dans leur comportement social ou professionnel,

- qui, en plus de soins médicaux – ne pouvant pas toujours être dispensés au Luxembourg – ont, dans bien des cas, besoin de traitements réguliers dispensés par des professionnels de santé spécialisés,

[113] La C.N.E. voudrait rappeler que ce chapitre a pour objet de synthétiser les réflexions qui lui furent soumises par les personnes et groupements auditionnés. La prise de position de la Commission figure dans la quatrième partie du présent Avis.

- qui, par ailleurs, ont besoin de produits accessoires et d'appareils variés,

- qui ont besoin d'un aménagement de leur logement,

- ainsi que, dans bien des cas, d'un soutien régulier dans la vie quotidienne.

Ces caractéristiques – qui dans certains contextes peuvent entraver l'accès des malades à des soins pleinement satisfaisants – sont le fait, notamment, de patients souffrant de maladies neurodégénératives, de maladies rares, de troubles mentaux.

- *En second lieu* (cas de figure 2) une limitation de l'accès aux soins peut se présenter en raison du fait que, parfois, le besoin de traitements réguliers dispensés par des professionnels de santé spécialisés, et, semblablement, le besoin de produits accessoires et appareils variés se heurte à des obstacles notamment de nature réglementaire. Cet état de choses *peut entraver (par exemple, selon les personnes auditionnées, l'accès à des soins pleinement satisfaisants des malentendants et celui d'enfants ayant besoin de chaises roulantes.*

- *En troisième lieu* (cas de figure 3) l'accès aux soins des malades psychiatriques est entravé, selon les personnes auditionnées, par un manque de lits aigus en psychiatrie et, d'autre part, par le non-remboursement de certains médicaments.

- *En quatrième lieu* (cas de figure 4), l'accès à certains types de soins dentaires est entravé par le fait que les honoraires correspondant à certaines prestations ne peuvent pas être remboursés par la Sécurité sociale.

- *En cinquième lieu* (cas de figure 5), en raison de leur situation très particulière, *les toxicomanes* rencontrent certains obstacles dans l'accès à une gamme de soins pleinement satisfaisants.

- *En sixième lieu* (cas de figure 6) dans un contexte différent, cette remarque s'applique aussi aux *alcooliques*,

- *En septième lieu* (cas de figure 7), des considérations semblables s'appliquent aux *malades souffrant du sida.*

Il va de soi que les auditions auxquelles procéda la C.N.E. – et dont cette section fournit une synthèse – ne couvraient pas, et ne pouvaient pas couvrir, le champ global des maladies et affections entrant, en principe, en ligne de compte dans le champ de l'enquête menée par la Commission. Les remarques regroupées dans cette tentative de synthèse n'ont, de ce fait, qu'une valeur d'illustration et d'exemple.

3.4.1. Cas de figure 1

Limites de l'accès aux soins relatives à des personnes présentant, en règle, les caractéristiques évoquées aux pages 66 et suivantes. Synthèse des réflexions soumises à la C.N.E. au cours des auditions.

3.4.1.1. Maladies neurodégénératives maladies rares, troubles mentaux

3.4.1.1.1. Limites de l'accès aux soins relatives à des personnes souffrant de maladies neurodégénératives[114]

3.4.1.1.1.1. Maladie de Parkinson

Des représentants de l'*Association Parkinson Luxembourg*[115] soumirent à la C.N.E. les réflexions suivantes :

- L'état du malade est soumis à des fluctuations importantes. Si le malade sollicite un rendez-vous chez son neurologue pour lui parler de ses problèmes, il se peut parfaitement que son état soit très différent, au moment de l'entrevue, de ce qu'il était un quart d'heure plus tôt ou de ce qu'il sera après un quart d'heure. Le médecin ne saisira que difficilement – jugent les représentants de l'association – comment se présente réellement l'état de santé actuel du patient. D'autre part, un séjour d'une semaine à l'hôpital n'est pas toujours indiqué non plus, parce que l'entourage hospitalier diffère considérablement du contexte habituel et que l'état du malade s'en ressent.

- Pour ces raisons, dans l'optique des personnes entendues par la C.N.E., la mise en place – comme cela se pratique à l'étranger dans certains centres – d'une *équipe pluridisciplinaire*[116] réunissant un neurologue, un psychologue, un kinésithérapeute, un orthophoniste, un logopède,

[114] Parmi les maladies neurodégénératives, il faudra citer les maladies neuromusculaires, la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson, la sclérose latérale amyotrophique, la sclérose en plaques.
[115] Monsieur et Madame Lentz.
[116] Notons dès ici que la C.N.E. appuie cette exigence.

des infirmiers neurologiques serait indispensable. En raison de l'exiguïté de notre territoire, il ne faudrait pas toutefois, jugent les personnes auditionnées, mettre en place un vrai centre de traitement de la maladie de Parkinson. Il suffirait de créer un service de soins ambulants, offerts, à des jours donnés, dans les centres hospitaliers les plus importants du pays. Le patient devrait pouvoir s'y adresser sans même avoir pris rendez-vous. Ce service procéderait au suivi du malade, au dosage des médicaments. Il devrait vérifier l'effet de ces derniers, observer ce qui se passe au cours de la journée.

- Tout parkinsonien ayant des problèmes de langage et, notamment, d'articulation, le recours au logopède et à l'orthophoniste est essentiel. Or, d'après les représentants de l'association, il n'existe pas, au Luxembourg, d'orthophoniste et de logopède spécialisé pour les maladies neurologiques. En ce qui concerne les kinésithérapeutes, il est très difficile, pour les patients, de savoir lesquels d'entre eux disposent des compétences requises pour traiter des parkinsoniens.

- Quant au séjour à l'étranger, il se limite à trois semaines par an. Dans les intervalles, jugent les personnes entendues, il risque de « ne rien se passer ». Il n'en est pas moins vrai, ajoutent-elles, que le Luxembourg doit compter dans les mille parkinsoniens. Nous ne disposons pas toutefois de statistiques fiables à cet égard.

3.4.1.1.1.2. Maladie d'Alzheimer

La représentante de l'*Association Luxembourg Alzheimer*[117] soumet, notamment, à la C.N.E. les réflexions que voici :

- Il serait désirable de procéder à un diagnostic précoce. La question se pose toutefois de savoir s'il est indiqué d'informer le patient sur son état. D'une part, il peut être difficile et fort délicat de procéder à cette information. D'autre part, jugent les représentants de l'association, l'accès aux soins du malade qui est informé de son mal serait nettement amélioré.

- L'accès au bénéfice de l'assurance dépendance est limité dans la mesure où une prise en charge des déficits cognitifs, de l'altération des fonctions exécutives, du comportement perturbateur dû à l'altération de

[117] Madame Chantal De Mesmaeker, psychologue, chargée de direction des services psychogériatriques de l'Association Alzheimer.

la mémoire et de l'orientation n'est pas prévue par les grilles d'évaluation de la dépendance. D'autre part, pour que l'accès au bénéfice de l'assurance dépendance soit acquis, il faut que le seuil de 3,5 heures de soins nécessités soit atteint. Or même avant que tel ne soit le cas, dans le contexte de la maladie d'Alzheimer, des soins peuvent s'imposer.

- Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, qui en raison de leur mémoire défaillante, éprouvent des problèmes à se retrouver dans la vie quotidienne, devraient pouvoir bénéficier d'une clinique de la mémoire qui n'existe pas encore à Luxembourg.

- L'assurance dépendance est généreuse à l'égard de l'adaptation des logements. Celle-ci, toutefois, ne peut être demandée qu'à la suite d'une réévaluation. Lorsqu'une détérioration de l'état du malade s'amorce et qu'il est pleinement prévisible à quels problèmes il aura à faire face dans un proche avenir, il devrait être possible de procéder à l'adaptation requise du logement. Il faudrait mettre en place des procédures qui en tiennent compte.

- Le traitement de la douleur fait souvent problème. Certains médecins – jugent les représentants de l'association – prescrivent moins d'analgésiques aux personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer qu'ils n'en prescrivent à d'autres malades.

- Globalement d'après les personnes auditionnées, les patients souffrant de la maladie d'Alzheimer ont le sentiment de ne pas être pris au sérieux et de ne pas être traités comme les autres malades.

- Un médecin, membre de la C.N.E. signale que les personnes atteintes d'une démence de type Alzheimer sont discriminées en ce qui concerne la prise en charge des traitements médicamenteux : les préliminaires au remboursement exigent une évaluation du degré d'aliénation et l'autorisation n'est que temporaire et soumise à des renouvellements périodiques.

- En raison notamment du manque de personnel et, parfois, d'un manque de formation de ce dernier, il serait indiqué – d'après les représentants de l'association entendus par la C.N.E. – que la Sécurité sociale procède à un contrôle des prestations dont elle assume la prise en charge.
- Il existe, jugent les personnes entendues, un manque de lits de réhabilitation.

3.4.1.1.1.3. La sclérose en plaques

Madame Andrée Peiffer, infirmière, représentant la *Ligue luxembourgeoise de la Sclérose en Plaques* fait part à la C.N.E. des réflexions suivantes :

L'accès aux soins des malades souffrant de sclérose en plaques est satisfaisant. La Ligue n'a pas, par ailleurs, reçu de plaintes à l'égard du remboursement des médicaments essentiels.

Quelques problèmes se posent toutefois en ce qui concerne le niveau d'information des patients, la mauvaise accessibilité, pour les handicapés, de certains lieux, l'obligation imposée aux malades de faire renouveler régulièrement les ordonnances portant sur des soins de kinésithérapie dont ils ont absolument besoin.

- Les malades sont mal informés, couramment, au sujet de leur maladie et de leurs droits. La Ligue fait des efforts sérieux en vue d'améliorer le niveau d'information, mais elle ne joint pas nécessairement les malades qui ne sont pas membres.

- L'accessibilité de nombreux endroits, même de certaines consultations de médecins, n'est pas garantie à des malades circulant en chaise roulante. L'accessibilité des bus peut causer des problèmes. Les trottoirs sont mal adaptés.

- Les patients doivent, régulièrement faire renouveler les ordonnances relatives à des soins de kinésithérapie dont, pourtant, ils peuvent avoir un besoin vital.

- De gros problèmes se présentent lorsque l'époux ou l'épouse d'un patient tombe malade et que celui-ci doit trouver un lieu de séjour. Il n'y a guère de lits disponibles à cet effet.

3.4.1.1.2. Limites de l'accès aux soins de personnes souffrant de maladies rares

Un *Groupe de Travail Maladies Rares* composé de membres du Ministère de la Santé, du corps médical et scientifique ainsi que de membres d'associations de patients fut mis en place récemment au Luxembourg. L'objet du groupe de travail consiste à « analyser la situation des personnes atteintes de maladies rares au Luxembourg ».

En mai 2006, le *Groupe de Travail Maladies Rares* lança une enquête sur la

situation actuelle des personnes atteintes de maladies rares au Grand-Duché de Luxembourg[118].

En vue de ses travaux, il se basa sur les définitions européennes que voici. Les maladies rares sont caractérisées par une faible prévalence (moins de 1 sur 2 000), l'hétérogénéité de leur symptomatologie, leur degré d'expression et leur progressivité. Elles affectent tant les enfants que les adultes. Parce que les personnes affectées d'une maladie rare spécifique constituent une minorité, le public est insuffisamment sensibilisé à leurs problèmes[119].

Considérée isolément, aucune des maladies rares ne constitue une priorité de santé publique et ne fait l'objet d'une recherche diagnostique ou thérapeutique urgente. La demande réelle relative à une donnée est tellement réduite que l'industrie pharmaceutique ne voit pas d'intérêt économique à investir dans la recherche et à développer ses traitements[120].

---

[118] Les résultats de l'enquête sont publiés dans un document intitulé *Vivre avec une maladie rare. Difficultés d'accès aux soins et traitements.*

[119] Il sera utile de retenir aussi les définitions et réflexions suivantes figurant dans le même document.

Maladies orphelines :

Les maladies orphelines regroupent les maladies rares et les maladies négligées. Elles sont « orphelines » de traitements, de connaissances, de recherche et d'intérêt pharmacologique ainsi que de politiques de santé publiques.

Médicaments orphelins :

Les médicaments orphelins sont des produits médicaux destinés au diagnostic, à la prévention ou au traitement des maladies rares. Ces médicaments sont « orphelins » parce que, dans des conditions de marché normales, il n'est pas rentable pour l'industrie pharmaceutique de développer et de mettre sur le marché des produits destinés à une population peu nombreuse souffrant de maladies rares. Les médicaments développés pour ce marché non profitable ne seraient pas viables, financièrement, pour le fabricant détenteur du brevet.

Pour les industries pharmaceutiques, le coût de mise sur le marché d'un médicament orphelin ne serait pas compensé par les ventes prévisionnelles du produit. Pour cette raison, les gouvernements et les organisations de personnes affectées par des maladies rares ont souligné le besoin d'incitations économiques afin d'encourager les laboratoires pharmaceutiques à développer et à mettre sur le marché des médicaments destinés aux malades affectés par des maladies rares « devenues orphelines ».

[120] En 2000 toutefois, la Commission européenne créa dans le cadre de l'Agence Européenne de Médicaments (EMEA) un Comité de Produits Médicamenteux Orphelins (COMP). Une directive européenne donne des avantages significatifs aux firmes pharmaceutiques qui développent des médicaments pour les maladies rares. Le rôle du COMP consiste dans une appréciation scientifique des dossiers, d'encourager la recherche dans les maladies rares, de créer un réseau dynamique d'experts, d'améliorer la connaissance des maladies rares et des médicaments orphelins, d'assurer l'accès égal aux produits médicamenteux orphelins. Jusqu'ici le COMP a étudié quelques 300 demandes et a donné un avis positif dans environ deux tiers des cas.

Au Luxembourg une trentaine de médicaments orphelins sont autorisés. La cellule pour maladies rares du ministère de la Santé a, entre autres choses, pour mission d'évaluer le nombre des cas de maladie au Luxembourg, de conseiller les familles concernées et d'informer les professionnels de santé.

3.4.1.1.2.1. Les limites de l'accès aux soins perçues par les personnes ayant répondu à l'enquête menée par le groupe de travail

Accès difficile au diagnostic

Un bon tiers des personnes répondant à l'enquête disent avoir dû attendre entre six et plus de vingt ans pour obtenir un diagnostic définitif. Or tout délai prolongé entre l'apparition des premiers symptômes et le diagnostic approprié entraîne des risques évidents pour le patient et sa famille.

Manque d'information

Un nombre non négligeable des patients disent avoir rencontré des problèmes d'orientation adéquate vers des professionnels qualifiés ou des services et aides adaptés.

Conséquences sociales de la maladie

Vivre avec une maladie rare présente des implications multiples concernant l'école, le choix d'une carrière, les loisirs et la vie affective. Ce fait peut entraîner la stigmatisation, l'isolement, l'exclusion sociale, la discrimination en termes d'assurance. Il restreint les opportunités professionnelles (si tant est qu'elles existent).

Manque de soins de qualité appropriés

Des soins divers ayant trait à la kinésithérapie, à la diététique, à un suivi psychologique et à un appui social s'imposent souvent. Certains malades jugent avoir passé de nombreuses années dans une situation précaire, privés de soins médicaux adéquats, de rééducation. Du fait du caractère exceptionnel de leur pathologie, jugent-ils, certains soins ne sont pas prévus dans la prise en charge.

Coût élevé des rares médicaments et soins existants

Les frais complémentaires nécessaires en vue de faire face à la maladie, en termes d'assistance humaine et technique, combinés au manque de prestations sociales et de remboursement, entraînent – jugent les personnes répondant à l'enquête – une paupérisation de la famille et augmentent sérieusement les inégalités devant la santé.

Inégalités d'accès aux traitements et aux soins

L'accès aux traitements innovants est souvent inégal au sein de l'Union européenne et cela en raison de retards dans la fixation des prix et dans la définition des procédures de remboursement. Il peut l'être aussi en raison du manque d'expérience des médecins traitants et en raison de l'absence de consensus à l'égard du traitement.

3.4.1.1.2.2. Quelques maladies rares

3.4.1.1.2.2.1. Les maladies musculaires

Les remarques qui suivent sont dues à Madame Heimermann-Wio représentant l'*Association luxembourgeoise d'aide pour les personnes atteintes de maladies neuromusculaires* (ALAN). L'ALAN est une association regroupant les patients souffrant de maladies musculaires mais prenant aussi en charge, plus généralement, les personnes atteintes de maladies rares.

- Les symptômes étant souvent loin d'être univoques, les malades sont, parfois, décontenancés, ne savent pas à qui (notamment à quel médecin) s'adresser, ne sont pas toujours pris au sérieux et risquent d'être victimes de diagnostics erronés.

  En vue de mieux garantir leur accès à des soins adéquats, il faudrait créer un point de contact médical (« Ulafstell ») pour maladies rares.

- Les soins fournis par des kinésithérapeutes spécialisés sont importants. Si les malades s'adressent à, ou sont orientés vers, un centre qui n'en dispose pas, le traitement kinésithérapeutique peut avoir des contre-effets. Les muscles des malades souffrant de maladies musculaires ne doivent pas être excessivement sollicités.

  À cet égard encore, un point de contact médical serait utile selon les personnes entendues par la Commission.

- La fourniture d'équipements fait problème. Souvent les personnes souffrant de maladies musculaires ont besoin de matériel destiné, en principe, aux loisirs et qui n'est pas remboursé par la Sécurité sociale. Des aménagements de la réglementation devraient être prévus.

- L'accessibilité des toilettes suscite, à son tour, des problèmes qui, d'une manière indirecte au moins, ont trait à l'accès à des soins adéquats.
- Le fond de logement ne dispose pas de suffisamment de logements

adaptés aux exigences des personnes souffrant de maladies musculaires (appartements adaptés à des personnes handicapés et présentant les dimensions requises).

- La prise en charge de malades vivant seuls – il s'agirait parfois de jeunes adultes que les parents n'hébergent plus – serait insuffisante selon la déléguée entendue par la C.N.E.

- L'accès aux salles de classe pose souvent des problèmes délicats aux jeunes souffrant de maladies musculaires. Ce fait est lié à l'évolution lente, progressive de la maladie. Une fois que le problème est connu, les choses vont mieux. La question soulevée concerne donc le dépistage, l'information des concernés, la prise en charge systématique, à l'école, d'enfants souffrant de maladies musculaires[121].

- Le maintien au travail constitue un aspect important – le versant psychosocial – d'une prise en charge adéquate. Un problème naît du fait que beaucoup d'entreprises n'emploient que des personnes présentant un handicap minimal. Une personne souffrant d'une maladie musculaire trouvera difficilement un emploi. Elle pourrait toutefois assurer valablement, par exemple, la fonction de téléphoniste[122].

3.4.1.1.2.2.2. La trisomie 21[123]

- Dans le domaine proprement médical, l'accès aux soins de personnes souffrant de trisomie 21 ne présente guère de problèmes. La trisomie 21 étant un syndrome réunissant, d'une manière prononcée, les symptômes d'une pluralité de maladies fort communes, un enfant souffrant de trisomie 21 et faisant état de problèmes cardiaques, gastro-intestinaux ou urologiques a, comme tout un chacun, un accès très satisfaisant aux soins.

- Un problème est toutefois constitué par le fait que, selon la personne entendue par la C.N.E. (un médecin généraliste, membre du comité trisomie 21)[124], les troubles du langage dont souffrent les enfants atteints de trisomie 21 ne sont pas gérés d'une manière satisfaisante au Luxem-

[121] Cette remarque pourrait, à son tour, figurer au chapitre 3.6. qui est consacré aux obstacles factuels entravant l'accès aux soins de certains patients. La Commission voudrait, toutefois, éviter une multiplication excessive des sous-chapitres.
[122] La même remarque s'impose ici.
[123] La maladie figure sur la liste des maladies rares publiée sur le site de la Fédération des Maladies Orphelines.
[124] Le Dr François Gallego.

bourg. Les moyens de combat les plus efficients contre les troubles du langage, qui entravent l'intégration de ces enfants, sont la logopédie et l'orthophonie. Jusqu'à quatre ans, ce combat ne présente aucun problème. Les soins sont assumés par le service d'intervention précoce jusqu'à cet âge. Après quatre ans, l'orthophonie n'est plus remboursée. Le Ministère de l'Éducation nationale prévoit qu'elle soit fournie dans le cadre du Centre de Logopédie. L'interlocuteur de la C.N.E. ne met pas en cause la qualité des soins fournis par cette institution. Mais il met bien en question le fait que l'approche – adoptée par l'Éducation nationale – empêche, selon lui, l'intégration (désirable juge-t-il) des enfants dans le système scolaire normal. Dans les pays scandinaves, l'intégration se fait à l'école primaire. Une option de ce type, chez nous, supposerait que l'orthophonie soit prise en charge après quatre ans.

- Par ailleurs, selon l'interlocuteur de la C.N.E., les enfants souffrant de trisomie 21 – dont la musculature est fortement hypotonique – devraient avoir droit, toute leur vie durant, à un nombre raisonnable de séances de kinésithérapie.

- L'échange de vues qui eut lieu entre l'hôte de la C.N.E. et certains membres de la Commission met en lumière une tension entre deux exigences qui devrait donner lieu à un débat. D'une part, comme les maladies musculaires s'expriment d'une manière extrêmement variable et qu'il peut être difficile, dans notre pays, de trouver des médecins qui aient l'expérience de certaines pathologies très spécifiques, il peut être désirable de transférer à l'étranger les enfants malades. D'autre part, toutefois – relève l'un de membres de la C.N.E. au cours de l'entretien avec l'hôte de la Commission – comme les enfants souffrant de trisomie 21 (qui éprouvent de gros problèmes tant à s'exprimer qu'à se faire entendre) doivent faire face, à l'étranger, à une langue qui n'est pas la leur, il pourrait être indiqué de mettre en place, au Luxembourg, une cellule médicale spécialisée, tout en ayant recours – ce qui correspond à la pratique du comité trisomie 21 – à des centres étrangers.

3.4.1.1.2.2.3. La mucoviscidose[125]

Monsieur Marc Rosenfeld, président de l'*Association luxembourgeoise de Lutte contre la Mucoviscidose,* soumit à la C.N.E. les réflexions suivantes.

D'une part, juge Monsieur Rosenfeld, le système luxembourgeois de sécurité sociale est en principe favorable aux patients atteints de mucoviscidose. Cette maladie est l'une de celles qui sont reconnues comme étant graves et chroniques et permettant un remboursement à 100 % des traitements (prévus par la nomenclature).

D'autre part, l'accès aux soins des malades souffrant de mucoviscidose n'en est pas moins limité à certains égards.

- Le nombre réduit de cas[126] ne permet pas la mise en place d'un centre spécialisé qui puisse assurer au Luxembourg le suivi des patients et leur traitement spécifique. Dès lors, les patients sont obligés de se soumettre à un suivi dans l'un des centres étrangers, avec tous les problèmes que cela comporte (autorisations préalables, déplacements, accompagnement par un parent…).

- Par ailleurs, certains traitements spécifiques ne sont pas remboursés, parce que non prévus dans la nomenclature.

    - Le traitement par suppléments vitaminés, d'importance majeure pour les malades et reconnu par les médecins n'est pas remboursé[127].

    - Autre exemple : le malade souffrant de mucoviscidose doit inhaler jour par jour des produits qui nécessitent couramment un nébuliseur d'un type spécial. Ce dernier n'est remboursé que très partiellement, et cela une fois tous les cinq ans. En fait l'utilisation quotidienne implique que certains accessoires doivent être remplacés plusieurs fois par an. L'appareil lui-même, en général, doit l'être bien avant l'écoulement de cinq ans.

- Les patients souffrant de mucoviscidose ont besoin, en général, de séances quotidiennes de kinésithérapie spécialisée. Ce traitement né-

[125] La maladie figure sur la liste des maladies rares publiée sur le site de la Fédération des Maladies Orphelines.
[126] Trente à quarante cas au Luxembourg. Voir plus bas.
[127] Ceci est bien entendu tout à fait acceptable, juge Monsieur Rosenfeld, pour l'assuré non affecté de mucoviscidose qui veut compenser un mode de vie non adapté par une prise de vitamines.

cessite des déplacements fréquents qui ne sont pas remboursés. Les kinésithérapeutes bénéficiant de la formation requise étant peu nombreux, les déplacements peuvent être importants et les frais encourus par les patients assez lourds.

Une prise en charge systématique de visites à domicile constituerait un allégement important des problèmes de la vie quotidienne des familles concernées.

Monsieur Rosenfeld juge que la situation pourrait être améliorée par une adaptation ciblée de la nomenclature. Le nombre très limité des cas (1 naissance sur 2 500, 30 à 40 malades au Luxembourg) permettrait une meilleure prise en charge des patients. Celle-ci ne présenterait pas pour autant un danger d'explosion des budgets de la Sécurité sociale.

3.4.1.1.2.2.4. Le spina bifida[128]

Des remarques de la présidente du *Conseil supérieur des personnes handicapées*[129] – qui portent, pour l'essentiel, sur les problèmes éprouvés par les personnes souffrant de spina bifida – il résulte ce qui suit :

- Pour les malades vivant chez eux, c'est-à-dire ne bénéficiant pas du soutien d'une institution, le suivi interdisciplinaire de la panoplie globale des symptômes de leur maladie serait insuffisant. D'une part, les rapports médicaux des spécialistes ne circuleraient pas de manière satisfaisante ; les rapports d'hospitalisation ne seraient pas régulièrement transmis aux médecins ; d'autre part les médecins traitants ne se concerteraient pas suffisamment. L'invitée de la C.N.E. évoque les soins offerts par certaines cliniques étrangères et la pluralité de spécialistes qui sont y régulièrement sur place.

  Un médecin, membre de la C.N.E., rétorque que notre pays est trop petit pour offrir ce type de soins, ajoute qu'il n'en est pas moins vrai que le Luxembourg dispose de compétences sérieuses à l'égard du spina bifida et que, dans telle institution (Kraïzbierg), les médecins se concertent amplement en présence d'un spécialiste de la maladie. À la suite du débat entre l'invitée de la C.N.E. et les membres de la Commission, la question est, toutefois, soulevée si, à l'égard du spina bifida, comme à l'égard de certaines autres maladies évoquées plus haut, la mise en place d'une cellule médicale spécialisée ne serait pas indiquée.

[128] La maladie figure sur la liste des maladies rares publiée sur le site de la Fédération des Maladies Orphelines.
[129] Madame Andrée Biltgen.

- À l'égard des malades souffrant – de manière intense – de spina bifida, la politique de la Sécurité sociale relative aux traitements complémentaires (pédicure par exemple) et des moyens accessoires (canes, couches pour enfants, certains types de sondes, chaussures orthopédiques) serait trop restrictive et ne soulagerait pas dûment le handicap des malades.

- Un médecin membre de la C.N.E. soulève la question de savoir si la Sécurité sociale ne devrait pas disposer de médecins contrôleurs spécialisés à l'égard de certaines maladies dont le spina bifida.

- D'après l'interlocutrice de la C.N.E., l'assurance dépendance ne serait pas suffisamment centrée sur la prévention. Elle serait trop défensive et non point offensive et prophylactique ; ce qui serait indispensable, toutefois, à l'égard des malades souffrant de spina bifida dont on ne pourrait maintenir qu'à ce prix, de manière efficiente, l'autonomie.

- Par ailleurs, le système d'évaluation de l'assurance dépendance serait mal accordé à la situation des personnes handicapées. Les évaluateurs, remarque un médecin, membre de la Commission, ne disposeraient sans doute pas toujours des compétences requises.

- En cas d'urgence et notamment de problèmes se présentant de nuit les malades souffriraient d'une pénurie manifeste de lits de soin.

- Le congé pour raisons familiales limité à cinq jours serait insuffisant pour les parents d'enfants souffrant de spina bifida.

- Globalement les malades souffriraient d'un manque d'informations. Les informations émises par les associations de malades ne circuleraient pas toujours de manière satisfaisante (voir section 3.6.1. de cette partie de l'Avis).

- Les lieux de soins ne sont pas toujours suffisamment accessibles.

3.4.1.1.3. Limites de l'accès aux soins de personnes souffrant de troubles mentaux

3.4.1.1.3.1. L'autisme

L'interlocuteur de la C.N.E., Monsieur Marc Degeest, est pédagogue social. Il est directeur des services d'*Autisme Luxembourg asbl*.

Dans son optique, l'accès aux soins de personnes souffrant d'autisme trouve certaines limites dans les trois ensembles de facteurs que voici.

- L'autisme est une affection relativement rare, frappant grossièrement une personne sur mille. C'est, par ailleurs, une affection multifactorielle, à l'égard de laquelle le savoir n'est pas définitivement fixé. De ce fait, il n'est pas facile, juge l'interlocuteur de la C.N.E., de trouver dans notre pays des médecins et psychiatres qui en aient une expérience approfondie. Pour cette raison – suggestion qui fut faite, de manière similaire, à la Commission dans d'autres domaines – il serait indiqué de mettre en place au Luxembourg une cellule spécialisée.

- Les soins et prestations fournies aux personnes autistes dépendent de trois services ou ensembles de services d'après ce qu'indique au cours du débat l'un des membres de la C.N.E. Ils relèvent de l'éducation différenciée, du service des handicapés et, enfin, de l'assurance dépendance et les caisses de maladie. Ce fait n'est pas sans engendrer deux types de blocages, liés d'une part à la crainte (très compréhensible) d'un double financement et, d'autre part, au heurt de deux stratégies gouvernant les prestations de soins : d'un côté une stratégie orientée vers la prestation d'actes bien définis, quantifiés à l'égard de leur durée et, d'un autre côté, une approche orientée vers des prestations forfaitaires. La seconde approche correspond mieux aux besoins des handicapés. L'extension du champ d'application de l'assurance dépendance – conçue en vue des soins de personnes âgées – au domaine du handicap (auquel l'approche forfaitaire conviendrait mieux) n'est pas, de ce fait, sans créer des problèmes. Brosser les dents d'un autiste ne se fait pas en une minute. Par ailleurs, à l'égard de l'autiste, les prestations doivent présenter une facette socio-pédagogique. Enfin les soins prodigués à de jeunes autistes, c'est-à-dire à des personnes qui sont au début de leur vie, doivent obéir à d'autres exigences que les soins prodigués à des personnes du troisième ou quatrième âge. Il importe d'impliquer les jeunes autistes dans la prestation des actes de soins. L'exigence d'une quantification rigoureuse de la durée de l'acte ne le permet pas.
  Il s'ajoute à ces considérations qu'en raison de la rareté relative de

l'autisme, les personnes procédant aux soins, éventuellement à domicile, sont loin de bénéficier toujours de la qualification requise.

- Certains soins utiles ne peuvent pas être offerts. À l'égard du fait que les autistes n'habitant pas leur corps, c'est-à-dire n'ont pas conscience réellement de ce dernier, l'association *Autisme Luxembourg* a fait des expériences concluantes avec un ostéopathe. Ces soins ne sont pas actuellement remboursés.[130]

  Par ailleurs, selon l'interlocuteur de la C.N.E., les autistes pourraient tirer des bénéfices sérieux de soins kinésithérapeutiques, plus fréquents, améliorant notamment leur bien-être.

3.4.2. Cas de figure 2

Limites de l'accès aux soins de personnes souffrant de handicaps divers

3.4.2.1. Les malentendants

La situation des malentendants est évoquée par Madame Welter-Konsbruck, présidente de la *Lëtzebuerger Associatioun vun de Cochlear Implantéierten* (LACI).

Les limites de l'accès aux soins des malentendants sont notamment définies – comme celles de l'ensemble des handicapés – par une relation binaire entre, d'une part, la nature spécifique de leur handicap et les besoins qui en résultent, et d'autre part, un ensemble de réglementations portant sur les modalités selon lesquelles les soins requis sont offerts et pris en charge par la Sécurité sociale.

3.4.2.1.1. Or, en s'appuyant sur une argumentation proche de celle qui est développée par la représentante d'*Action Handicap*, la présidente de LACI met en question ces réglementations.

- L'orthophonie est d'une importance capitale pour les jeunes malentendants (dont ceux qui bénéficient d'un implant cochléaire). Or le fait que, jusqu'à un certain âge, les malentendants sont exclusivement pris en charge par la Centre de Logopédie entraîne, selon l'interlocutrice de

[130] Note rédigée par un médecin, membre de la Commission : Concernant la prise en charge du traitement ostéopathe des enfants autistes, il n'y a rien de nouveau. Les renseignements pris auprès d'un ostéopathe confirment que le projet de loi n'est pas passé. En revanche, certaines familles mal situées bénéficient d'une aide de la part du Ministère de la Famille.

la C.N.E., un certain nombre de conséquences regrettables.

- Les parents n'ont pas, pour leur enfant, le libre choix de l'orthophoniste (à moins de payer eux-mêmes les frais de la thérapie).

- Dans la mesure où les thérapeutes travaillant au Centre de Logopédie ont le statut d'enseignants, disposent donc d'un cadre défini et prennent en charge un groupe donné d'enfants (c'est-à-dire une classe), il suffit qu'en cours d'année d'autres cas de jeunes malentendants soient détectés pour que les effectifs de cette classe augmentent et que le temps imparti à chacun des jeunes soit diminué.

- Plus fondamentalement, la représentante de LACI juge que le nombre d'heures de thérapie offertes aux enfants est insuffisant. Pour les enfants ne pouvant pas compter sur l'aide de leurs parents, une heure de thérapie *par jour* serait indiquée. La limitation rigoureuse des heures d'orthophonie serait contreproductive. Les malentendants, juge-t-elle, reviendraient bien trop cher, ultérieurement, à la communauté, s'ils n'atteignent pas une véritable autonomie.

- Lorsque les enfants sont normalement scolarisés, ils souffrent de ce qu'après leurs heures de cours et pendant les vacances d'été le Centre de Logopédie est fermé. Ils n'ont donc pas accès à la thérapie audiophonique qui leur est indispensable.

- Par ailleurs, au Centre de Logopédie, l'enseignement est offert en luxembourgeois et en allemand, ce qui ne convient pas, de toute évidence, aux besoins des nombreux étrangers résidant au Luxembourg.

3.4.2.1.2. D'autre part, juge la représentante de LACI,

- rien n'est prévu en cas de perte ou de vol des grands processeurs – fort dispendieux au demeurant – que portent les enfants de moins de 5 à 7 ans.[131] En Belgique les enfants ont droit à un processeur tous les deux ans. L'interlocutrice de la LACI ajoute qu'il n'y a qu'environ 33 jeunes bénéficiaires d'implants cochléaires au Luxembourg.

[131] Un médecin membre de la Commission nous signale que d'après le Dr Panosetti, le remboursement par la Sécurité sociale ne pose pas de problèmes et qu'il est très rare qu'il faille remplacer un appareil.

- Alors qu'en Allemagne, les piles des processeurs sont remboursées, elles ne le sont pas au Luxembourg.

3.4.2.1.3. En fin de compte – ces points, il est vrai, concernent le troisième volet de l'enquête portant sur les entraves factuelles à l'accès aux soins –

- les parents ne sont pas suffisamment informés au sujet de la maladie et des besoins de leurs enfants, des droits qu'ont les patients en cas de transfert à l'étranger. Les informations mises à disposition par les associations ne parviennent aux parents que par l'intermédiaire des enseignants du Centre de Logopédie. Trop souvent, par ailleurs, les parents n'y réagissent pas, n'entrent pas en contact avec l'association. Et cela en raison de problèmes de langue ou peut-être aussi parce qu'ils ne comprennent pas les besoins de leur enfant.

3.4.2.2. Enfants ayant besoin d'appareils et, notamment, de chaises roulantes

Le cas suivant est évoqué par une représentante du *Service Moyens Accessoires* (SMA)[132]. Il a trait à la fois à la pédiatrie et à l'assurance dépendance et concerne les enfants qui, pour telle ou telle raison, ont besoin d'une chaise roulante. Le SMA doit s'appuyer sur des iso-codes. Or les chaises roulantes pour enfants n'ont pas les mêmes codes que celles pour adultes et, au niveau des statuts de l'UCM, il n'est pas possible d'en acheter. Le SMA peut, à vrai dire, court-circuiter le système et passer par l'assurance dépendance. Dans ce cas, toutefois, la procédure est retardée au dam des enfants concernés.

3.4.3. Chapitre intermédiaire. Bilan et compléments

3.4.3.1. Les entraves limitant l'accès aux soins des jeunes handicapés

Les chapitres 3.4.1.-3.4.2. concernent, notamment, des personnes qui souffrent de handicaps parfois très lourds. Il y est question à plusieurs reprises, mais plutôt ponctuellement, des jeunes handicapés et des entraves dont souffre leur accès aux soins.

Il sera utile d'aborder ici, plus systématiquement, leurs problèmes, de faire à cet égard un bref bilan et d'y joindre des réflexions, développées au cours d'auditions, auxquelles nous n'avons pas encore fait allusion dans les précédents chapitres.

[132] Madame Pascale Klares.

Lors de son audition, le Dr Fernand Pauly, spécialiste en pédiatrie et réhabilitation, fit les remarques suivantes consacrées aux limites de l'accès aux soins des jeunes handicapés.

- Certains jeunes handicapés souffrent d'un manque de chance thérapeutique, voire de mauvais soins passifs à cause d'une participation familiale insuffisante. Il peut d'agir de situations diverses avec, parfois, une pathologie dont les répercussions sont mal comprises par les familles. Dans d'autres situations, il s'agit de parents privilégiant le confort immédiat de l'enfant par rapport à son devenir à moyen ou à long terme. Pour d'autres encore, il y a refus catégorique de recourir à des médicaments ou à des orthèses (cf. convictions très personnelles souvent difficiles à saisir).

    - Tel est le cas de parents qui ne veulent pas imposer un corset à leur enfant avec malheureusement par la suite des déformations orthopédiques définitives. Les situations où des jeunes enfants affectés de problèmes chroniques (par exemple : diabète, mucoviscidose, asthme) ne profitent pas de soins suffisamment réguliers sont fréquentes. Dans ce type de pathologie, comme dans les maladies épileptiques cette insuffisance de traitement est à l'origine d'un désavantage caractérisé pour l'enfant.

    - Dans ce dernier cas, il existe des mesures juridiques de protection. Les signalements pour mauvais soins, juge toutefois le Dr Pauly, constituent un instrument – difficile à manier – extrêmement mal perçu et engendrant souvent des réactions néfastes « en boule de neige ».

      « Pourrait-on imaginer », ajoute-t-il, « un *Ombudsman santé* ou une *Patientevertriedung* ou un *comité d'éthique* auxquels un médecin pourrait signaler les craintes qu'il ressent par rapport aux soins effectivement administrés à des patients fragilisés où encore un médiateur, non impliqué directement dans les soins, qui pourrait écouter les familles et […] au mieux les convaincre à faire un meilleur suivi peut-être avec une autre instance thérapeutique » ?

- L'aide au développement des compétences linguistiques est d'une importance capitale pour certains groupes de jeunes souffrant soit d'un handicap mental soit, notamment, du fait qu'ils sont malentendants. Cette promotion des compétences linguistiques avec un orthophoniste parlant la langue maternelle de l'enfant est souvent très difficile à obte-

nir au Luxembourg vu notre société multinationale.

Le fait que de jeunes enfants mentalement handicapés, portugais par exemple, dont les parents ne parlent pas cette langue, reçoivent leur formation en allemand est contre-productive.

- Comme plusieurs autres personnes auditionnées, le Dr Pauly met en question, dans cette optique, le fait que les institutions dépendant du service de l'Enseignement différencié chôment pendant les vacances scolaires. Le maintien d'un service minimum pendant les congés d'été permettrait d'éviter que les enfants puissent souffrir de cette absence de prise en charge prolongée.

- Pour le Dr Pauly, il est difficile de constater au quotidien que les familles fragilisées (vivant des situations de rupture, d'isolement, affectées de pauvreté socio-économique ou sans intégration socioprofessionnelle ou socioculturelle régulière) n'arrivent souvent pas à appliquer des soins réguliers (mise en place d'orthèses, organisation de rendez-vous médicaux, prise optimisée des médicaments). De ce fait, les enfants handicapés en question ont un accès incomplet aux soins de qualité qu'ils méritent.

- Il existe actuellement de regrettables listes d'attente dans les centres de jour dont la vocation est occupationnelle. Les structures permettant de faire des dépannages pour les familles concernées pendant une à plusieurs semaines méritent elles aussi à être étendues.

- D'une part, l'assurance dépendance prévoit une discrimination positive judicieuse à l'égard de certains handicaps. Pour des enfants qui ne sont pas en mesure d'aller seuls à la toilette, une reconnaissance substantielle en nature ou en espèces est prévue. Les critères actuellement utilisés par l'assurance dépendance pour la reconnaissance en espèce et en nature pour les enfants hyperkinétiques, ou encore ceux présentant des troubles majeurs des apprentissages de base méritent d'être reconsidérés. L'assistance pour les actes de la vie de tous les jours (soins d'hygiène et d'alimentation) est bonne, mais aucune reconnaissance n'est pour le moment envisagée pour les parents passant de très longues heures à essayer de faire progresser leur enfant affecté d'une déficience mentale modérée dans les travaux scolaires.

- Dans la législation luxembourgeoise concernant les personnes handicapées, (notamment dans la loi relative au revenu des personnes handicapées le besoin de formation continue n'est pas suffisamment pris en

considération. Or la formation continue est d'une importance majeure en cas de multiple handicap. Une personne handicapée qui accomplit un travail abrutissant et n'a pas l'occasion d'apprendre à adapter sa vie, à faire des choix, à se vouer, du moins occasionnellement, à des activités culturelles aggrave son handicap (Dr Pauly).

- Comme on l'a déjà relevé – notamment à l'égard des jeunes souffrant de maladies musculaires – l'accès aux salles de classe (d'enfants normalement scolarisés) peut créer des problèmes sérieux.

- Par ailleurs (voir chapitre 3.4.2.2.), l'accès à des appareils ou produits accessoires peut ne pas être facile et comporter des délais regrettables.

3.4.3.2. Suite du chapitre intermédiaire. L'administration de médicaments aux personnes handicapées

Alors que les remarques du Dr Pauly – réunies dans le précédent chapitre – concernent les jeunes handicapés, la réflexion suivante se rapporte à la totalité des personnes handicapées qui ne résident pas dans un centre disposant, vingt-quatre heures sur vingt-quatre, d'une infirmière.

Les personnes handicapées, relève le même interlocuteur de la C.N.E., ont souvent besoin de prendre des médicaments, que ce soit en raison leurs maladies chroniques (épilepsie, spasticité…) ou en raison de maladies intercurrentes (douleurs musculaires, complications digestives…). Or en vertu des dispositions légales luxembourgeoises définissant les attributions des différentes professions de santé, les seuls infirmières et les aides-soignants ont le droit d'aider les personnes handicapées à prendre des médicaments. De ce fait, les accompagnateurs non qualifiés dans le domaine de la santé ne sont pas, légalement, autorisés à contribuer au soulagement des douleurs.

Le Dr Pauly ajoute : « Soit ces accompagnateurs ou encadrants ne se tiennent pas aux dispositions et se trouvent dans une situation d'illégalité, soit elles refusent de le faire et les personnes handicapées ont alors le choix entre un soin insuffisant ou une obligation de vivre en grandes collectivités spécialisées qui disposent, en fait, d'une infirmière pendant vingt-quatre heures sur vingt-quatre ». En vue de sortir de cette situation, il faudrait absolument établir une « distinction médico-légale entre une assistance à la prise d'un médicament et une administration (avec sa technicité propre) d'un médicament par un professionnel de la santé ».

3.4.4. Cas de figure 3

Limites de l'accès aux soins des malades psychiatriques

Le Dr Marc Graas, médecin-psychiatre, soumet à la C.N.E. les remarques suivantes[133].

L'accès aux soins de trois grandes familles de patients psychiatriques est insuffisant.

- Les polytoxicomanes, figurent, pendant deux ou trois mois, sur une liste d'attente avant de pouvoir effectuer un sevrage en milieu hospitalier. Ces délais d'attente sont dus à un nombre de lits insuffisant en psychiatrie aigue. Si l'on considère que la toxicomanie est la maladie la plus fréquemment mortelle des jeunes adolescents, cette situation est intolérable. Avec 0,45 lits psychiatriques par 1 000 habitants, le Luxembourg se situe largement en dessous de la moyenne européenne. Cependant, conformément à son plan stratégique, le CHNP va créer une offre supplémentaire pour toxicomanes, dans les 5 années à venir.

- Les adolescents atteints d'un trouble psychiatrique doivent souvent attendre pendant un ou deux mois avant de pouvoir profiter d'une hospitalisation. Le service de psychiatrie juvénile comporte 15 lits, ce qui est insuffisant au niveau national. Un service de clinique de jour est en train d'être créé, ainsi qu'une unité pour patients lourds au CHNP. Cette mesure pourra faciliter le travail. « Le ministre de la santé nous a donné la permission de créer une unité supplémentaire de 15 lits pour adolescents en plus de la clinique de jour à l'Hôpital Kirchberg. L'unité pour adolescents au CHNP fonctionne déjà. Ainsi on peut dire que la situation s'améliore. »

- La prise en charge par les hôpitaux, en psychiatrie aigue, des schizophrènes est suffisante, mais ou il n'existe pas assez de structures de suite, comme par exemple des foyers médicalisés et des appartements thérapeutiques.

  La réforme de la psychiatrie va certainement améliorer cette situation, mais vu la complexité du problème, cette restructuration nécessitera entre 5 et 10 ans.

[133] Avant le débat éthique, la Commission procéda à deux entretiens supplémentaires avec le Dr Graas.

À une échelle d'importance plus marginale, le remboursement de certains médicaments, celui par exemple de la Ritaline pour les adultes, n'est pris en charge qu'à certaines conditions. Or l'ADD est une des maladies, en psychiatrie, dont la base génétique est le mieux démontrée et le traitement avec la Ritaline se révèle efficace.

Les neuroleptiques ne sont remboursés qu'à 80 %, bien que beaucoup de malades schizophrènes ne soient pas capables de les payer.

3.4.5. Cas de figure 4

Limites d'accès à certains types de soins dentaires

La nomenclature des actes et services des médecins et médecins-dentistes (portant sur les tarifs en vigueur en 2006) indique que « le coefficient des actes marqués par les lettres « DSD » (dépassement sur devis) correspond au tarif maximal remboursé par l'assurance maladie. Un dépassement peut se faire sur devis préalable, en application de l'article 66 du code des assurances sociales et selon les modalités fixés par la convention prévue à l'article 61 du code des assurances sociales ».

Alors que la plupart des tarifs des soins dentaires sont remboursés par l'assurance maladie, certains sont majorés par une convenance personnelle (DSD) dont le montant est laissé au gré du dentiste. Ces honoraires non remboursés – pour des raisons budgétaires, selon le contrôle médical[134] – risque de désavantager les patients à revenu faible. Les plus démunis risquent de renoncer aux soins dentaires pourtant indispensables. Ceci vaut notamment pour les prothèses dentaires.

[134] Cette section repose sur un entretien avec les docteurs E. Wilwert et A. Folschette du contrôle médical.

3.4.6. Cas de figure 5

Limites d'accès aux soins des toxicomanes (première approche : le champ matériel de la couverture[135])

3.4.6.1. Note introductive

Un bref chapitre est consacré à ce groupe de personnes tant à la section 2 qu'à dans la section 3 de la présente partie de l'Avis. Certaines limites de l'accès aux soins des toxicomanes – pour autant qu'elles sont relatives au champ matériel de la couverture – sont abordées dans le présent chapitre. L'accès aux soins des toxicomanes et des malades souffrant du sida se heurte surtout, toutefois, à des obstacles qui sont liés à leur situation sociale et à leur instabilité psychique. Ces entraves – telles que les perçoivent les personnes entendues par la C.N.E. – seront évoquées au chapitre 3.6.2.

3.4.6.2. L'audition

Les remarques suivantes furent présentées par Madame Ariane Moyse (*Jugend- an Drogenhëllef*) et par Monsieur Romain Pauly (*Syrdallschlass*).

- Nos hôpitaux et psychiatries disposent d'un nombre très insuffisant de lits en vue du sevrage des patients toxicomanes. Deux ou trois lits sont communément disponibles. Le nombre très limité de lits disponibles est, sans doute, du au fait que les toxicomanes sont susceptibles de créer des problèmes et de déranger le service. Le manque de lits n'en constitue pas moins un fait. Cela d'autant plus que le CHNP ne procédera plus à des sevrages des cas aigus (les sevrages aux benzodiazépines sont toutefois encore réalisés) à la date de l'audition[136].

- Les hôpitaux feraient un usage abusif de médicaments en vue de calmer les patients. Certains patients ne se souviendraient plus de rien après leur séjour à l'hôpital.

- L'un des interlocuteurs de la C.N.E. met en question le fait que certaines thérapies, offertes par des thérapeutes qualifiés, ne sont pas remboursées par la Caisse de maladie alors que des thérapies proposées par certains psychiatres, qualifiés dans leur propre domaine mais n'ayant pas reçu de formation en vue d'offrir des thérapies, le seraient bien.

[135] La seconde approche, rappelons-le, est consacrée aux entraves de nature sociale, culturelle, linguistique, psychologique (voir section 3.6. de cet Avis).
[136] Voir toutefois le chapitre consacré au paysage sanitaire luxembourgeois.

- Le système actuellement en vigueur de « facteurs » (c'est-à-dire d'unités de soins quantifiées à l'égard de leur durée), juge l'une des personnes entendues, n'est pas applicable aux séances thérapeutiques destinées aux toxicomanes. Comment l'appliquerait-on, sensément, à une séance réunissant une vingtaine de personnes et dirigée par deux thérapeutes ?

  Bref, d'après les personnes entendues par la Commission, les catégories de l'assurance dépendance ne conviennent pas aux soins requis par les toxicomanes.

À l'égard de certains toxicomanes, il n'est pas indiqué, juge l'une des personnes auditionnées, de les laisser se débrouiller tous seuls. Le modèle du « Betreit Wunnen » est plus porteur. Ceux qui en ont réellement besoin pourraient, d'ailleurs, endéans de plusieurs semaines, trouver une place. Il faudrait, toutefois, les y orienter.

3.4.7. Cas de figure 6

L'alcoolisme

Monsieur Paul Neuberg, chargé de direction du *Centre thérapeutique d'Useldange* (CTU), fit part à la C.N.E. des réflexions suivantes.

La législation de la Sécurité sociale luxembourgeoise est suffisamment flexible pour ne jamais refuser la prise en charge d'un malade alcoolique, même s'il doit subir plusieurs traitements. Si, pour des raisons médicales, un malade ne peut pas rester au CTU, on a la possibilité de le transférer au CHNP – auquel le CTU est rattaché – et où un service (OR II) est spécialisé dans le traitement d'alcooliques chroniques présentant de graves problèmes psychiques ou physiques.

Le CTU ne refuse pas les malades qui ne sont pas couverts par la Sécurité sociale. S'il se révèle qu'un patient n'est pas affilié à une caisse de maladie, l'assistance sociale du CTU trouve, en règle, une solution qui, selon le cas, peut consister dans une demande en allocation de RMG, une demande en allocation de chômage, une assurance maladie volontaire.

Il n'en est pas moins vrai que l'accès aux soins présente certaines limites pour les alcooliques.

- Les hôpitaux luxembourgeois – connaissant des listes d'attente trop longues – ne sont pas toujours en mesure d'accepter, dans des délais

suffisamment brefs, les malades d'alcoolisme motivés pour une thérapie.

- Depuis la mise en place, en juillet 2005, du nouveau plan hospitalier, juge Monsieur Neuberg – en prenant, bien entendu à son propre compte cette remarque – le facteur humain est négligé, dans les hôpitaux, en faveur des facteurs de rentabilité, de professionnalisme, de « quality-management », de « timing ». À la suite de cette approche, les malades admis à l'hôpital doivent quitter bien trop vite ce dernier et rechutent avant la date d'admission au CTU. Voilà un regrettable cercle vicieux en fonction duquel il serait désormais difficile, selon l'interlocuteur de la C.N.E., de maintenir, au CTU, un climat thérapeutique accueillant, adapté aux besoins individuels des patients.

3.4.8. Cas de figure 7

Les patients souffrant du sida (Première approche : le champ matériel de la couverture)[137]

Les remarques suivantes sont dues à Monsieur Henri Goedertz psychologue, entendu par la C.N.E. en tant que représentant de *Aidsberodung*[138].

Henri Goedertz relève que, *d'une part*, toute personne souffrant du sida a accès aux soins, à Luxembourg, qu'elle bénéficie ou non d'une couverture sociale.[139] Les soins sont, pour l'essentiel, fournis par les grands hôpitaux, notamment le CHL et le CHEM[140] à Esch-sur-Alzette. La prise en charge financière est assumée par le Ministère de la Famille. Le réseau de collaboration établi entre les hôpitaux, notamment *Aidsberodung* et le Ministère de la Famille intervient à titre essentiel. *Aidsberodung* établit les demandes ; le Ministère rembourse les frais jusqu'à l'occurrence de 80 %.

D'autre part, selon l'interlocuteur de la C.N.E., il n'en subsiste pas moins des problèmes dont plusieurs ont trait à la couverture matérielle des patients. La plupart, toutefois, se rapportent à des obstacles qui sont, tantôt, relatifs à

[137] La seconde approche, rappelons-le, est consacrée aux entraves de nature sociale, culturelle, linguistique, psychologique.
[138] *Aidsberodung* est un service de la Croix-Rouge luxembourgeoise.
[139] Un membre de la C.N.E. nous communique la note suivante transmise par le Dr Vic Arendt :
« Je trouve que les explications de Henri Goedertz reprennent l'essentiel des limites du système en place concernant l'accès aux soins des patients infectés par HIV. On ne rencontre que peu de difficultés d'accès pour ces patients, mis à part le cas particulier de patients en situation irrégulière. S'il s'agit de candidats réfugiés qui se sont vus déboutés, une demande de "tolérance pour motif humanitaire" peut être introduite, ce qui permet souvent de résoudre le problème. »
[140] Centre Hospitalier Émile Mayrisch.

l'information des malades tantôt de nature sociale, culturelle ou encore administrative. Ces obstacles sont évoqués dans le présent chapitre, les autres au chapitre 3.5.

Limitons-nous ici aux obstacles – plutôt marginaux – qui, d'après l'interlocuteur de la C.N.E. ont trait à la couverture des malades[141].

- Les malades du sida ont tendance à maigrir considérablement. Le poids de certains patients adultes se réduit à quarante kilos. La Sécurité sociale refuse toutefois, en principe, le remboursement de l'aide nutritionnelle. Elle ne prend pas en considération le « wasting syndrom ». Or comme les produits sont dispendieux – ils reviennent de 80 à 100 euros par mois – un malade, s'il est au RMG, n'aura guère les moyens de les acheter à son propre compte.

- Les effets secondaires de certains médicaments (antirétroviraux, syndrome lipodystrophique) peuvent exiger une intervention de chirurgie plastique qui n'est pas remboursée par la Sécurité sociale, que la plupart des malades ne sont pas, toutefois, à même de prendre en charge eux-mêmes.

Une réflexion de l'interlocuteur de la C.N.E. qui a trait au caractère insuffisant, d'après lui, de la prévention, concerne, à son tour – du moins indirectement – la couverture matérielle des patients.

- Selon le représentant de *Aidsberodung* – en raison de moyens insuffisants et d'un manque de personnel – la prévention n'est pas menée au Luxembourg d'une manière satisfaisante. D'après son expression, « la prévention s'écrit, chez nous, en lettres minuscules ».

  Il serait indiqué, par ailleurs, d'après lui, d'adapter les campagnes préventives et l'action préventive au contexte culturel des concernés et de faire appel, en vue d'une plus grande efficacité des campagnes et de cette action, à des traducteurs et à des médiateurs culturels.

---

[141] Un membre de la C.N.E. nous a fait parvenir la note que voici :
« J'ai fait une recherche quant au remboursement des antiviraux utilisés dans le traitement du sida. Selon notre pharmacien du CHEM, site Esch-sur-Alzette, seul le CHL, qui traite la majorité des sidéens, a un budget, accordé par l'UCM, lui permettant d'approvisionner les sidéens gratuitement en antiviraux. Les sidéens traités par des médecins d'autres hôpitaux doivent se procurer ces médicaments à la pharmacie en ville. Contrairement à ce qui est dit dans l'article 3.4.8., les frais de ces médicaments sont intégralement pris en charge par la Sécurité sociale. »

Une prévention plus efficiente ne pourrait, d'après l'interlocuteur de la C.N.E., que réduire les frais de la Sécurité sociale.

3.5. Volet 5.
Étendue et limites de l'accès aux soins dans le domaine de l'assurance dépendance

Les réflexions regroupées dans ce chapitre furent développées, lors des auditions, par Monsieur Evandro Cimetta, représentant la COPAS, Madame Nicole Spielmann, directrice de la Fondation Pescatore, le Dr Hans-Jürgen Goetzke, représentant du groupe Zitha et par le Dr Fernand Pauly.

D'une part, les personnalités entendues sont loin de mettre en question que la création de l'assurance dépendance a considérablement amélioré l'accès aux soins des personnes âgées et dépendantes. D'autre part, elles n'en jugent pas moins que le système luxembourgeois de l'assurance dépendance aurait besoin d'un certain nombre d'aménagements. Ceux-ci n'impliquent d'ailleurs point, dans tous les cas, des dépenses supplémentaires.

Les réflexions des personnes entendues portent, pour l'essentiel, sur les points suivants :

- les modalités de l'accès à l'assurance dépendance et, notamment, sur les procédures d'évaluation (1),
- les délais d'attente (2),
- le fait que l'assurance dépendance est mieux adaptée aux personnes âgées qu'aux handicapés (3),
- le fait, encore, que le relevé des types de prestations admises est trop rigide (4),
- la pénalisation des patients dont l'état s'améliore (5),
- le côté « paperassier » de l'assurance dépendance (6),
- la valorisation insuffisante de la prévention, de la réhabilitation et des soins gériatriques (7),
- le fait que certains volets (concernant la spécialisation et les soins palliatifs) ne sont pas couverts (8),
- le caractère, parfois incomplet, du dossier médical actuellement disponible (9),
- le remboursement insuffisant de certains médicaments (10),
- l'inefficience de certains médicaments (11),
- des problèmes concernant la prise en charge des ambulances (12),
- la mise en place indispensable, d'après certaines des personnes entendues, d'une procédure d'évaluation objective des prestations fournies (13).

3.5.1. Réflexions portant sur les modalités de l'accès à l'assurance dépendance et, notamment, sur la procédure d'évaluation (1)

La remarque suivante fut faite, régulièrement, au cours des auditions. Il est sans doute indiqué de fixer un seuil inférieur de soins nécessités à partir duquel le bénéfice de l'assurance dépendance est acquis. Le seuil retenu d'un besoin de trois heures et demie en soins essentiels de la vie soulève toutefois des problèmes. Les personnes âgées (ou malades et/ou handicapées) peuvent avoir un besoin d'assistance urgent avant que ce seuil ne soit atteint. Elles peuvent ne pas être en mesure de prendre en charge elles-mêmes les frais qui résultent de cette assistance[142].

L'une des personnalités entendues souligne que la dépendance peut être réversible. Une personne peut être dépendante pendant six semaines, trois ou six mois, en raison par exemple d'une fracture, et nécessitera, dans cette situation, une aide substantielle (portant, peut-être, chaque semaine, sur une douzaine d'heures). Cette assistance pourra lui causer des frais qu'elle ne parviendra que difficilement à couvrir. À cet égard, un aménagement des modalités d'accès au bénéfice de l'assurance dépendance serait indiqué.

L'évaluation telle qu'elle est pratiquée, relève la directrice de CIPA, ne constitue qu'une vue momentanée de l'état de telle personne âgée. Le résultat de l'évaluation peut, par ailleurs, être faussé par le fait qu'une personne démente se croit parfaitement capable d'accomplir un certain nombre d'actes essentiels qu'elle accomplissait dans un passé plus ou moins récent, mais qu'actuellement elle ne réussit plus à réaliser. Le résultat peut être biaisé, de manière comparable – d'après l'un des intervenants – par suite de la discrétion de personnes trop fières pour avouer leur dépendance. Elle peut être faussée, dans le sens inverse, par des personnes qui présentent de leur état et de leur dépendance une description outrancière.

Par ailleurs, tous les évaluateurs ne seraient pas, jugent certains témoins, suffisamment bien formés pour adapter leur jugement à la variété et complexité des contextes.

---

[142] Sans vouloir mettre en question, en principe, le seuil de trois heures et demie de besoin en soins essentiels de la vie, le représentant de la COPAS s'oriente dans le même sens. Au cas seulement, juge-t-il où le seuil de trois heures et demie est atteint, les autres prestations de l'assurance dépendance, notamment les actes de soutien, peuvent être octroyées. Ceci pose problème. En effet, dans bien de situations il serait opportun de pouvoir prester des actes de soutien sans nécessairement remplir la condition du seuil de 3,5 heures d'actes essentiels de la vie.
Cette revendication de la COPAS se situe dans la logique du point développé à la section 3.5.7.

3.5.2. Réflexions sur les délais d'attente et leurs conséquences (2)

Les personnes postulant pour bénéficier de l'assurance dépendance sont tenues à remplir des formules, à faire des démarches en vue d'obtenir un certificat médical. Si elles ne bénéficient pas de l'aide d'un prestataire, pas mal de temps peut s'écouler. Par ailleurs, les personnes démentes qui ne sont pas sous tutelle doivent signer elles-mêmes la demande formulée par le prestataire. Ce qui peut causer de vrais problèmes.

Les délais d'attente sont parfois considérables, par ailleurs, en raison du retard des rapports médicaux. Ces retards peuvent être de six semaines à deux mois selon la directrice de CIPA que nous avons entendue[143]. D'après un autre témoin, six mois peuvent s'écouler avant que l'évaluation ne soit faite[144]. Les personnes âgées (ou handicapées) peuvent sans doute accéder aux soins offerts par le système d'assurance dépendance avant que la décision n'intervienne. Mais si elles essuient un refus à l'évaluation, elles doivent prendre en charge elles-mêmes les frais. Certaines ne veulent ou ne peuvent pas courir ce risque.

3.5.3. L'assurance dépendance serait mieux adaptée aux personnes âgées qu'aux personnes handicapés (3)

Les modalités d'application de l'assurance dépendance sont mieux adaptées à la situation et aux besoins des personnes âgées qu'aux besoins des personnes handicapées[145]. Plutôt que le paiement à l'acte, un système de prise en charge forfaitaire des soins serait indiqué pour les personnes handicapées pensionnaires d'une institution.

3.5.4. Le relevé des types de prestations admises serait trop rigide (4)

Selon le représentant de la COPAS, le relevé type des prestations possibles établi par la cellule d'évaluation est bien trop rigide pour les actes de type « soutien » et « conseil ». Dans cette optique, la COPAS négocie avec l'UCM en vue d'introduire plus de flexibilité dans le système de l'assurance dépen-

[143] Il faut noter que la nouvelle version de la loi sur l'assurance dépendance tempère légèrement les conséquences de ces délais d'attente. Des prestations peuvent être accordées à partir d'une date antérieure à celle de l'accomplissement de toutes les formalités, notamment avant l'introduction du certificat médical (voir nouvel alinéa 2 de l'article 362 (1) du Code des assurances sociales).
[144] Voir audition de Madame Chantal De Mesmaeker, p. 66.
[145] Voir la section 3.4.1.1.2.2.1. (l'autisme) dans laquelle figurant des remarques comparables et, notamment aussi, quelques réflexions concernant certaines insuffisances de l'assurance dépendance à l'égard de jeunes handicapés.

dance en revendiquant un concept de « capital soutien ». Les problèmes concrets auxquels se heurtent ces négociations sautent aux yeux. Une solution devrait, toutefois, se trouver.

Allant plus loin que la COPAS, une majorité de personnes entendues jugent que l'excès de rigidité caractérise, assez généralement, les relevés de types de prestations.

On conclura, par exemple, du processus d'évaluation, juge l'un des interlocuteurs de la C.N.E., que telle personne a besoin – tant et tant de fois par jour ou par semaine – de tel ou tel type d'aide et qu'elle nécessite tant et tant de fois tel autre type d'assistance. Si une personne donnée, à tel moment, n'a pas besoin de l'une de ces prestations mais plutôt d'une autre, il n'est pas autorisé que cette dernière soit prise en charge.

Il n'en est pas moins vrai, juge la personnalité entendue, que le personnel de soins se sent la vocation de mieux adapter les prestations aux besoins des personnes.

3.5.5. Le système d'assurance dépendance pénaliserait les patients dont l'état s'améliore (5)

Au fur et à mesure que l'état du patient s'améliore, les prestations sont réduites. Voilà une influence négative que le patient comprend mal par rapport à son entourage. Il ne faudrait pas disjoindre l'acte de soins et l'acte pédagogique. Dans le cadre de l'action socio-pédagogique, une personne dont l'autonomie s'accroît n'a pas besoin de moins de prise en charge. Elle a besoin, bien plutôt, d'une prise en charge d'une qualité différente. Les actes toutefois qui correspondent à ce changement de qualité sont difficiles à quantifier. Ils consistent à soutenir, à guider et à motiver[146].

3.5.6. Remarque sur le côté « paperassier » de l'assurance dépendance (6)

Selon un médecin entendu par la C.N.E.[147], le côté « paperassier » de l'assurance dépendance est inacceptable dans une optique sociale. En vue d'obtenir le moindre produit accessoire, il faut remplir un nombre excessif de formules. Ceux de nos concitoyens qui éprouvent quelques problèmes à s'exprimer en français sont certainement handicapés par cet état de choses[148].

[146] Audition Marc Degeest.
[147] Le Dr Pauly.
[148] Référence sera faite à cette remarque dans le chapitre 3.6. ayant pour objet les limites de l'accès

3.5.7. La valorisation de la prévention, de la réhabilitation et des soins gériatriques serait insuffisante (7)

Actuellement le volet de la prévention proprement dite n'est pas encore réellement pris en considération[149]. Ce qui, dans le cadre de l'assurance dépendance, est conçu comme étant de l'ordre de la prévention se limite à l'adaptation des logements et à la mise à disposition d'appareils techniques. En fait, la prévention devrait aller plus loin. Au moment où une personne est encore en mesure d'accomplir un acte, où toutefois son état se détériore, elle devrait pouvoir bénéficier d'une aide qui, si elle est bien adaptée au contexte, devrait lui permettre de stabiliser son état et d'éviter que, dans la suite de l'évolution, un quantum plus considérable d'aide ne soit requis.

Un autre témoin souligne[150] que dans le domaine de la démence, actuellement, certaines possibilités de prévention sont données. La démence ne se guérit pas, mais par des mesures préventives le développement de la maladie peut être modifié, la qualité de vie du malade peut être augmentée et le coût des soins peut être diminué.

La réhabilitation gériatrique et les soins proprement gériatriques ne sont pas suffisamment valorisés selon l'une des personnes entendues par la C.N.E.[151] La réhabilitation gériatrique n'est guère présente au Luxembourg d'après cette personne. Elle se fait couramment à l'étranger. Les soins gériatriques occupent, globalement, une place trop peu importante dans la médecine luxembourgeoise. Le gériatre n'est d'ailleurs pas reconnu au Luxembourg comme spécialiste.

3.5.8. Certains volets (concernant la spécialisation et les soins palliatifs) ne seraient pas suffisamment couverts (8)

La loi portant création de l'assurance dépendance étant centrée sur les « actes essentiels de la vie », c'est-à-dire sur une assistance de base, le volet de la spécialisation, juge l'une des personnes entendues[152], est, d'une manière au moins, négligé.

Si l'on veut s'engager dans la voie de la spécialisation, juge la même personne, il faudra prévoir des dispositions légales permettant une prise en charge spécialisée, notamment en matière d'encadrement psycho-gériatrique.

---

aux soins qui ont trait à des facteurs sociaux, psychologiques, linguistiques…

[149] Audition E. Cimetta.

[150] Audition Dr Goetzke.

[151] Audition Dr Goetzke.

[152] Audition E. Cimetta.

À cet égard, le régime de l'assurance dépendance comporterait de réelles lacunes.

Dans ce contexte, du moins actuellement, les soins palliatifs et l'accompagnement ne seraient pas suffisamment pris en considération (cf. projet de loi No. 5584 relatif aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie).

3.5.9. Réflexion sur le caractère parfois incomplet du dossier médical disponible[153] (9)

Le fait que les médicaments prescrits en début de semaine ne figurent pas encore, en fin de semaine, selon la directrice de CIPA, au dossier médical peut créer des incertitudes à l'égard du traitement (et, par ailleurs, aussi, un double emploi dans l'achat de médicaments et un gaspillage certain).

3.5.10. Réflexion sur un taux de remboursement insuffisant de certains médicaments[154] (10)

Le taux de remboursement insuffisant de certains médicaments constituerait, selon la directrice d'un CIPA, un problème réel pour les établissements.

3.5.11. Réflexion sur l'inefficience de certains médicaments[155] (11)

La même personne fait référence à une étude allemande, selon laquelle d'une part, entre 60 et 70 % des médicaments prescrits en gériatrie et gérontologie seraient peu efficients ou inefficients et, d'autre part, le nombre de médicaments aux personnes âgées serait excessif. À cet égard, les soins ne seraient pas adéquats. Une réflexion sérieuse devrait être menée sur ce point aux Luxembourg[156].

3.5.12. Réflexion sur le remboursement des ambulances et autres moyens de transport (12)

D'une part, aux personnes qui sont obligées de consulter fréquemment leur médecin, les frais d'ambulance ne sont remboursés que forfaitairement.

D'autre part, en vue d'un trajet en ambulance, afin qu'un patient puisse rejoindre une urgence, un certificat médical – impliquant une visite médicale –

[153] Audition de Madame Spielmann.
[154] Ibid.
[155] Ibid.
[156] Cette réflexion concerne la quatrième partie de cet Avis.

est exigé, alors que l'attestation d'une infirmière devrait suffire et permettrait des économies.

3.5.13. Réflexion sur l'indispensable mise en place d'une commission surveillant la qualité des prestations (13)

Selon le représentant de la COPAS, cette dernière réclame un contrôle plus rigoureux des prestations délivrées.

En fait, juge ce représentant, le projet de loi 5146 prévoit un tel contrôle[157]. « Il apparaît judicieux », indique le commentaire à l'amendement 19, « de confier une nouvelle mission à la Cellule d'évaluation et d'orientation en ajoutant le contrôle de l'adéquation entre les prestations dispensées et les besoins de la personne ». La COPAS approuve cette approche.

[157] Ce contrôle est effectivement instauré à l'article 26 de la loi du 23 décembre 2005 modifiant
1. différentes dispositions du Code des assurances sociales en matière d'assurance dépendance
2. les articles 12, 92 et 97 du Code des assurances sociales
3. la loi du 25 juillet 2005 modifiant
1) le Code des assurances sociales; 2) la loi modifiée du 3 août 1998 instituant des régimes de pension spéciaux pour les fonctionnaires de l'Etat et des communes ainsi que pour les agents de la Société nationale des chemins de fer luxembourgeois; 3) la loi modifiée du 28 juillet 2000 ayant pour objet la coordination des régimes légaux de pension, 4) la loi du 8 juin 1999 relative aux régimes complémentaires de pension.

3.6. Volet 6.
Limites de l'accès aux soins ayant trait à des facteurs linguistiques, sociaux, culturels, psychologiques ou encore aux relations des patients avec certaines administrations

3.6.1. Les obstacles les plus communs ayant trait à ces facteurs

Les obstacles qui entravent la capacité de certaines personnes – ou de certains groupes de personnes – *à accéder à des soins de santé et à des services qui leur sont garantis en principe* varient selon les contextes. Avant d'aborder des cas de figure particuliers, il sera utile de regrouper les entraves qui sont le plus couramment mentionnées par les interlocuteurs de la C.N.E. Leur incidence croit rapidement lorsque plusieurs de ces facteurs se cumulent.

- Les déficiences de l'information peuvent, selon certains interlocuteurs de la C.N.E., constituer une entrave sérieuse.

    - Selon le représentant de *Aidsberodung*, le psychologue Henri Goedertz, certains malades, notamment immigrés – vivant parfois illégalement au pays – ignorent tout, ou presque, des soins qui, dans le cadre de la Sécurité sociale, leur sont accessibles de la part des hôpitaux et des médecins. Ils ignorent que certaines prestations peuvent être remboursées par telle instance, même si leur séjour au pays est illégal. Ils ignorent à qui s'adresser. Ils sont, par ailleurs, peu sensibilisés à l'égard des problèmes de santé et de leur portée.

    - Par ailleurs, ces mêmes personnes sont souvent très mal informées sur la nature de leur mal. Elles ont, parfois, des idées erronées sur l'origine de ce dernier. Un malade qui sait, sans doute, qu'il est séropositif, mais croit fermement que le virus *HIV* n'est pas la cause de sa maladie ne se fera pas traiter.

    - Plus généralement, dans bien des cas, les informations seraient insuffisamment diffusées, ou elles seraient rédigées d'une manière soit trop technique, soit trop abstraite ou trop compliquée.

- Certaines entraves sont de nature linguistique. Tels immigrants et, plus fréquemment, tels réfugiés ne parlent aucune des langues usuelles dans notre pays. Leur communication avec les médecins, le personnel des

hôpitaux, les représentations des groupements ou associations qui pourraient les aider devient, pour autant, très difficile. Par ailleurs, ils ne savent point, dans certains cas, à qui s'adresser pour exprimer leurs besoins. Personne, ou quasiment, n'est en mesure de les informer de manière satisfaisante. Nous manquons d'interprètes et de médiateurs interculturels.

L'entrave linguistique est aggravée si elle se combine à des compétences communicatives ou sociales déficientes.

- D'autres entraves sont de nature cognitive ou intellectuelle. Un niveau de formation insuffisant, un quotient intellectuel déficient, un handicap mental avéré peuvent limiter sérieusement l'accès à des soins de qualité chaque fois que les personnes concernées ne disposent pas d'une assistance régulière, soutenue.

- Aux entraves cognitives ou intellectuelles peuvent s'ajouter des troubles psychiques et, dans certains cas – chez des réfugiés notamment – les séquelles d'expériences traumatisantes qu'ils ont vécues antérieurement.

- L'alcoolisme ou la toxicomanie constituent à leur tour des entraves majeures.

- La marginalisation, la pauvreté, la désocialisation limitent, de leur côté, la capacité de certaines personnes à accéder aux soins et services de santé qui leur sont ouverts. La détérioration de leur situation sociale s'accompagne, dans bien des cas, d'une incapacité à gérer leur argent, à se présenter à un rendez-vous, à prendre régulièrement tel médicament, à payer régulièrement les factures qui s'accumulent « sur leur table de cuisine ».

  Pour un sans-abri, les médicaments ne constituent peut-être plus une priorité absolue.

- Il s'y ajoute, très couramment, le fait, qu'en raison de leurs moyens limités, ils évitent les dépenses de santé [158].

[158] Un exemple fourni par le psychologue Henri Goedertz met en lumière, d'une manière frappante, les entraves qui limitent l'accès aux soins de certains malades du sida. *Aidsberodung* s'occupait récemment d'un couple d'immigrés qui étaient séropositifs l'un et l'autre. Lui résidait illégalement sur le territoire luxembourgeois, elle était portugaise et disposait d'une couverture sociale. Lui ne consultait pas le médecin parce qu'il n'avait pas les moyens de le payer et ignorait qu'il existait des services qui pouvaient prendre en charge les frais médicaux bien qu'il ne fût pas assuré. La dame

- Selon l'un des interlocuteurs de la C.N.E., une partie non négligeable de la population présente une forte ignorance à l'égard de leur corps, n'est pas suffisamment intéressée aux problèmes de santé et tend, en cas d'affection ou de maladie, à ne réagir que très tardivement. Tel est le cas, notamment aussi, de certains réfugiés et demandeurs d'asile déboutés.

- Ces derniers hésitent à prendre recours aux soins qui leur sont accessibles en principe, parce qu'ils veulent éviter de se faire identifier.

3.6.2. Obstacles de nature plus spécifiques concernant certains groupes de personnes

3.6.2.1. Remarques portant sur certains groupes de malades

3.6.2.1.1. Les toxicomanes

Cette section repose notamment, comme la section 3.4.6.2., sur les témoignages de Madame Ariane Moyse (*Jugend- an Drogenhëllef*) et de Monsieur Romain Pauly (*Syrdallschlass*).

Les limites de l'accès aux soins des toxicomanes sont largement, jugent ces personnes, proportionnelles à leur situation sociale et psychique.

- D'une part, en raison de leur situation particulière, certains d'entre eux ne sont pas couverts par la Sécurité sociale. Il y a des jeunes qui, en vertu de leur âge, n'ont pas encore droit au RMG, qui ne trouvent pas de travail et qui, en raison des mauvaises relations avec leur famille ne sont pas, de facto, couverts par une coassurance. Il y a, d'autre part, des personnes qui résident à l'étranger, travaillent au Luxembourg, perdent leur emploi ou, encore, trouvent tantôt un emploi et, tantôt, le reperdent et n'ont pas les moyens, souvent, de cotiser eux-mêmes. En raison de leur situation, de facto la manière dont ils accèdent aux soins n'est pas satisfaisante.

- Par ailleurs, ces personnes sont, en règle, psychiquement instables, parfois chaotiques, ne sont pas en mesure, couramment, de résoudre leurs problèmes quotidiens, l'étaient peut-être un jour, mais ne le sont plus,

---

présentait un état de santé extrêmement précaire et avait besoin, impérativement, d'aide médicale. En fait, elle ne consultait pas le médecin parce que son compagnon ne le faisait point et qu'elle craignait d'attirer l'attention sur son statut d'illégal. Par ailleurs ils souffraient de tous les inconvénients d'une situation sociale marginale qui les situait aux bords de la société et craignaient, en plus, de se faire exclure en raison de leur maladie.

sont incapables de remplir telles formules, de respecter un rendez-vous, de suivre un horaire et, plus généralement, de se mettre en règle avec la Caisse de maladie. Il suit que leur accès aux soins est déficient.

- Le poids de leur situation ainsi que leur instabilité se manifestent lorsque l'un des toxicomanes est victime d'une overdose. Craignant que la police n'accompagne les infirmiers et craignant qu'il ne puisse y avoir un décès et que leur responsabilité ne soit engagée, les autres s'abstiennent d'appeler une ambulance. Dans certains cas, toute aide arrivera trop tard.

- Selon l'un des responsables entendus par la C.N.E., les cas auxquels il est confronté sont de plus en plus délicats. Les toxicomanes dont il s'occupe sont de moins en moins capables de rebondir, bénéficient de compétences scolaires de plus en plus faibles et souffrent parfois de troubles psychiques sérieux. Lorsque tel est le cas, ils ne sont pas en mesure, en règle, de supporter le stress qu'implique l'insertion dans une institution telle que, par exemple, le *Syrdallschlass*. Fréquemment, il faut les transférer, en ambulance, dans une psychiatrie ou au CHNP. Dans ces institutions toutefois, le personnel n'est pas réellement préparé à gérer leur comportement. En raison de leur double affection – toxicomanie et troubles psychiques –, juge l'interlocuteur de la C.N.E., il leur faudrait des soins spécifiques.

- Dans une optique comparable – selon une autre personne entendue par la C.N.E. – bien que des progrès considérables aient été réalisés, tant l'aménagement des psychiatries que, notamment aussi, la disponibilité du personnel laisserait à désirer.

- Il y aurait, juge la même personne, une communication déficiente entre les personnes travaillant sur le terrain et le ministère de tutelle.

- Par ailleurs, il serait difficile d'impliquer les familles, d'établir un dialogue entre elles et une institution tel que le *Syrdallschlass*. Dans bien des cas, les familles refuseraient – et auraient peur – de s'y présenter en vue d'une prise de contact. « C'est lui qui est malade, ce n'est pas nous ».

D'autre part, les toxicomanes ne sont pas toujours accueillis comme il faudrait par les hôpitaux et les médecins.

Sans doute s'agit-il de personnes qui ne se sentent pas bien, qui supportent mal les frustrations, qui manquent de patience et de civilité. Sans doute la

plupart des médecins et soignants les traitent-ils très correctement. Mais tel n'est pas toujours le cas[159].

- Parfois, en cas d'overdose, quelqu'un jette un regard sur eux, pour les congédier ensuite. Certains médecins, juge Madame Moyse, leur prescrivent n'importe quoi pour les calmer, parfois des médicaments (des psychotropes légaux, des calmants, des somnifères) qui, confiés à des personnes, peu stables, peuvent se révéler dangereux. Aussi voient-ils parfois un nombre trop important de personnes présentant des problèmes de dépendance.

- Selon Madame Moyse, le fait est que les médecins, assez communément, ne sont pas réellement préparés à ces situations et se sentent seuls. Il serait préférable que, face à une population très particulière, ils soient plusieurs et puissent s'assister mutuellement.

3.6.2.1.2. Les malades atteints du sida

3.6.2.1.2.1. Selon le représentant de *Aidsberodung*[160], le psychologue Henri Goedertz, en plus des entraves relativement communes, de nature sociale, linguistique ou psychologique que nous avons évoquées plus haut, les obstacles factuels suivants limitent l'accès aux soins des sidéens :

Le silence qui règne à l'égard du sida

- Les malades craignent que leur affection – une fois divulguée – ne les mette au ban de la société. Ils sont victimes du grand silence qui règne à l'égard de leur mal et de la perception qu'en a la société.

- Un demandeur d'asile, qui vit dans une grande structure d'accueil (dans un «foyer ») ne sait où cacher ses médicaments qu'il voudrait mettre à l'abri du regard des autres résidents. Les médicaments doivent être conservés au réfrigérateur. Or le réfrigérateur est commun à l'ensemble des résidents. La confidentialité, par suite, n'est pas garantie à l'égard de son mal. La crainte de voir divulgué ce dernier l'empêche de lui donner le suivi qui s'imposerait.

  La meilleure solution consisterait sans doute dans la mise à disposition de réfrigérateurs présentant des compartiments individuels.

[159] Ces remarques sont dues à Madame Ariane Moyse.
[160] *Aidsberodung* est un service de la Croix-Rouge luxembourgeoise. Voir aussi section 3.4.8.

Les craintes éprouvées par les illégaux

- En recherchant des soins certaines personnes séjournant illégalement au pays craignent de se faire repérer. Une personne, dont le statut est légal, peut craindre d'attirer l'attention sur son compagnon (ou sa compagne) dont le séjour au pays est illégal.

3.6.2.1.2.2. Selon le représentant de *Aidsberodung* l'impact des entraves qui limitent l'accès aux soins des malades du sida peut, du moins partiellement, être diminué par les mesures suivantes :

- La mise en place de réseaux tel que celui qui relie *Aidsberodung*, les grands hôpitaux dispensant les soins et le Ministère de la Famille ont un rôle important à jouer.

  Ces réseaux permettent un suivi psychosocial extrahospitalier. *Aidsberodung* par exemple, contacte l'hôpital en vue des soins dont auraient besoin certaines personnes. L'hôpital avertit *Aidsberodung* du fait que certains malades ne se présentent pas à l'hôpital. L'organisme d'aide aux sidéens dépêche, dans ce cas, une assistante sociale chez le malade et établit, ultérieurement, les liens entre le malade et le Ministère de la Famille.

  L'amélioration de la situation suppose que ces réseaux soient rendus aussi efficients que possible.

- La mise en place d'interprètes et de médiateurs interculturels serait utile.

- La situation des malades pourrait être considérablement améliorée, juge l'interlocuteur de la C.N.E., si un système du tiers payant était mis en place. Les malades n'hésiteraient pas à se procurer les médicaments dont ils ont besoin (un membre de la C.N.E. attire toutefois l'attention sur les dérives budgétaires possibles).

3.6.2.1.3. Les sans domicile fixe

Les limites de l'accès aux soins – telles qu'elles sont inhérentes à la situation des sans domicile fixe – furent analysées, lors de son audition, par Madame Ghislaine Sturm, représentant *Stëmm vun der Strooss*.

3.6.2.1.3.1. *Stëmm vun der Strooss* est un organisme conventionné par le Ministère de la Santé et travaillant en étroite collaboration avec la Croix-Rouge.

Sa vocation est d'œuvrer en faveur des personnes défavorisées[161]. La population prise en charge par *Stëmm vun der Strooss* se compose tant de sans-abri, d'ex-détenus libérés que de chômeurs, de personnes atteintes de troubles psychiques et/ou dépendantes de la drogue, de demandeurs d'asile déboutés, de clandestins.

Le nombre des sans-abri, en particulier, devrait se situer, au Luxembourg, entre 500 et 800. Cette estimation est, toutefois, fort incertaine dans la mesure où il est difficile de procéder à un suivi systématique des sans domicile fixe.

3.6.2.1.3.2. Les entraves limitant l'accès aux soins des personnes et groupes pris en charge par *Stëmm vun der Strooss* sont, pour l'essentiel, de nature sociale, psychologique, parfois linguistique et coïncident, dans bien des cas pour le moins, avec celles que nous avons décrites à la section 3.6.1. Ce sont la marginalisation, la désocialisation, la pauvreté, l'incapacité à gérer leurs moyens réduits, l'incapacité de s'adapter à des règles, l'ignorance à l'égard de leur corps ou, pour le moins, une manière très spéciale de percevoir la vie et de traiter leur corps[162]. Il s'y ajoute que si les personnes prises en charge *Stëmm vun der Strooss* consultent des médecins, ils en changent souvent, tantôt par ce que, toxicomanes, ils espèrent en trouver qui soient très libéraux à l'égard de leurs prescriptions, tantôt en raison de leur manque de patience et de leur désorganisation.

Bien que les entraves limitant l'accès aux soins des groupes et personnes pris en charge par *Stëmm vun der Strooss* correspondent largement au schéma que nous avons établi plus haut, pour plusieurs raisons, il est indiqué toutefois, d'examiner leur cas à part.

Plus que d'autres, une partie des personnes et groupes pris en charge par *Stëmm vun der Strooss* sont démunies. Personne, ou presque, en dehors de cet organisme ou d'organismes comparables, ne les prend en charge[163]. Il s'agit, au moins en ce qui concerne les SDF, d'une population difficile à saisir dont il est plus malaisé encore d'assurer le suivi. Une part de cette population enfin est affaiblie au point de ne pas être en mesure de se prendre en charge elle-même et risque, dans certains cas, de refuser tout accès aux soins.

3.6.2.1.3.3. Selon la représentante de *Stëmm vun der Strooss,* la situation peut

[161] Le but de l'association consiste à « œuvrer en faveur de l'intégration sociale et professionnelle de personnes défavorisées ».
[162] Certains jeunes ne disposent d'aucune affiliation à la Sécurité sociale. Leur situation fut, déjà, évoquée à la section 3.6.2.1.1.
[163] Il ne faut pas ignorer toutefois l'intervention des Ministère de la Famille (CGE) et celle du Ministère de la Santé. Voir sections 3.3.2. et 3.3.4.2.1. du présent Avis.

être améliorée aux conditions suivantes.

- Il faudrait mettre en place un nombre plus d'important de services où les concernés puissent avoir accès à des soins médicaux gratuits.

- Il faudrait, par ailleurs, mettre en réseau plus systématiquement éducateurs, assistants sociaux, psychologues et médecins.

Un suivi plus systématique des personnes en détresse pourrait permettre à la Sécurité sociale de faire, à la longue, des économies.

Quatrième partie.
Le débat éthique

4.0. Remarques introductives

4.0.1. Afin d'écarter d'éventuels malentendus, *il parait utile de rappeler brièvement plusieurs indications qui figurent dans les premières parties du présent Avis* :

- Le contenu des auditions synthétisées dans les parties 3.2.-3.6., à laquelle se réfère le débat éthique, n'est pas l'expression de positions adoptées par les membres de la C.N.E. Il constitue la synthèse de la manière dont les personnes et organismes auditionnés perçoivent les limites de l'accès aux soins dans notre pays.

- Parmi les réflexions qui lui furent soumises au cours des auditions, la C.N.E. écarta celles qui correspondaient, manifestement, à des erreurs. Afin d'écarter erreurs et malentendus, elle fit appel à l'expertise d'un certain nombre de médecins ainsi que d'organismes et d'instances concernés.

- La Commission maintint, dans le document de synthèse, des réflexions relatives à des contextes dans lesquels des interprétations alternatives, difficiles à départager, peuvent être adoptées. Elle maintint semblablement certaines réflexions exprimant la douleur de groupes de malades ou de personnes handicapées qui se sentaient insuffisamment pris en considération, ignorés ou marginalisés.

- Il va de soi que la C.N.E. ne pouvait pas tenir compte, systématiquement, de tous les cas de figure possibles d'une éventuelle limitation de l'accès aux soins de santé. *Elle en examina, à titre d'exemples, un certain nombre. Les réflexions qu'elle fit à leur égard sont transposables à d'autres cas.*

4.0.2. Rappelons enfin que le plan global adopté dans cet Avis par la C.N.E. est dicté, d'un côté, par la distinction entre champ personnel et champ matériel de la couverture assurancielle et, d'un autre côté, par le fait qu'un certain nombre d'obstacles factuels – notamment de nature sociale, culturelle, psychologique, mais pouvant avoir trait aussi à l'information des malades et des personnes handicapées, à l'accessibilité des lieux, à la synergie ou au manque de synergie d'instances concernées – ont une incidence réelle sur l'accès aux soins et soulèvent des questions d'ordre éthique qu'il ne faudra pas ignorer.

4.0.3. Le plan de la quatrième partie

Le débat éthique de la C.N.E., reconstruit dans la quatrième partie, comporte six volets :

- une brève discussion éthique portant sur le paysage global du système de santé luxembourgeois (volet 1),

- un ensemble de réflexions, à portée générale, consacrées à des aménagements qu'il serait indiqué d'apporter au système de santé luxembourgeois (volet 2).

Les volets 1 et 2 auraient pu être fusionnés. La C.N.E. préféra les présenter séparément, en vue de mieux rendre compte de l'acheminement de ses réflexions. Parfois, dans l'un des volets, des références seront faites au contenu de tel autre.

Les volets 3-6 sont consacrés à des débats éthiques concernant respectivement :

- les limites de l'accès aux soins de détenus (volet 3),

- les limites de l'accès aux soins des demandeurs d'asile, des demandeurs d'asile déboutés et des clandestins (volet 4),

- les limites de l'accès aux soins concernant les maladies, affections et handicaps sur lesquels portaient les auditions organisées par la C.N.E. (volet 5). Les réflexions à portée très générale concernant ces auditions figurent toutefois dans le volet 2.

- Les limites de l'accès aux soins dans le domaine de l'assurance dépendance (volet 6),

- les entraves factuelles limitant l'accès aux soins (volet 7).

4.0.4. Une réflexion générale concernant l'approche de la C.N.E. dans la quatrième partie

L'ensemble de la première partie du présent Avis a pour objet de répondre à la question si, dans le cadre du régime luxembourgeois de la Sécurité sociale, l'accès aux soins de santé est satisfaisant dans une optique éthique.

La question de savoir s'il n'y a pas, éventuellement, de solides raisons plaidant en faveur d'une transformation radicale du régime luxembourgeois actuellement en vigueur et quels seraient, dans le contexte d'une telle transformation – dans une optique éthique – les désavantages ou les avantages d'une médecine totalement libérale ou ceux, encore, de la mise en place d'un service public de santé assuré en dehors d'un système de médecine libérale n'est pas abordé dans cette partie. Ces questions seront (ou du moins pourront être) soulevées dans une deuxième partie de l'Avis, consacrée aux liens entre questions économiques et questions éthiques concernant l'accès aux soins de santé[164].

[164] Ou encore, bien entendu, dans une partie introductive.

4.1. Volet 1.
Le paysage global du système de santé luxembourgeois. Quelques brèves réflexions dictées par des études comparatives internationales

4.1.0. Réflexions introductives

Quelles que puissent être les limites des études évaluatives comparatives que nous avons examinées au volet 1 de la troisième partie[165], il en résulte que le système de santé luxembourgeois occupe un rang honorable au sein des systèmes européens. Les auteurs du *rapport IECSS 2006* notent, non sans raison : « Luxembourg : a ce qu'il faut en matière de ressources financières. Devrait être et est dans le peloton de tête »[166]. Dans une optique éthique, le système de soins luxembourgeois – tout en présentant des limites réelles – satisfait globalement à l'exigence formulée par l'OMS.

Dans ce contexte, il faut relever, notamment – en plus des remarques que nous avons faites plus haut – que le Luxembourg s'est doté d'une recherche médicale de valeur, a créé de nouvelles institutions telles que l'*Institut national de chirurgie cardiaque et de cardiologie interventionnelle* à Luxembourg, le *Centre national de radiothérapie* à Esch-sur-Alzette, le *Centre national de rééducation fonctionnelle et de réadaptation* à Luxembourg, le *PET-scan*, la *Prone table* (CE), *l'ostéodensitométrie* à la Clinique Sainte Thérèse, O_2 *hyperbare* (au CHEM), les équipements de *stéréotaxie neurologique* (au CHL).

Par ailleurs, il faut signaler les unités de soins palliatifs, le *Centre de stérilité et de la médecine de reproduction*, la psychiatrie infantile (CHL) et juvénile (HK), la mise en place de services de psychiatrie dans les hôpitaux généraux avec unités fermées[167], la réanimation pédiatrique au CHL. Ajoutons l'autorisation pour les services de rééducation gériatrique (à Steinfort, à la Clinique Sainte Thérèse et au CHEM, site Dudelange)[168], le principe de la prise en charge des AVC – avec l'accord des *stroke units* – dans les hôpitaux généraux. Signalons encore un programme de médecine préventive, celui de mammographie.

[165] Voir section 3.1.1.
[166] Rapport IECSS 2006, p. 21.
[167] Et la fermeture des lits correspondants au CHNP.
[168] Dans le cadre de lits aigus, en tant que service spécialisé.

4.1.1. Quelques réflexions à portée éthique inspirées des comparaisons internationales

- Rappelons que, selon l'OMS, les services de santé doivent permettre aux malades d'accéder au niveau de soins les plus élevé possible[169]. Or cette exigence implique l'obligation de mettre en place *les moyens les plus appropriés en vue de réaliser cette fin.*

  Dans la mesure où les comparaisons internationales fournissent quelques indications sur des points à l'égard desquels les services de santé luxembourgeois devraient rester vigilants, selon certains membres de la C.N.E. ces comparaisons ont une indiscutable portée éthique.

  Elles ont en principe – même si leur fiabilité laisse encore à désirer – la fonction de permettre aux patients de procéder à un choix éclairé et de choisir l'endroit où ils veulent se faire soigner. Actuellement, relève un autre membre de la C.N.E., la Commission européenne voudrait améliorer la transparence des services de santé. Elle voudrait permettre aux citoyens d'avoir une vue éclairée sur ce qui de passe dans le domaine des soins de santé.

- Dans cette optique, rappelons-le, les membres de la C.N.E. jugent qu'il importe que le Luxembourg se dote d'un registre officiel fiable des causes des décès, permettant de calculer le taux de mortalité relatifs aux différentes maladies.

- Ils se félicitent de ce que les auteurs de la carte sanitaire 2005 accordent une priorité certaine à l'élaboration de méthodes plus performantes d'exploitation des données existantes dans le domaine sanitaire.

En vertu des réflexions figurant à la section 3.1.3., les membres des la C.N.E., ne voudraient, rappelons-le, n'accorder qu'une portée relative aux comparaisons internationales figurant dans la carte sanitaire 2005. Ils n'en considèrent pas moins que les données qui semblent suggérer, à tort ou à raison, que dans certains domaines le Luxembourg accuse un retard sur plusieurs pays voisins, devraient porter notre pays à suivre, avec vigilance, l'évolution dans ces secteurs et à mettre à leur disposition les moyens dont ils ont besoin. Cela est d'autant plus indiqué qu'il est question des maladies qui constituent les causes de décès les plus fréquentes[170].

[169] Dans un contexte donné bien entendu.
[170] Voir carte sanitaire 2005, p. 47.

4.1.1.1. Réflexions concernant les accidents cérébraux vasculaires (2002)

Les membres de la C.N.E. saluent la mise en place, grâce à la société luxembourgeoise de neurologie, de *stroke centers* dans les trois régions du pays (Sud, Centre, Nord). La création de ces unités devrait contribuer, jugent-ils, à la diminution du taux de mortalité des accidents cérébraux vasculaires (AVC).

Malheureusement dans la région Centre, la *stroke unit* n'est pas sollicitée de manière systématique. Et cela à cause de la rotation traditionnelle des jours de garde et de la non-existence d'une filière structurée de soins. Par suite, il n'y a qu'un nombre restreint de patients qui puisse profiter d'une structure spécialisée qui, en comparaison avec la prise en charge traditionnelle, a fait preuve de sa supériorité dans le domaine des AVC.

Dans le contexte de la mise en place de ces unités, un projet de recherche est consacré, à l'Université – sous la direction du professeur Michèle Baumann[171] – au sujet « Vivre au Grand-Duché de Luxembourg après un accident vasculaire cérébral ». Ce projet, jugent les membres de la C.N.E., devrait contribuer, avec d'autres projets comparables, à créer au Luxembourg, une tradition de l'évaluation des pratiques professionnelles.

4.1.1.2. Réflexions concernant le cancer du côlon, du sein et de la prostate (évoqués plus haut dans le contexte d'études internationales comparatives) mais portant aussi bien sur d'autres formes de cancer

- La prévention tant primaire[172] que secondaire[173] du cancer devrait être renforcée.

  Dans le contexte des études comparatives internationales évoquées plus haut, la remarque à laquelle nous nous référons ici se rapporte notamment aux tumeurs du côlon et de la prostate qui, d'après les statistiques disponibles, *auraient un taux d'incidence relativement élevé dans notre pays.* Ce taux pourrait avoir trait à un dépistage insuffisamment précoce.

  Pour ce qui est du cancer du côlon, il est sans doute lié à la forme de vie et à la nutrition de nos concitoyens. Pour autant, il soulève des questions relatives à la prévention, à l'information et la formation du

[171] *Vivre au Grand-Duché de Luxembourg après un accident vasculaire cérébral.*
[172] « Les interventions visant à réduire l'exposition des individus aux facteurs de risque de maladies et de traumatismes qui sont liés au mode de vie et de travail », Carte sanitaire 2005, p. 39.
[173] « Le dépistage, la détection précoce des cas, le diagnostic et un traitement adéquat », Carte sanitaire 2005.

public et, notamment, des jeunes.

- Il va de soi que la remarque portant sur la prévention primaire et secondaire concerne toutes les formes de cancer, notamment le cancer de la trachée, des bronches et du poumon, le cancer du foie et, en fonction de sa prévalence en progression, le mélanome malin de la peau[174].

- Les membres de la C.N.E. jugent, par ailleurs, qu'il serait indiqué que la spécialité d'oncologue soit reconnue au Luxembourg. Il serait désirable que notre pays dispose d'un nombre plus important d'oncologues.

- Les membres de la C.N.E. jugent que des services spécialisés d'oncologie devraient être mis en place[175] dans le contexte d'une collaboration nationale et internationale.

- La recherche consacrée au cancer, en synergie avec des universités partenaires, devrait être promue.

- Il serait indiqué que les délais d'attente entre l'enregistrement des médicaments et l'accès des malades à ces derniers soit plus courts (voir *rapport IECSS 2007*).

- Selon plusieurs membres de la C.N.E., il serait sans doute désirable, à moyenne échéance, en collaboration avec une ou plusieurs universités partenaires, de créer un *Institut national de cancérologie*.

[174] « Au Luxembourg, depuis 2000, le nombre de cancers de la peau et le nombre de mélanomes dépistés sont en augmentation constante aussi bien chez l'homme que chez la femme. En 2004, 237 nouveaux cas de cancer de la peau ont été détectés dont 70 cas de mélanome (Registre morphologique des tumeurs, RMT) et 22 personnes sont décédées (Direction de la Santé, causes de décès) », document publié l'occasion de la Journée EuroMélanoma le 7 mai 2007.

[175] Les auteurs de la carte sanitaire 2005 développent une réflexion similaire : « En effet les services d'oncologie correspondent à une évidente nécessité compte tenu de la réalité des cancers et de la fréquence d'hospitalisation » (commentaire p. 117).

4.1.1.3. Réflexion sur la mortalité infantile

Le taux de mortalité qui serait observé au Luxembourg, selon les statistiques internationales, montre des variations très sensibles au cours des années. Ce fait est sans doute en rapport avec le petit nombre de cas qui se présentent dans notre pays par rapport aux pays voisins.

Néanmoins, selon les membres de la C.N.E., le taux de mortalité devrait donner lieu à une étude approfondie.

4.2. Volet 2.
Un ensemble de réflexions, d'une portée générale, consacrées à des aménagements qu'il serait indiqué d'apporter au système de santé luxembourgeois

4.2.1. Première réflexion (RG 1). La gestion du service de santé luxembourgeois. La mise en place d'un Institut de santé publique et d'économie de la santé

4.2.1.1. Dans le cadre des réflexions générales qu'elle a menées sur l'accès aux soins, la C.N.E. recommande la création d'un *Institut national de santé publique et d'économie de la santé.* Ce dernier pourrait être chargé d'élaborer des outils statistiques, des benchmark internationaux et des recommandations en matière de financement des institutions, de leurs infrastructures et de leur équipement. Il pourrait émettre des recommandations en termes de politique sanitaire et de médecine préventive. Par ailleurs, il pourrait être chargé de la mission de former les cadres des diverses institutions aux outils de gestion de la santé.

Cet institut devrait reposer sur une solide base légale. Il devrait disposer de toutes les bases de données, y compris les données des patients non affiliés au système UCM[176].

4.2.1.2. Les membres de la C.N.E. jugent qu'il importe de doter le Luxembourg d'un registre national des cancers – qui pourrait être étendu à d'autres maladies – et permettrait d'établir des données dont la comparabilité internationale ne puisse pas être mise en question[177].

4.2.2. Deuxième réflexion (RG 2). L'évaluation de la pratique médicale

À l'avis de la C.N.E. il est indiqué que le Luxembourg mette en place l'instrumentaire – et crée une tradition – de l'évaluation de la pratique des professions de santé.

[176] La portée éthique de cette réflexion est indiscutable. Toutes les mesures qui doivent être prises afin que notre pays puisse se donner les moyens qu'il lui faut en vue d'offrir, à tous, les meilleurs soins de santé possibles (dans le contexte des ressources dont nous disposons) ont une portée éthique manifeste. Il existe, en éthique, une obligation de moyens.

[177] Certains médecins entendus par la C.N.E. mettaient en question la comparabilité des données dont nous disposons actuellement.

4.2.3. Troisième réflexion (RG 3). Les infrastructures

- Le nombre de lits en psychiatrie aigue est toujours insuffisant. De ce fait, les malades doivent attendre trop longtemps avant d'accéder aux soins. Les polytoxicomanes, notamment, attendent plusieurs mois avant de pouvoir effectuer un sevrage en milieu hospitalier.

- La création de nouvelles structures de suivi pour jeunes polytoxicomanes s'impose.

- Actuellement le nombre de lits de soins pour personnes âgées reste insuffisant. Plusieurs grands projets sont en réalisation. Mais leur achèvement ne se fera que dans plusieurs années. Actuellement, il est difficile de satisfaire tous les besoins urgents.

- Avec la création de 20 lits au Centre national de rééducation fonctionnelle et de réadaptation (CNRFR), les besoins en lits de réhabilitation pourraient être provisoirement satisfaits[178]. Il est indiqué toutefois que les responsables restent vigilants au cours des années à venir et suivent de près l'évolution de la situation.

4.2.4. Quatrième réflexion (RG 4). L'insuffisante représentation de certaines spécialités médicales

- Les membres de la C.N.E. jugent que le Luxembourg ne dispose pas de suffisamment de neuropédiatres, de gériatres et d'oncologues. Bien que ces derniers figurent en bonne position sur la statistique consultée, les médecins membres de la Commission soulignent que régionalement[179] notre pays manque, également, de pédiatres.

- Sans être en mesure d'étayer cette affirmation par une étude validée couvrant le territoire du Luxembourg, les membres de la C.N.E. jugent que certaines régions au moins ne disposent pas de suffisamment de généralistes.

4.2.5. Cinquième réflexion (RG 5). Formation continue des médecins et des professionnels de santé spécialisés

4.2.5.1. Dans le prolongement de l'enrichissement et la diversification de la

[178] L'offre à Colpach sera, à son tour, étendue. Mais il ne s'agit pas de lits de réhabilitation proprement dits.
[179] Esch-sur-Alzette, selon deux membres de la C.N.E.

prise en charge médicale qui se sont manifestés au cours de ces dernières années, les membres de la C.N.E. salueront tout effort visant à développer la recherche médicale au Luxembourg et à promouvoir la formation continue des médecins en collaboration avec des universités partenaires.

4.2.5.2. Les membres de la C.N.E. saluent d'autre part la création, au *Centre national de rééducation fonctionnelle et de réadaptation,* d'un encadrement professionnel permettant « d'assurer la précocité, la globalité et la continuité de la prise en charge » des patients. La mission d'enseignement reconnue au CNRFR devrait, jugent-ils, pouvoir faciliter la formation continue des professionnels de santé spécialisés, et cela notamment en kinésithérapie, ergothérapie et orthophonie[180/181].

4.2.5.3. Les membres de la C.N.E. saluent enfin la création d'un *Institut Luxembourgeois pour la Formation Médicale Continue* dont l'objet est la coordination, l'accréditation et l'évaluation des activités de formation continue dans le domaine médical et médico-dentaire.

4.2.6. Sixième réflexion (RG 6). Un problème suscité par les liens étroits entre médecine et argent. La disponibilité des médecins

Un médecin membre de la C.N.E. soumet à la Commission la réflexion suivante. « Notre système de santé est malade du fait que la médecine, aujourd'hui, est trop étroitement liée à l'argent. Le fait que les médecins sont payés à l'acte les empêche de se consacrer à leurs patients comme l'exigerait leur vocation médicale. L'accès aux soins des patients en souffre. Ce fait constitue un véritable problème social ».

Cette prise de position n'équivaut pas à une mise en question de la médecine libérale. Elle constitue plutôt un appel à repenser les modalités de son exercice et à aménager, dans son cadre, des plages permettant au médecin de se consacrer davantage à ses patients.

---

[180] Une partie importante du personnel professionnel de santé (médecins exceptés) bénéficie de ce que les caisses de maladie accordent une augmentation de 0,5 % de la masse salariale en vue de financer la formation continue. 40 heures sont accordées à cet effet.

[181] Indiquons par ailleurs que selon la loi du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers (article 1er), ces derniers peuvent être autorisés à assumer une mission d'enseignement :
« Les établissements hospitaliers ont pour mission de prester dans leur domaine d'activité les soins stationnaires et ambulatoires, utiles, nécessaires et de qualité adaptés aux besoins de santé des patients qui font appel à leurs services. En outre ils peuvent être autorisés par le ministre de la Santé à accomplir une mission d'enseignement et de recherche en matière de santé. »

« Il pourrait être indiqué de valoriser les consultations médicales, indique l'un des membres de la Commission, par une majoration des tarifs par tranches de cinq minutes et cela afin de permettre une prise en charge respectivement une information adéquate des patients, pourrait constituer une réponse valable en la matière ».

4.2.7. Septième réflexion (RG 7). L'information des patients

4.2.7.1. Dans une optique générale, les membres de la C.N.E. rappellent

- que l'information du patient constitue la base de toute intervention diagnostique et thérapeutique, que cette information doit être adaptée à chaque patient, qu'elle doit être vraie et honnête et qu'elle doit s'orienter aux besoins du malade. Selon la C.N.E., c'est grâce à une information correcte qu'une prise en charge de qualité du patient sera possible[182].

- Les membres de la C.N.E. rappellent, par ailleurs, que toute information et que tout document servant à l'information des malades doivent être rédigés d'une manière qui soit intelligible à tous. Parfois ces documents sont formulés d'une manière trop technique, trop abstraite ou inutilement compliquée.

- Ils jugent que l'information des patients, notamment celle des patients souffrant de maladies chroniques invalidantes, devrait être systématiquement fournie, en constante synergie, par les hôpitaux, les médecins, les membres (s'il y a lieu) des équipes multidisciplinaires, les organismes représentant les malades qui peuvent mettre en relation les patients avec certains services de la Sécurité sociale.[183]

- Ils soulignent que, dans certains contextes, le recours à des interprètes peut être indispensable.

---

[182] Dans son Avis 1999/1 consacré à la *Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine* (dénommée ultérieurement *Convention d'Oviedo*), la C.N.E. écrit à la section 6.2.1.3.1.1. : « L'information du patient ou du sujet d'expérience *est adéquate* si elle est *parfaitement adaptée* – en allemand on dirait "angemessen" – à l'ensemble des circonstances, c'est-à-dire notamment à l'état psychologique de la personne concernée, à sa capacité de compréhension, à la gravité du cas ou à la portée de l'expérience, aux conséquences possibles de l'intervention ou de l'expérience… pour le patient ou le sujet concerné… » Il va de soi qu'il est impossible de déterminer dans une formule générale ce qui est ou n'est pas adapté ou indiqué dans des cas qui, par la nature des choses, sont très différents » (p. 17).

4.2.7.2. Dans le contexte des auditions qu'ils ont organisées, les membres de la C.N.E. font la réflexion suivante :

Une proportion importante des personnes auditionnées par la C.N.E. et notamment les représentants de patients souffrant de maladies neurodégénératives et de maladies rares se plaignent de ce que les malades, pris au dépourvu par des symptômes inquiétants, sont, en règle, déroutés et ne savent pas, dans bien des cas, à qui s'adresser en vue d'être informés sur la nature de leur mal.

Les membres de la C.N.E., conscients de l'angoisse des malades,

- relèvent, d'une part, que les groupes d'entre-aide sont, en général, bien outillés pour fournir des informations pertinentes aux patients souffrant des maladies que nous venons d'évoquer. Les malades qui n'y sont pas affiliés pourront se faire orienter vers ces groupes par leur médecin de famille, un médecin spécialiste ou un hôpital.

- Ils notent d'autre part que si certaines maladies (notamment neurodégénératives et rares) ne sont pas faciles à diagnostiquer, si l'information du patient peut rester difficile, il faut souligner qu'au cours de ces dernières années de nouvelles compétences se sont développées dans notre pays, que des équipes multidisciplinaires se sont mises en place dans plusieurs cliniques et que désormais, dans les délais imposés par la nature de leur mal, les patients peuvent obtenir toutes les informations requises et être dûment pris en charge.

4.2.8. Huitième réflexion (RG 8). Le diagnostic précoce

Le diagnostic, notamment celui de certaines maladies graves et invalidantes est souvent tardif. Il devrait toutefois être établi à un stade aussi précoce que possible.

La maladie d'Alzheimer constituant un *exemple significatif*, assez explicitement traité dans le présent Avis, nous citons un document émanant de l'office parlementaire français d'évaluation des politiques de santé[184] qui fait, à l'égard de cette maladie, le constat suivant. « Malheureusement le diagnostic est souvent tardif pour diverses raisons : la peur du diagnostic, la solitude des malades, l'absence de proche ou d'informant fiable lors de la consultation empêche l'établissement d'un diagnostic dans de bonnes conditions – et surtout le manque de temps et de formation des médecins, en particulier des gé-

[184] Assemblée nationale, Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé, compte rendu n° 13, mercredi 6 juillet 2005.

néralistes ». Ce constat s'applique, de toute évidence, au Luxembourg comme à la France.

La rapporteuse[185] de l'étude ajoute qu'en fait « faciliter le diagnostic précoce » constitue « un enjeu essentiel ». Le diagnostic précoce améliore sensiblement les perspectives du patient[186]. « L'établissement d'un diagnostic précoce nécessite (toutefois) au préalable d'engager une vaste campagne d'information du grand public tant pour dédramatiser la maladie, comme ce fut le cas pour le cancer, que pour mieux en détecter les premiers signes et encourager les familles à consulter. Il est par ailleurs indispensable d'améliorer la formation des professionnels de santé, en commençant par le médecin généraliste, le plus à même de repérer les premiers symptômes et d'orienter éventuellement le patient vers une filière de soins adaptés »[187].

Les membres de la C.N.E. partagent cette conviction et salueraient toutes mesures, orientées notamment vers une formation plus poussée des généralistes et des professionnels de santé[188/189].

---

[185] Madame Cécile Gallez.

[186] Ibid.

[187] Ibid., p. 1.

[188] Note complémentaire à RG 8. Dépistage prénatal, néonatal et prévention.

Le dépistage prénatal peut être considéré comme ayant une fonction préventive dans deux sens de ce terme.

- D'un côté, il peut « permettre de faire le diagnostic avant le stade néonatal d'une maladie grave qu'on ne peut plus prévenir » et permettre ainsi « aux parents informés d'exercer un choix éclairé de recourir à un diagnostic prénatal qui pourra être suivi d'une information concernant la possibilité d'une interruption de grossesse ».
- D'un autre côté, un dépistage prénatal peut aussi permettre, dans le cas d'un certain nombre de maladies, une intervention curative in utero. Une intervention in utero corrigeant certaines malformations, notamment cardiaques, ainsi qu'une réduction de l'hydrocéphalie sont possibles à la suite d'un diagnostic prénatal.
- Par ailleurs, remarque un membre de la C.N.E., si le dépistage précoce est fait, dans le cas de la phénylcétonurie la démence peut être évitée si on met les enfants sur un certain régime.

La C.N.E. salue le fait que des tests prénataux sont désormais pratiqués au Luxembourg.

[189] Le Dr Wymersch a fait parvenir, au sujet des tests prénataux et thérapeutiques fœtales, la note suivante à la C.N.E. :

1. Maladies génétiques

La plupart des maladies génétiques sont actuellement détectables en prénatal, soit par biopsie de placenta à 12 semaines soit par amniocentèse à partir de 15 semaines. Si la maladie est détectable, il y a peu de thérapie possible et en cas de maladie grave, bien souvent les parents demandent l'interruption médicale de grossesse. Les maladies détectables sont actuellement les maladies chromosomiques (p.ex. la trisomie 21) et les maladies géniques.

La thérapeutique d'avenir pour les maladies géniques est l'utilisation des cellules souches. Cela a déjà été fait avec succès pour certaines hémoglobinopathies.

2. Maladies immunes fœtales

Certains fœtus peuvent être victimes d'anticorps produits par la mère et développer une anémie grave (rhésus) ou une chute des plaquettes. Il est possible de faire ce diagnostic par prise de sang chez le fœtus et si besoin de le transfuser in utero.

3. Troubles du rythme cardiaque du fœtus

4.2.9.1. Neuvième réflexion. Premier volet (RG 9/1). La politique de la prévention du Luxembourg. Ses orientations, ses limites[190]

Il est possible de diagnostiquer grâce à l'échographie certains troubles du rythme cardiaque et de les traiter par médicaments, soit pas infusion dans le liquide amniotique, soit par cordocentèse ou en les administrant à la mère.

4. Pose de drain in utero pour vidange d'épanchement

Certaines maladies fœtales sont susceptibles d'être diagnostiquées et occasionnent un épanchement autour du cœur ou des poumons. Il est possible de les vider en posant un drain pleuro amniotique.

5. Hernies diaphragmatiques

En cas d'intrusion de l'estomac dans la cavité thoracique, le développement des poumons est compromis. La pose d'un drain dans l'œsophage permet parfois de sauver l'enfant.

6. Le syndrome transfuseur-transfusé

Pour ce type particulier de grossesse gémellaire, un traitement par laser permet de diviser le placenta, ce qui permet un développement harmonieux des deux enfants.

[190] Peu avant l'achèvement des nos travaux, la Division de médecine préventive et sociale fit parvenir à la C.N.E. le document suivant. Nous l'en remercions.

Soll- und Ist-Zustand der Prävention in Luxemburg

Ziele:

- Bevölkerungsweite Sensibilisierungskampagnen müssen durch zielgruppenspezifische, lokale Aktivitäten im Lebensumfeld ergänzt werden, um die Botschaften zu unterstützen, Anreize zur Verhaltensänderung zu bieten und die Rahmenbedingungen so zu gestalten, dass die Umsetzung eines gesundheitsbewussten Verhaltens für den Bürger erleichtert wird.
- Entwicklung persönlicher Kompetenzen (life skills, health literacy) durch gezielte Interventionen in den Settings Schule, Betrieb und Gemeinde/Stadt.
- Verstärkte Partizipation der Zielgruppen in der Kampagnenplanung und Pre-Test der Kampagnen.
- Verstärkter Einsatz der neuen Medien (Nutzung des Potentials computerassistierter, interaktiver, personalisierter Information und Beratung).
- Um einer weiteren Verschärfung der gesundheitlichen Ungleichheit in Luxemburg entgegenzuwirken, sind weitere Investitionen in Projekte für sozial benachteiligte Bevölkerungsgruppen erforderlich.
- Kontinuierliche Qualitätssicherung und Evaluation der einzelnen Kampagnen.
- Bereitstellung von regelmäßigen Gesundheitschecks zur Erfassung von Risikofaktoren (z.B. im Rahmen der Untersuchung für den Führerschein im Alter von 18 Jahren, sowie ab einem Alter von 30 Jahren in 10-jährigen Abständen).
- Flächendeckendes Angebot von Maßnahmen der Patientenedukation (Patientenschulungen, Disease-Management-Programme, etc.).

Aktuelle Situation:

- Mangel an aktuellen repräsentativen Daten bewirkt eine mangelnde Zielgruppenorientierung der Kampagnen, da keine präzisen Kenntnisse, z.B. über Einstellungen, Bedürfnisse oder Barrieren spezifischer Bevölkerungsgruppen wie Frauen, junge Erwachsene oder sozial benachteiligte Personen vorliegen. Daher handelt es sich bei einem großen Teil um kontextunabhängige Medienkampagnen (v.a. in Form von schriftlichen Informationsmaterialien wie Broschüren und Postern), die hauptsächlich auf das Individuum und dessen Verhalten abzielen ohne die Rahmenbedingungen einzubeziehen und daraus resultierende Barrieren zu reduzieren.
- Audiovisuelle Botschaften können aufgrund der begrenzten finanziellen Ressourcen der Abteilung oftmals nur für eine kurze Dauer und zudem nur einmalig geschaltet werden. Dies reduziert den Impakt erheblich.
- Großer Handlungsbedarf im Bereich der Sekundär- und Tertiärprävention.
- Großes, derzeit nicht ausgeschöpftes Potential im Bereich koordinierter, systematischer Programme für chronisch kranke Menschen.

- La prévention des maladies infectieuses – dont les maladies sexuellement transmissibles et la tuberculose qui est en recrudescence – ainsi que des maladies chroniques (notamment des maladies cardio-vasculaires, du cancer, du diabète) doit former l'un des objets majeurs de tout service de santé. Actuellement les maladies chroniques sont responsables, selon l'OMS, d'environ 60 % des décès dans le monde et ce pourcentage est en constante augmentation.

- Par ailleurs, l'obésité, le tabagisme, la consommation excessive d'alcool, la toxicomanie, l'abus de médicaments constituent désormais des problèmes de société.

- Il ne faut pas non plus ignorer le risque d'épidémies ou de pandémies. À leur égard, le plan d'urgence, tenant compte, avec rigueur, d'une multiplicité de paramètres, difficiles à gérer à la fois, doit être régulièrement remis à jour.

- Étant donné le taux élevé des suicides dans notre pays, la prévention du suicide, notamment dans le milieu des jeunes et des jeunes toxicomanes, constitue une tâche prioritaire.

4.2.9.2. Neuvième réflexion. Deuxième volet (RG 9/2). Dans le contexte de la prévention. Promotion de la santé des enfants et des adolescents. Éducation des jeunes en matière de santé

Ce point n'a pas trait directement à l'accès aux soins. Indirectement, toutefois, il y est lié de toute évidence.

Les membres de la C.N.E. jugent qu'il serait indiqué de prévoir dans la cadre de la formation scolaire une initiation, très concrète et pratique, aux principes d'une alimentation saine. Tout comme le respect de l'environnement entre, peu à peu, dans les mœurs des gens, l'importance du soin de leur propre santé et notamment d'une alimentation correcte peut, s'il est patiemment et habilement communiqué, y entrer progressivement.

Par ailleurs, les jeunes devraient, à tout égard, être éduqués – d'une manière bien plus systématique – en matière de santé (activité physique, santé à l'école, lutte contre l'obésité[191], travail éducatif concernant l'alcool, le taba-

---

- Die aktuellen personellen und budgetären Rahmenbedingungen beschränken eine systematische, konsistente und nachhaltige Gesundheitsförderung und Prävention.
- Eine aussagekräftige wissenschaftliche Evaluation der einzelnen Kampagnen ist unter den derzeitigen Rahmenbedingungen nur schwer umsetzbar.

[191] Selon une enquête menée par CEPS/Instead et publiée en 2006, plus d'un tiers de la population

gisme[192], les drogues et les maladies sexuellement transmissibles).

4.2.9.3. Neuvième réflexion. Troisième volet (RG 9/3). Toujours dans le contexte de la prévention. Amélioration de la qualité de vie (environnements sociaux et physiques) en vue d'une meilleure santé de la population

Tout comme le point précédent, celui-ci n'a pas trait immédiatement aux soins de santé. Indirectement il y est lié d'une manière tout aussi manifeste, l'amélioration de l'environnement ayant une incidence évidente sur la santé de la population et, par suite, sur les soins qui doivent être prodigués aux citoyens[193].

4.2.10. Dixième réflexion (RG 10). L'usage abusif de médicaments

Le Luxembourg se situe dans le peloton de tête à l'égard de la consommation d'antibiotiques. Récemment une étude signala qu'avec la France, la Belgique et l'Italie, notre pays est, pareillement, à la pointe de la consommation de psychotropes, notamment d'antidépresseurs, somnifères et calmants. Selon des relevés émanant du contrôle médical des Caisses de maladie, 15 % de la population auraient pris des benzodiazépines pendant des périodes prolongées. 0,4-0,5 % auraient pris des doses fortes avec tous les risques que cela comporte.

---

est concerné au Luxembourg par le surpoids et 17 % de la population le sont par l'obésité. « …on s'aperçoit que le problème du surpoids place le Luxembourg parmi les États membres (de l'UE) les plus touchés », p. 3). La prévention est donc bien de rigueur *(État de santé et facteurs de risque* : *quelques indicateurs pour le Luxembourg en 2005*, Population et emploi, CEPS/Instead, Luxembourg 2006).

[192] Selon la même étude de CEPS/Instead, le taux de prévalence du tabagisme au Luxembourg est légèrement inférieur à celui des pays voisins (p. 6).

[193] Le Dr Wampach (Service de la médecine de l'environnement, SME) a fait parvenir à la C.N.E. le texte qui suit :

En ce qui concerne l'accès aux soins vu sous l'angle de la médecine de l'environnement, il y a lieu de faire les observations suivantes :

- À l'heure actuelle, la médecine de l'environnement est pratiquée par des médecins qui ont suivi la formation spécifique organisée par le Ministère de la Santé en 2002. Les prestations sont remboursées par la Sécurité sociale à condition que le médecin applique le tarif officiel d'une consultation.
- La recherche des toxiques à l'intérieur des habitations est effectuée par le SME, les analyses sont faites au LNS. Dans les 2 cas les prestations sont gratuites pour le patient.
- La recherche des moisissures par un laboratoire privé est facturée à raison de 45 €.
- Les analyses biologiques spécifiques, comme l'activation lymphocytaire est remboursée par la Sécurité sociale. En revanche, les analyses qui ne sont pas reconnues comme scientifiques ne sont évidemment pas remboursées.
- Quant au transfert de patients gravement atteints dans une clinique de l'environnement à l'étranger, il faut noter que ce transfert est refusé par le contrôle médical si la clinique en question n'est pas reconnue par les mutuelles à l'étranger, ce qui est pratiquement toujours le cas.

Les membres de la C.N.E. saluent toutes les initiatives qui seront prises en vue de combattre l'usage abusif de médicaments. Cet usage constitue une caractéristique de la société de consommation. Ajoutons qu'il met en cause tant la responsabilité des demandeurs que celle des prestataires de soin. Ces derniers sont tenus à y réagir en fonction de leur déontologie.

4.2.11. Onzième réflexion (RG 11). La mise en place d'équipes multidisciplinaires prenant en charge les malades souffrant de certaines maladies notamment chroniques

4.2.11.1. Le point de départ du débat

La Commission part des exigences formulées par les représentants de plusieurs des associations qu'elle a entendues. Certaines de ces associations exigeaient la mise en place de services d'accueil destinés à orienter les malades pris au dépourvu par l'apparition de symptômes déstabilisants. Les délégués de l'Association Parkinson demandaient, par ailleurs, la constitution d'une équipe pluridisciplinaire réunissant un psychologue, un kinésithérapeute, un logopède, des infirmiers neurologiques. En raison de l'exiguïté de notre territoire, jugeaient-ils, il suffirait sans doute de créer un service de soins ambulatoires, offerts, à des jours donnés, dans les centres hospitaliers les plus importants du pays. Les patients devraient pouvoir s'y adresser sans même avoir pris rendez-vous. Des exigences comparables étaient formulées par les représentants des patients souffrant d'autres maladies (dont le spina bifida).

4.2.11.2. Le débat de la C.N.E. s'oriente sur les deux questions que voici.

Q 1. Est-il indiqué dans un petit pays tel que le Luxembourg, de mettre en place des équipes interdisciplinaires ? Q 2. Si oui, comment est-il indiqué de procéder ?

4.2.11.2.1. Première question. Q 1. Est-il indiqué dans un petit pays tel que le Luxembourg, de mettre en place des équipes interdisciplinaires prenant en charge les malades souffrant de certaines maladies notamment chroniques ?

Certaines hésitations se manifestent au sein de la Commission. Le nombre de patients, juge l'un membres, est trop restreint au Luxembourg. Les moyens d'un petit pays sont trop limités pour que la mise en place d'unités multidisciplinaires puisse être envisagée *de manière systématique*. Notre pays dispose de compétences et de services qui sont à même de fournir certaines presta-

tions transdisciplinaires. Dans le contexte actuel, il n'est guère indiqué d'aller plus loin.

Sans doute, répondent d'autres membres, faut-il avoir conscience du caractère limité de la clientèle. Il n'en est pas moins vrai, ajoute l'un d'entre eux, qu'« afin de garantir une prise en charge satisfaisante de malades chroniques, il faudrait des équipes pluridisciplinaires, c'est-à-dire médecins, infirmières, psychologues, kinésithérapeutes, diététiciens, ergothérapeutes et assistantes sociales formées dans la communication et dans l'annonce de mauvaises nouvelles. Une telle prise en charge coordonnée et assurée par une équipe pluridisciplinaire répondrait le mieux aux critères de qualité de la médecine d'une part et, d'autre part, aux critères de la qualité de vie des patients. La Sécurité sociale aussi bien que les directions des hôpitaux, les différentes associations des médecins et les organismes représentant les malades devraient être convaincus de l'intérêt de telles équipes pluridisciplinaires. Ils devraient promouvoir leur mise en place et assurer leur fonctionnement ».

Le même membre ajoute : « Je constate à l'hôpital que les patients souffrant de maladies chroniques se retrouvent un jour, dans bien des cas, à l'unité de soins palliatifs. Et cela parce que cette dernière dispose de médecins et d'infirmières qui sont prêts à consacrer plus de temps à leurs malades, permettant ainsi une prise en charge holistique. Une telle prise en charge devrait pouvoir être réalisée partout, aussi bien à domicile qu'à l'institution, à l'hôpital ou au CIPA, à condition qu'une équipe interdisciplinaire soit suffisamment motivée et disponible. »

Dans le contexte de la lutte contre les maladies neurodégénératives, il sera indiqué de tirer argument des réflexions figurant dans un document publié, il y a peu, lors de la clôture des Assises nationales françaises de la Sclérose en plaques. « Il est […] nécessaire de promouvoir le développement des réseaux de santé… Ils sont en effet indispensables à la coordination des soins, à la formation de professionnels, à la liaison avec le monde social et professionnel et au suivi des (malades)… (Certains centres hospitaliers) proposent aujourd'hui des consultations cliniques pluridisciplinaires de qualité […] et assurent à la fois l'enseignement et la formation des professionnels de santé et l'éducation thérapeutique (des) malades »[194].

Le contexte est, sans doute, celui d'un grand pays. Il n'en est pas moins vrai que les compétences en place peuvent permettre au Luxembourg la mise en place de cellules pluridisciplinaires.

[194] Clôture des Assises nationales de la Sclérose en plaques, 28 avril 2006.

Un bref débat met en lumière que les membres de la C.N.E. approuvent les arguments avancés en faveur de la proposition.

4.2.11.2.2. Deuxième question. Réflexions sur les modalités de la mise en place d'équipes multidisciplinaires.

La majorité des membres de la Commission s'accordent à juger – nous venons de l'indiquer – que le système de santé luxembourgeois est malade dans ce sens que les patients souffrant de maladies chroniques ont besoin d'être pris en charge par des équipes multidisciplinaires disposant du temps et des moyens de les examiner et de les suivre dans l'évolution de leur maladie, alors que les médecins travaillant dans le secteur de la médecine libérale ne sont pas toujours en mesure de le faire.

Un membre de la Commission note à cet égard. « Il existe un lien évident entre la qualité des prestations et le mode de rétribution du médecin actuellement en vigueur. Une information adéquate présuppose une écoute et une compréhension suffisantes de la part du médecin. Or la disponibilité du médecin n'est pas, actuellement, rétribuée à sa juste valeur. Si le médecin travaille dans le secteur libéral, sa participation à un groupe pluridisciplinaire dépend de son bon vouloir. Le temps consacré à la discussion n'est pas rétribué ».

Les membres de la C.N.E. sont conscients, cependant, de ce qu'il ne serait pas réaliste de prétendre *substituer* une médecine conventionnée à la médecine salariée. Ils constatent toutefois que, dans les hôpitaux disposant d'une certaine masse salariale, des équipes multidisciplinaires sont mises en place dans un nombre de domaines qui est en constante progression[195].

Ils se rendent toutefois compte aussi que, même dans le secteur de la médecine salariée, les temps investis sont pris en charge de façon imparfaite, la masse des honoraires médicaux étant partagée entre tous les pratiquants du système. *Ils n'en jugent pas moins que la mise en place d'équipes multidisciplinaires dans les hôpitaux constitue un progrès notable et sont d'avis que*

[195] Plusieurs hôpitaux dont le CHL, la Clinique Ste Thérèse, la Clinique d'Eich et le CHEM organisent régulièrement des groupes de travail pluridisciplinaires auxquels les confrères libéraux et salariés sont invités. Ces groupes ont en commun une réflexion sur des cas cliniques difficiles, l'éclairage de facettes concernant les différentes disciplines et, notamment, le choix des meilleurs options concernant le traitement.
Les résultats sont communiqués aux patients par leur médecin traitant et sont accompagnés des explications nécessaires.
Parmi les groupes pluridisciplinaires on pourra citer le groupe de périnatalogie, le groupe de médecine de reproduction accompagné d'un comité scientifique, le *tumor board*, le groupe sein, la *stroke unit*.

des efforts supplémentaires devraient être faits dans ce sens.

Ils jugent, d'autre part, que de nouveaux liens devraient être établis – et sont en train de l'être – entre ces équipes et le secteur libéral de la médecine et que le mode de rétribution, dans ce secteur, devrait être revu (voir plus haut).

4.2.12. Douzième réflexion (RG 12). L'accès aux soins de santé des mineurs et la demande de confidentialité

Le Dr Catherine Boisanté soumet à la C.N.E. la synthèse suivante d'un Avis émis par le comité d'éthique du CHL dont elle est membre. La C.N.E. prend à son compte les éléments de ce texte présentés par le Dr Boisanté.

Le problème de l'accès aux soins des mineurs repose en grande partie sur l'obligation d'information et le recueil du consentement des parents ou détenteur de l'autorité parentale par les acteurs de soins, le médecin gardant un devoir formel d'information.

Certains mineurs adolescents revendiquent la confidentialité en particulier dans le cadre de problèmes concernant la sexualité (contraception, maladies sexuellement transmissibles, grossesse, IVG) ainsi que dans celui d'infections HIV, de la toxicomanie, de troubles psychologiques. L'absence de garantie de confidentialité dans ces situations pouvant être jugées comme étant à risques, peut entraîner un non-recours ou un recours tardif aux structures de soins et mettre ainsi l'adolescent en danger physique ou psychologique.

Par ailleurs, en répondant à la demande d'information des parents, les professionnels de santé peuvent, dans certaines circonstances, mettre l'adolescent dans une situation préjudiciable dans le contexte familial.

Dans la prise en charge des maladies chroniques, comme le diabète, l'hémophilie et le cancer, on établit le plus souvent une coopération active avec les adolescents afin d'obtenir leur participation et adhésion au traitement, tout en mettant en place des mesures éducatives en vue d'une autogestion de la maladie. Dans ces prises en charge, les parents et les enfants sont impliqués à part égale avec les professionnels de santé.

Lors des hospitalisations en revanche, l'information et l'autorisation parentale est requise pour tous les actes thérapeutiques et diagnostiques. Il n'existe ni délivrance systématique d'une information adaptée, ni participation du mineur aux décisions prises à son égard, ni recueil de consentement de sa part pour

les actes qui lui sont proposés[196].

4.2.13. Treizième réflexion (RG 13). Les soins palliatifs

Si l'accès aux soins de santé doit garantir à ceux qui sont malades ou handicapés le niveau de santé le plus élevé possible (comme le veut l'OMS), il faudrait que les frais de tous les médicaments qui améliorent la qualité de vie du malade chronique incurable soient pris en charge intégralement par la Sécurité sociale.

L'amélioration de la qualité de vie du patient est l'objectif principal des soins palliatifs. Cette amélioration devrait être accessible à chaque patient qui souffre, et surtout à ceux qui souffrent d'une maladie chronique incurable, et cela indépendamment du type de maladie, de l'âge du patient et de sa situation sociale.

Or, d'une part beaucoup de médicaments, qui aident à rendre vivable la vie d'un malade souffrant, ne sont pas remboursés intégralement, comme p.ex. les morphiniques, les corticoïdes, les anti-inflammatoires, les protecteurs de la muqueuse gastrique, les laxatifs, les anxiolytiques et les anti-thrombotiques[197].

D'autre part une prise en charge palliative ne devrait pas être limitée dans le temps. Il y a en effet des maladies chroniques incurables, qui évoluent avec de grandes souffrances physiques (douleurs, dyspnées) durant des années ou même parfois des décennies (comme beaucoup de cancers, les maladies neurodégénératives, le rhumatisme inflammatoire, le sida, la bronchite chronique obstructive, les mutilations après traumatismes, etc.).

Pour garantir le niveau de santé le plus élevé possible, il faudrait que chaque patient souffrant et porteur d'une maladie chronique incurable puisse pouvoir bénéficier d'une prise en charge intégrale de tous les traitements symptomatiques qui sont indispensables à ce qu'il puisse continuer à vivre et à avoir une qualité de vie acceptable.

---

[196] Les membres de la C.N.E. rappellent que, dans leur Avis 1999/1 consacré à la *Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine,* ils ont discuté un ensemble de problèmes concernant les droits du malade qui ne sont pas abordés dans l'Avis du Comité d'éthique du CHL auquel ils se réfèrent ici.

[197] Un membre de la Commission note que les anticoagulants sont pris en charge.

4.2.14. Quatorzième réflexion (RG 14). Les infections MRSA[198]

Dans son édition 2006, le *rapport IECSS* attribue à l'égard de ces infections un score qui est dans la moyenne européenne (score 2), mais inférieur à celui, notamment, du Danemark, de la Finlande, des Pays-Bas et de la Suède (score 3), tout en étant supérieur à celui de la Belgique, de la Suisse et de la France (score 1).

Les membres de la C.N.E. estiment qu'il serait indiqué que les autorités responsables examinent soigneusement les procédures qui sont mises en œuvre dans les pays qui, selon le *rapport IECSS*, font mieux que le Luxembourg. Le fait que ces pays appartiennent presque tous à l'Europe du Nord semble indiquer qu'il est dû à des approches médicales comparables.

4.2.15. Quinzième réflexion (RG 15). Le nombre insuffisant de dons d'organes

Il résulte des comparaisons internationales établies par le *rapport IECSS 2007* (chiffres pour 2005) qu'à l'égard des dons de reins, le Luxembourg se situe, parmi les pays européens considérés, en 23ème position sur 29. (Notre pays atteint tout juste la cote de 18 dons par million d'habitants, alors que la Norvège atteint celle de 51,5 dons, l'Espagne et l'Autriche celle de 49,5, les Pays-Bas, la France, le Belgique, l'Allemagne celles, respectivement, de 42,5, 38,4, 34,4 et 26,6)[199].

En vertu de ses conséquences pour les malades, le problème est grave et appelle des mesures pertinentes. La C.N.E. ne voudrait pas toutefois l'aborder ici, dans la mesure où son Avis 21 y sera consacré.

4.2.16. Seizième réflexion (RG 16). La mise sur le marché de nouveaux médicaments

En fonction des indications figurant dans le *rapport IECSS 2007*, les membres de la C.N.E.

- s'inquiètent de ce que, d'après ce document, les délais entre l'enregistrement de nouveaux médicaments et l'accès des malades à ces mêmes médicaments peuvent être longs.

[198] Infections par staphylocoques dorés résistants à la méthicilline (methicilllin-resistant Staphylococcus aureus infection).
[199] *Rapport IECSS 2007*, Health Consumer Powerhouse, 2007. Version provisoire, pas d'indication de pages.

- Ils s'inquiètent pareillement de ce que, d'après le même document, au Luxembourg, l'accès des malades à certains nouveaux médicaments contre le cancer est moins rapide que dans plusieurs autres pays européens.

  Ils prient les autorités responsables de porter toute leur attention sur les délais que peuvent comporter les procédures luxembourgeoises et de les réduire chaque fois que cela peut être dans l'intérêt des malades.

4.2.17. Dix-septième réflexion (RG 17). Le non-remboursement de certains médicaments et traitements

- Ne sont pas remboursés les médicaments qui ne sont pas inscrits sur la liste positive des médicaments pris en charge par l'assurance maladie sur avis d'une commission d'experts dont les fonctions sont définies par le règlement grand-ducal du 12 décembre 2002[200].

- Les membres de la C.N.E. relèvent qu'en règle la commission d'experts réagit rapidement aux demandes d'inscription sur la liste positive.

- Ils n'en jugent pas moins que, dans l'intérêt thérapeutique des malades, et notamment de patients souffrant de maladies chroniques invalidantes, un certain nombre de médicaments ne figurant pas actuellement sur la liste positive devraient y être inscrits et cela en fixant des conditions d'application particulières, telles qu'elles sont prévues au paragraphe (g) de l'article 11[201].

- Il serait indiqué, jugent certains membres de la C.N.E. que des listes de médicaments répondant à cette exigence[202] soient régulièrement soumi-

---

[200] Ce règlement détermine les procédures relatives à l'inscription d'un médicament sur la liste positive des médicaments pris en charge par l'assurance maladie.
L'article 24 redéfinit la composition la commission d'experts. Celle-ci est désormais composée
- de quatre délégués du ministre ayant dans ses attributions la santé, dont deux médecins et deux pharmaciens,
- de deux représentants du corps médical,
- de deux représentants du corps pharmaceutique dont l'un représente le secteur hospitalier et l'autre le secteur extra-hospitalier,
- de deux représentants du Contrôle médical de la Sécurité sociale,
- de deux représentants de l'Union des caisses de maladie,
- de deux membres du Comité des spécialités pharmaceutiques.

[201] Art. 11. La décision contient notamment les indications concernant […] (g) le cas échéant, les conditions de prise en charge particulières.

[202] Un membre de la Commission note que les suppléments vitaminés, essentiels pour le traitement de patients souffrant de mucoviscidose, ne sont pas remboursés parce que considérés comme étant de convenance personnelle. La même remarque vaut, pour les sidéens, à l'égard de l'aide nutrition-

ses à la commission d'experts par les représentants du corps médical et ceux du corps pharmaceutique qui en sont membres.[203]

- Il sera utile, sans doute, de fournir quelques exemples de médicaments non ou insuffisamment remboursés.

  - À l'égard de la maladie d'Alzheimer, les membres de la C.N.E. notent que l'accès aux thérapeutiques étiologiques (médicaments inhibiteurs de la cholinestérase ou à base de mémantine) est soumis à des dispositions administratives discriminatoires. Le titre de prise en charge est réservé aux formes modérées à sévères (selon le score obtenu au *mini mental test*) et pour une durée limitée (autorisation pour 6 mois renouvelable seulement après réévaluation psychométrique des altérations cognitives).[204]

  - En ce qui concerne la mucoviscidose, certains traitements très spécifiques ne sont pas, ou sont très incomplètement, remboursés par la Sécurité sociale. Les malades doivent inhaler, jour par jour, des produits nécessitant un inhalateur. Or celui-ci n'est remboursé que partiellement. Les membres de la C.N.E. jugent que l'appareil devrait être gratuit.

    Par ailleurs, les pédiatres consultés par la C.N.E. confirment que le traitement par suppléments vitaminés, non remboursé par la Sécurité sociale, est d'une importance majeure pour les malades souffrant de la mucoviscidose Les membres de la C.N.E. sont d'avis que le remboursement du traitement serait indiqué.

    Les malades souffrant de la mucoviscidose ayant, par ailleurs, besoin, en général, de séances quotidiennes de kinésithérapie spécialisée, les membres de la C.N.E. sont d'avis que les visites à domicile des kinésithérapeutes devraient être prises en charge systématiquement[205].

  - Semblablement, les membres de la C.N.E. jugent qu'il serait in-

---

nelle.

[203] La C.N.E. voudrait souligner que, dans son Avis 1/1999 concernant *La Convention pour la protection des droits de l'homme et 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,* elle a examiné, de manière détaillée, les relations existant, à l'égard des soins prodigués aux enfants et adolescents, entre exigences normatives éthiques et dispositifs légaux nationaux et internationaux.

[204] Voir section consacrée à la maladie d'Alzheimer.

[205] Au sujet des médicaments et appareils non remboursés par la Sécurité sociale la C.N.E. s'est prononcée au chapitre 3.3.4.

diqué de rembourser intégralement les neuroleptiques (qui ne le sont qu'à 80 %, bien que beaucoup de malades schizophrènes ne soient pas capables de les payer).

- Ils jugent enfin, en ce qui concerne les malades souffrant du sida, qu'il serait indiqué que les interventions de chirurgie plastique et reconstructive – qui s'imposent, dans certains cas, en raison d'effets secondaires qui peuvent être dus à l'action du virus ou à certains médicaments – devraient être remboursées par la Sécurité sociale.

4.2.18. Dix-huitième réflexion (RG 18). L'obligation d'une prescription réitérée de médicaments indispensables (pendant une durée indéterminée) à des patients souffrant de maladies chroniques

Les représentants de plusieurs groupes de défense de patients jugent que cette obligation limite, d'une manière indue, l'accès aux soins des malades. Ils réfèrent notamment à la situation de patients souffrant de la maladie d'Alzheimer et de la sclérose en plaques.

Les membres de la C.N.E. soulignent le bien fondé, dans certains cas, de ces réflexions.

Ils salueront tout effort qui sera fait en vue de revoir cette obligation dans l'intérêt de malades dont les besoins, souvent vitaux, n'admettent point de doute[206]. Les abus de la part de certains patients ne pourront, bien sûr, jamais être complètement évités. Il devrait, toutefois, être possible de définir, d'une manière suffisamment précise, les exceptions à la règle en vigueur pour qu'il n'y en ait qu'un nombre aussi limité que possible.

4.2.19. Dix-neuvième réflexion (RG 19). Le non-remboursement de certaines analyses médicales

Récemment la Sécurité sociale a décidé de ne plus rembourser qu'un nombre retreint[207] d'analyses médicales, sauf s'il s'agit de bilans. Cette décision est judicieuse dans un sens. Elle met un frein à la surconsommation.

---

[206] Un médecin membre de la Commission évoque le cas de patients porteurs d'une trachéostomie, qui sont pris en charge à domicile, qui doivent subir un traitement deux à trois fois par jour jusqu'à la fin de leur vie et pour lesquels, néanmoins, le médecin traitant doit établir une ordonnance une fois par mois. Un autre médecin juge qu'une trisomie 21 ne changeant pas de nature, il n'est pas raisonnable qu'il faille établir, à tout bout de champ, de nouvelles ordonnances.

[207] Statuts de l'UCM, article 75.

Elle soulève toutefois, jugent les membres de la C.N.E, une question d'équité. Nous risquons de nous orienter vers une médecine à deux vitesses. Les patients bien situés bénéficieront de l'ensemble des analyses que leur médecin jugera utiles. Ils pourront en prendre en charge eux-mêmes une partie. Les personnes moins bien situées risquent d'être discriminées.

4.2.20. Vingtième réflexion (RG 20). Le fait qu'une partie des honoraires des dentistes n'est pas remboursée par la Sécurité sociale

- Les membres de la C.N.E. prennent à leur compte une réflexion qui leur fut soumise par deux médecins appartenant au contrôle médical. Selon cette réflexion, le non-remboursement d'une part des honoraires des dentistes – notamment en ce qui concerne les implants – risque de désavantager les patients à revenu faible. Les plus démunis risquent de renoncer aux soins dentaires pourtant indispensables.

  Les membres de la C.N.E. jugent qu'il ne leur appartient pas de se prononcer sur les solutions concrètes que devrait trouver le problème créé par cette situation. Ils jugent toutefois que le problème est réel et appelle une solution dans des délais raisonnables.

- La C.N.E. voudrait d'ailleurs relever que selon une enquête menée par CEPS/Instead, les inégalités socio-économiques « se manifestent un peu plus au niveau de l'accès aux soins bucco-dentaires qu'au niveau des soins médicaux. » Les auteurs de l'enquête concluent que « (l)e renoncement aux soins dentaires apparaît donc comme un révélateur relativement pertinent des liens entre santé et précarité »[208].

4.2.21. Vingt-et-unième réflexion (RG 21). L'administration de médicaments

Les membres de la C.N.E. se rallient à une réflexion que leur soumit le Dr Pauly lors d'une audition. Afin que les accompagnateurs ou les membres du personnel encadrant puissent, en toute légalité, aider, notamment, les personnes handicapées à prendre des médicaments, il faudrait introduire une distinction médico-légale entre assistance à la prise d'un médicament et administration (avec sa technicité propre) d'un médicament par un professionnel de la santé.

---

[208] Nathalie Lorentz, Anastase Tchicaya*, L'accès aux soins pour tous : un défi pour l'équité*. Vivre au Luxembourg. Chroniques de l'enquête PSELL-3/2005, Ceps/Instead, Luxembourg 2007.

4.2.22. Vingt-deuxième réflexion (RG 22). Les délais d'attente

Dans le cadre de certaines spécialités médicales, des délais d'attente excessifs sont imposés aux malades avant qu'ils ne soient reçus et soignés par un médecin. Sans doute, ces délais sont-ils couramment réduits en fonction de l'urgence de la situation. Il n'en est pas moins vrai que les patients qui ne sont pas en mesure de se faire entendre doivent se résigner parfois à des délais d'attente qui peuvent avoir des conséquences défavorables à l'égard de leur état de santé.

L'un des membres de la C.N.E. relève que les délais d'attente sont surtout dus à une « surconsommation ». Certains patients consultent trop souvent leurs médecins. D'autres souffrent des conséquences de cet état de choses[209].

4.2.23. Vingt-troisième réflexion (RG 23). Problèmes concernant les services d'urgence

Au cours des auditions qu'ils organisèrent, les membres de la C.N.E. furent confrontés aux problèmes suivants :

- Des patients, notamment âgés, qui ne parviennent pas à se faire comprendre correctement dans la mesure où ils ne parlent pas la langue de ces derniers, par le médecin et/ou les infirmières de service, risquent de ne pas recevoir, dans certains cas, tous les soins auxquels ils ont le droit de se s'attendre[210]. Ils devraient, jugent les membres de la C.N.E., pouvoir s'adresser à une personne de confiance ayant reçu une formation adaptée à ce type de circonstances. Celle-ci devrait pouvoir les assister. Dans certains cas, des interprètes devraient être mis à disposition des malades.

- Les patients souffrant de toxicomanie ou d'alcoolisme ne sont pas toujours reçus d'une manière suffisamment patiente et respectueuse par le personnel d'accueil des services d'urgence. D'autre part, de plus en plus fréquemment, ces patients font preuve d'incivilité et de violence.

  Le personnel, jugent les membres de la C.N.E., devrait recevoir une formation qui les prépare à mieux gérer des situations délicates.

---

[209] Il faut, toutefois, indiquer qu'à cet égard le Luxembourg se situe très favorablement dans la comparaison internationale établie par le *rapport IECSS 2007*. Il se classe en quatrième position.

[210] Un membre de la Commission note qu'on a recensé des ressortissants de 143 nationalités au Luxembourg. Le fait que tous les patients ont le droit d'être entendus dans une des langues qu'ils dominent pose un grand problème.

- D'une façon plus générale, des critiques sont articulées par les membres de la C.N.E. à l'égard de l'organisation des services d'urgence et de la charge de travail du personnel médical et paramédical assurant ces services. Ceci notamment pendant les périodes (week-ends, jours de congé) où les services d'urgence connaissent un afflux accru de malades qui sont dans l'impossibilité de consulter des médecins généralistes.

4.2.24. Vingt-quatrième réflexion (RG 24). La mauvaise accessibilité de certains lieux

La C.N.E. revient à cette question dans le chapitre 4.7. Elle juge toutefois qu'il est utile de l'évoquer dans le contexte des réflexions générales.

Certains cabinets médicaux, certains cabinets de professionnels de santé, et jusqu'à certains services (nationaux) d'offre de soins sont mal accessibles aux handicapés ou aux personnes âgées. Les membres de la C.N.E. recommandent que l'accès de ces cabinets et services soit adapté aux besoins des personnes handicapées.

4.2.25. Vingt-cinquième réflexion (RG 25). La prise en charge de malades vivant seuls

Les membres de la C.N.E. jugent que les malades vivant seuls, surtout les patients souffrant de maladies invalidantes, sont, dans bien des cas, insuffisamment pris en charge. Il sera indiqué de les épauler tant psychologiquement que matériellement.

4.2.26. Vingt-sixième réflexion (RG 26). L'assurance dépendance au service des personnes handicapées

- Les membres de la C.N.E. jugent que, dans le contexte de soins prodigués à certains groupes de personnes handicapées, le relevé des types de prestations est trop rigide[211]. « Les soignants ne disposent pas de suffisamment de marge dans l'administration des actes » (voir section 3.4.3.2.).

- Par ailleurs, certains membres de la C.N.E. partagent l'avis de l'un des personnes auditionnées selon laquelle l'assurance dépendance, dans le contexte au moins des soins prodigués aux personnes handicapées ne

[211] Comme il l'est d'ailleurs, aussi, dans le contexte des soins prodigués aux personnes âgées.

serait pas suffisamment centrée sur la prévention. L'approche de l'assurance dépendance serait trop défensive et non point offensive et prophylactique.

4.2.27. Vingt-septième réflexion (RG 27). Les traitements dispensés par des professionnels de la santé spécialisés

4.2.27.1 Premier volet de la vingt-septième réflexion (RG 27/1). La kinésithérapie

- Les membres de la C.N.E. constatent que, *d'une part,* les malades souffrant (notamment) de certaines maladies neurodégénératives et rares ont un besoin vital de séances régulières de kinésithérapie dispensées par des professionnels spécialisés et que *d'autre part* la prescription de ces traitements est soumise à l'obligation d'un renouvellement récurrent des ordonnances.

  Dans ce contexte, les membres de la C.N.E. jugent que, dans certains contextes nettement définis, l'obligation d'un renouvellement réitéré des ordonnances devrait admettre des exceptions. Celles-ci devraient permettre de tenir compte des besoins des malades tout évitant au mieux les abus[212].

- Les membres de la C.N.E. saluent toute initiative tendant à fournir aux kinésithérapeutes une formation complémentaire dans le domaine notamment des maladies neurodégénératives et des maladies rares.

  Ils jugent que tant la mise en place d'équipes multidisciplinaires que la création du *Centre national de rééducation fonctionnelle et de réadaptation* devrait donner une dimension nouvelle à l'offre de soins par des professionnels de santé spécialisés.

4.2.27.2. Deuxième volet de la vingt-septième réflexion (RG 27/2). L'orthophonie

Les membres de la C.N.E. sont d'avis que l'orthophonie étant d'une importance cruciale pour les enfants malentendants, tout comme pour les patients souffrant de certaines maladies invalidantes, l'offre en soins orthophoniques devrait être renforcée.

[212] Cf. section 4.2.18.

Dans ce contexte les membres de la C.N.E.

- saluent le projet – en gestation au CHL – visant à réaliser, à l'avenir, en collaboration avec l'Université de Liège, des IC au Luxembourg et de les y régler.

- En raison de l'importance des soins orthophoniques, ils regrettent qu'il n'existe pas suffisamment d'orthophonistes spécialisés aux Luxembourg. Ils renvoient, dans ce contexte, à la réflexion qu'ils ont menée à la section 4.2.4.

- Les membres de la C.N.E, s'inquiètent de ce que, pendant les vacances scolaires, les formations orthophoniques soient interrompues au Centre de Logopédie.

- Les membres de la C.N.E. ne peuvent pas se mettre d'accord sur la question de savoir s'il est, ou n'est pas indiqué que, jusqu'à l'âge de seize ans, les malentendants soient pris en charge par le Centre de Logopédie sans que les soins fournis par des orthophonistes privés ne soient remboursés par la Sécurité sociale. D'une part, ce fait empêche que les jeunes malentendants soient scolarisés comme tout autre enfant (ce qui se pratique dans les pays scandinaves). D'autre part, toutefois, une scolarisation des enfants malentendants avec les enfants non handicapés ne se ferait-elle pas aux dépens des soins orthophoniques dont ils ont besoin ?

- Tout en ne prononçant pas sur la décision de confier, pendant la période d'obligation scolaire, au Centre de Logopédie les soins orthophoniques des enfants malentendants, les membres de la C.N.E.

    - saluent le fait que, sur présentation d'un certificat médical, pendant cette période, les enfants malentendants puissent recevoir des soins orthophoniques au Service audiophonologique de la Direction de la Santé. Ils regrettent toutefois que ce service ne dispose que d'un nombre très limité d'orthophonistes.

    - Les membres de la C.N.E. jugent qu'au Centre de Logopédie la continuité des soins d'orthophonie devrait être assurée pendant les vacances scolaires. Les enfants souffrent de la discontinuité des soins et accumulent de regrettables retards dans leur développement.

    - Ils sont d'avis, par ailleurs, qu'il n'est pas acceptable que pen-

dant la période des vacances les enfants de parents qui en possèdent les moyens puissent consulter des orthophonistes privés alors que d'autres enfants ne disposent pas de cette opportunité. Une médecine à deux vitesses risque de se développer.

- Enfin, les membres de la C.N.E. jugent qu'il n'est pas indiqué qu'au Centre de Logopédie les cours ne soient offerts qu'en luxembourgeois et en allemand. Cet état des choses ne répond pas à la composition actuelle de la population.

- Une majorité des membres de la C.N.E. sont d'avis qu'une heure d'orthophonie par jour serait indiquée au Centre de Logopédie. Il faudrait toutefois préconiser un traitement portant sur deux fois trente minutes et comportant une pause.

4.2.28. Vingt-huitième réflexion (RG 28). La fourniture d'appareils et d'accessoires

4.2.28.1. Les appareils

- Les membres de la C.N.E. jugent que les dispositions en vigueur sont excessivement restrictives, dans certains cas au moins, à l'égard de la fourniture d'appareils ou d'équipements dont peuvent avoir besoin, souvent de manière vitale, les patients souffrant de certaines maladies.

  Ainsi les enfants souffrant de mucoviscidose doivent inhaler, chaque jour, des produits nécessitant un nébuliseur. Ils devraient disposer gratuitement de cet appareil. La gratuité est d'ailleurs accordée, dans un contexte comparable, aux diabétiques.

  Dans un contexte très différent, il serait désirable que la mise à disposition de chaises roulantes destinées à des enfants handicapés se heurte à moins d'obstacles administratifs.

- Le fait que les malades souffrant de maladies musculaires ont besoin de matériel destiné, en principe, à des activités de loisirs, ne devrait pas susciter – jugent plusieurs médecins membres de la Commission – de problèmes majeurs. Lorsqu'une motivation clinique est fournie, la Sécurité sociale donne lieu, en principe, à la demande.

4.2.28.2. Les accessoires

À l'égard de malades souffrant – de manière intense – de certaines maladies invalidantes, la politique adoptée, par la Sécurité sociale, à l'égard des moyens accessoires – qu'il s'agisse de couches pour enfants, de canes, de certains types de sondes, de chaussure orthopédiques – est, à l'avis de la C.N.E., excessivement restrictive. Un médecin membre de la Commission juge qu'un forfait devrait être accordé aux patients sévèrement handicapés. Les autres membres de la Commission se rallient à sa proposition.

4.2.29. Vingt-neuvième réflexion (RG 29). Les logements pour personnes handicapées

Les membres de la C.N.E. s'accordent à juger que le Luxembourg ne dispose que d'un nombre insuffisant de logements pour des personnes handicapées. La mise à disposition de tels logements – tout comme l'adaptation de leurs propres logements – leur permettrait de vivre chez eux et contribuerait au maintien de leur autonomie.

4.2.30. Trentième réflexion (RG 30). La réhabilitation

Les membres de la C.N.E. saluent le fait que désormais le *Centre national de rééducation fonctionnelle et de réadaptation* puisse accueillir

- « des personnes présentant des déficiences et incapacités de l'appareil locomoteur dont la cause est traumatique, dégénérative ou malformative, »
- « des personnes présentant une déficience ou un désavantage dont la cause est une affection du système nerveux central ou périphérique »,
- « des patients présentant des douleurs chroniques »,
- « des patients ayant des difficultés de réinsertion sociale et professionnelle du fait des séquelles de leur maladie ou accident ».

4.2.31. Trente-et-unième réflexion (RG 31). La formation continue des personnes handicapées

Les membres de la C.N.E. prennent à leur compte une réflexion qui leur fut soumise, lors d'une audition, par un médecin.

Dans la législation luxembourgeoise concernant les personnes handicapées – notamment dans la loi relative au revenu des personnes handicapées – le besoin de formation continue n'est pas suffisamment pris en considération. Or la formation continue est d'une importance majeure en cas de multiple handicap. Une personne handicapée qui accomplit un travail abrutissant et n'a pas l'occasion d'apprendre à adapter sa vie, à faire des choix, à se vouer, du moins occasionnellement, à des activités culturelles, aggrave son handicap.

4.2.32. Trente-deuxième réflexion (RG 32). Mise au travail et maintien au travail des personnes handicapées

Pareillement, les membres de la C.N.E. approuvent pleinement la réflexion suivante développée par l'une des personnes entendues :

La mise au travail des personnes handicapées constitue un aspect important, psychosocial, d'une prise en charge adéquate de ces dernières. Un problème réel naît du fait que beaucoup d'entreprises n'emploient que des personnes présentant un handicap minimal. Une personne souffrant d'une maladie musculaire, par exemple, trouvera difficilement un emploi. Elle pourrait toutefois assurer valablement un certain nombre de fonctions.

4.2.33. Trente-troisième réflexion (RG 33). Le contexte international

Les membres de la C.N.E. ne voudraient pas clore ce chapitre sans souligner que – si cette étude est consacrée à l'accès aux soins dans notre pays – ils sont loin d'ignorer l'importance de l'aide au développement sanitaire accordée par le Luxembourg à d'autres pays.

La C.N.E. soutient cette aide et recommande aux autorités responsables d'appuyer les initiatives internationales qui auront pour objet

- d'améliorer l'accès aux soins des populations qui en ont le plus grand besoin,

- de garantir une équitable participation aux bénéfices d'une recherche aux personnes ou groupes de personnes qui, dans un pays en voie de développement, ont contribué à cette dernière en acceptant que des recherches soient menées ou que des interventions soient pratiquées sur leur corps,

- de favoriser le développement de médicaments – destinés à combattre

des maladies dont souffrent notamment les populations des pays en voie de développement – auxquels, toutefois, pour des raisons économiques, les grandes firmes pharmaceutiques ne manifestent pas beaucoup d'intérêt.

4.3. Volet 3.
L'accès aux soins des détenus

4.3.1. Remarques introductives[213]

4.3.1.1. Les membres de la C.N.E. constatent que depuis quelques années, et notamment depuis la conclusion d'accords avec le CHL et le CHNP, l'accès aux soins des détenus s'est très considérablement amélioré. L'article 18 du Code des assurances sociales luxembourgeois – qui suspend, tant qu'ils se trouvent en état de détention, le droit des assurés aux prestations de soins de santé – n'a pas d'incidence directe, jugent les membres de la C.N.E., sur les soins qui sont prodigués en fait aux détenus. Une partie de ces derniers seulement était d'ailleurs affiliée au régime public luxembourgeois lorsque débuta la détention[214].

Il faut noter, dans le prolongement de cette remarque, que l'accès aux soins de santé est le même pour l'ensemble des détenus qu'ils aient été, ou non, affiliés au régime luxembourgeois.

4.3.1.2. Les limitations que connaît l'accès aux soins des détenus sont relatives, dans la plupart des cas, aux contraintes liées à la sécurité qui doit régner dans une institution pénitentiaire et aux exigences qui sont propres à la médecine pratiquée dans un milieu fermé. Ces contraintes et ces exigences sont évoquées dans le présent chapitre.[215]

L'un des membres de la Commission juge, dans ce contexte, qu'à l'égard des nécessités d'organisation inhérentes à la gestion des structures fermées, la situation des détenus est à la limite – en ce qui concerne au moins le libre choix

---

[213] Rappelons qu'au moment de mener leur débat éthique, les membres de la C.N.E. ont remis à jour la documentation qu'ils avaient réunie.

[214] Rappelons qu'en plus de ceux qui étaient affiliés, au début de l'exécution de la peine, au régime public luxembourgeois, les centres pénitentiaires luxembourgeois abritent

- des détenus non-résidents affiliés à des régimes étrangers,
- des détenus, qui étaient en situation irrégulière sur le territoire, et pour lesquels on ne peut pas établir un lien avec un quelconque régime d'assurance maladie,
- des personnes détenues au CPL ou ailleurs au titre d'une mise à disposition du gouvernement et qui sont en attente d'une expulsion.

[215] Notons que la situation propre aux détenus est similaire, à bien des égards, à celle d'autres personnes vivant dans un milieu fermé qui exige un système de soins organisé, souvent difficile à concilier notamment avec le droit du patient au libre choix du médecin. Parmi les personnes dont l'accès aux soins de santé est caractérisé par les spécificités d'une institution fermée, on peut citer le cas des malades internés pour des raisons psychiatriques, le cas des personnes handicapées vivant dans des centres de soins, celui des personnes âgées, souvent incapables de d'agir seules, en centres de soins, de gériatrie, voire en CIPA traditionnels.

du médecin – moins critique que celle des internés ou des personnes âgées.

4.3.1.3. Bien qu'un certain nombre des limitations caractérisant l'accès des détenus aux soins de santé s'expliquent par les contraintes et les exigences évoquées, il n'en est pas moins vrai que, dans bien des cas, il sera possible, sans ignorer ces contraintes, de mieux les adapter aux exigences éthiques. Les modalités du régime carcéral ne sont acceptables, dans une optique éthique, que si un équilibre judicieux est établi entre la préservation de la dignité des détenus d'une part et, d'autre part, l'indispensable sécurité du personnel et des détenus ainsi que la réalisation de certaines exigences liées à la gestion quotidienne d'une institution fermée.

4.3.2. Le plan du chapitre

4.3.2.1. Dans la première partie de ce chapitre, les membres de la C.N.E. prennent position par rapport aux dépositions des personnes qui participèrent aux auditions. Ils commencent par analyser plusieurs points à l'égard desquels les opinions des personnes entendues divergeaient et à l'égard desquels la position des membres de la Commission est partagée à son tour. Ils examinent par la suite plusieurs propositions auxquelles ils se rallient pleinement.

4.3.2.2. Dans la seconde partie du chapitre, les membres de la C.N.E. abordent la question de savoir si, pour des raisons éthiques, il serait indiqué de modifier le régime de sécurité sociale pour détenus et de prévoir pour ces derniers (ou pour certaines catégories d'entre eux) un système complet de protection sociale.

4.3.3. Discussion de certaines analyses présentées par les personnes auditionnées

4.3.3.1. Première partie de cette discussion

À l'avis des membres de la C.N.E., un certain nombre des limites de l'accès aux soins des détenus, mises en lumière notamment par Monsieur Schmitz, sont bien réelles, mais dans la mesure où elles sont imposées par le contexte carcéral, dans certains cas au moins, elles ne peuvent pas être éliminées complètement. À l'avis des membres de la C.N.E., elles ne mettent pas en question la dignité des détenus.

Le libre choix du médecin

En se ralliant à l'avis des médecins qu'ils ont entendus, les membres de la

C.N.E. jugent que – pour des raisons tant de sécurité que d'organisation concrète – il n'est pas indiqué que chaque détenu reçoive en prison la visite de « son » médecin. Il n'est pas non plus indiqué que le détenu puisse se faire traiter par celui des quatre généralistes (appartenant à l'équipe du CHL) sur lequel se porte son choix. Il y aurait trop de risques de manipulation.

Les membres de la C.N.E. saluent toutefois le fait que, dans le contexte des consultations spécialisées et des interventions *pratiquées à l'extérieur*, les détenus disposent d'une assez large liberté dans le choix de leur médecin. Il serait indiqué, jugent-ils, que cette liberté de choix – qui si elle est bien gérée n'implique guère de risques majeurs – soit favorisée dans toute la mesure du possible.

La confidentialité

Les membres de la C.N.E. sont d'avis que, chaque fois que la sécurité l'exige, il est indiqué que les examens médicaux se fassent en présence d'un professionnel de la santé. Ce dernier doit être considéré comme étant personnellement responsable du respect de la confidentialité médicale.

La relation de confiance entre patient et médecin

Selon les membres de la C.N.E., la confiance des détenus à l'égard de leur(s) médecin(s) doit surtout reposer sur la qualité médicale des soins. Cette condition, jugent les membres de la C.N.E., est largement satisfaite. L'alternance des généralistes voyant à tour de rôle les malades des différents blocs est indiquée pour des raisons de sécurité et d'organisation interne, mais ne peut et ne doit pas exclure pour autant toute relation de confiance médicale personnelle.

Le maintien en prison de certains détenus souffrant de troubles psychiatriques

Les membres de la C.N.E. comprennent que certains détenus souffrant d'affections psychiatriques, dangereux et non susceptibles d'être surveillés d'une manière efficace en dehors du milieu carcéral, soient hébergés au CPL. Il faut toutefois que les soins dont ils disposent soient similaires à ceux dont ils bénéficieraient en milieu hospitalier.

4.3.3.2. Deuxième partie de la discussion des analyses présentées par les personnes entendues

- Les membres de la C.N.E. jugent que les reports de transferts – même

non urgents – à l'hôpital (notamment en cas d'interventions chirurgicales prévues à une date donnée) doivent être évités. Ils s'inquiètent, comme l'un des médecins entendus, à l'égard des conséquences que ces reports, surtout réitérés, peuvent avoir sur la santé des détenus. Il pourrait sembler que, dans ce contexte, parfois la santé et la dignité des détenus présentent moins de priorité que telles convenances administratives.

- Bien que cette remarque n'ait pas trait, directement, à l'accès aux soins, les membres de la C.N.E. jugent que le fait que, lors de certains examens au CHL, les détenus portent des menottes – et cela parce que les cellules sécurisées sont trop éloignées des services et ne sont donc guère utilisables – ne contribue pas à la sérénité des actes médicaux. Le rapport du CPT avait déjà demandé des informations plus détaillées à cet égard. Depuis plusieurs années, on annonce régulièrement que les nouvelles cellules seront mises en place dans les meilleurs délais. Cette promesse devrait, enfin, être réalisée.

4.3.4. Est-il indiqué de modifier le régime de sécurité sociale pour détenus ?

4.3.4.1. Rappelons qu'un projet de loi visant à modifier le régime des détenus est en élaboration[216]. D'après une note de l'administration pénitentiaire adressée à la C.N.E., « (l)e projet envisage d'étendre la législation en matière d'assurance maladie et d'assurance pension aux détenus suivant une occupation pour le compte de l'administration pénitentiaire ainsi qu'aux détenus suivant une formation professionnelle. Il est prévu de contracter une assurance volontaire (continuée ou facultative selon que les détenus ont suivi une activité professionnelle avant leur incarcération ou non) pour les détenus n'exerçant pas d'occupation professionnelle en détention ».

Par ailleurs, selon une lettre adressée par le Ministre de la Santé au Ministre de la Justice[217], « le projet tient compte […] de la recommandation du médiateur[218] » visant à « supprimer les clauses de suspension des prestations de sécurité sociale en cas de détention ».

4.3.4.2. D'après le dernier état des discussions toutefois, il ne serait prévu qu'une extension du régime d'assurance pension[219] aux détenus exerçant

[216] Voir section 3.2.1.2.1.3.
[217] Lettre du 23 février 2006.
[218] Ou Ombudsman.
[219] D'après l'article 210 du C.A.S., les pensions sont suspendues pendant l'exécution d'une peine privative de liberté supérieure à un mois. Sont donc uniquement visés les condamnés à une peine

contre rémunération une occupation pour le compte de l'administration pénitentiaire ou suivant une formation professionnelle. Une extension du régime de droit commun en matière d'assurance maladie ne serait plus envisagée. Introduire ce régime impliquerait des différences de traitement et de régime entre les différentes catégories de détenus, des procédures administratives plus complexes et d'évidentes difficultés d'organisation dans la pratique. Un tel régime serait en fin de compte moins favorable pour les détenus que le système actuel.

La C.N.E. ne voudrait pas prendre position directement par rapport à une esquisse de projet de loi qui, dans l'état actuel de choses, n'est qu'en état d'élaboration.

Elle n'en voudrait pas moins soulever les questions suivantes :

Première question : La suspension du droit des détenus aux prestations de santé – ces prestations fussent-elles fournies en fait – est-elle en accord avec le *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels* ?

Deuxième question : La suspension du droit des détenus aux prestations de santé implique-t-elle une discrimination des détenus ?

Troisième question : La suspension du droit des détenus aux prestations de santé ayant une répercussion, d'une part, sur l'accès aux soins des membres de famille du détenu, pour autant qu'ils sont assurés au titre de parents de ce dernier et, d'autre part, un effet négatif sur l'obtention, par le détenu, de droits à la pension vieillesse relatifs à la période de détention, il y a lieu de s'interroger sur les mesures qui, dans une optique éthique et sociétale, seraient indiquées en vue d'améliorer la situation tant des prisonniers que de leurs familles.

4.3.4.1. Première question

La C.N.E. relève au chapitre 2.1. du présent Avis que, selon le premier paragraphe de l'article 12 du *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels*, les États parties reconnaissent « *le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale qu'elle soit capable d'atteindre* ». Cette disposition, juridiquement contraignante, impose, par une formule très globale, aux États, parties contractantes, l'obligation d'assurer le droit de tout individu au meilleur état de santé possible en prenant soin de couvrir la santé physique et mentale.

---

d'emprisonnement définitive.

La question se pose dès lors de savoir si la suspension du droit aux prestations des droits de santé – ces prestations fussent-elles fournies en fait – est en accord avec la Convention et si, au cas où elle ne le serait pas, l'abolition de l'article 18 du Code des assurances sociales ne s'impose pas dans une optique éthique.

La C.N.E. développe à cet égard les considérations suivantes :

Il faut noter d'abord que la problématique de la suspension des droits ne concerne qu'un groupe de détenus, à savoir les résidents affiliés. Il faudra relever encore que la suspension des droits d'après les données dont dispose la C.N.E. n'a pas, dans la pratique, d'effet réel sur l'accès aux soins, les difficultés invoquées par les représentants des détenus étant plutôt liées aux contraintes inhérentes au milieu carcéral.

Or l'article 12 du Pacte précité impose aux États, pour ce qui est des personnes relevant de leur compétence, une obligation de garantir un régime de soins de santé adéquat. Il s'agit d'une obligation qui est claire au niveau du résultat à atteindre, mais qui est « neutre » pour ce qui est des mécanismes légaux ou administratifs que l'État met en œuvre pour atteindre ce résultat. De même, le Pacte ne saurait être interprété en ce sens qu'il interdit aux États d'atteindre le résultat par des modalités qui varient en fonction des particularités qui caractérisent certains groupes de personnes, en l'occurrence les détenus.

Il en suit que l'article 18 du Code des assurances sociales n'est pas en désaccord avec le *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels.*

4.3.4.2. Deuxième question

D'après les membres de la C.N.E., il suit de la réponse fournie à la première question qu'on ne saurait invoquer l'argument d'une discrimination à l'égard de l'accès aux soins.

Comme la Commission vient de le relever (dans la section précédente), la suspension du droit des détenus aux prestations de santé n'a pas, dans la pratique, d'effet réel sur l'accès aux soins. Les difficultés invoquées par les représentants des détenus sont pour l'essentiel liées aux contraintes qui sont inhérentes au milieu carcéral.[220]

[220] Cette section constitue une redite comme un membre l'a relevé. La Commission décida toutefois de la maintenir en vue d'une meilleure intelligibilité du texte.

D'autre part, il faut relever que le régime d'une prise en charge des soins de santé par les pouvoirs publics dans le cadre du régime carcéral assure une égalité parfaite entre tous les groupes de détenus, résidents affiliés, non-résidents affiliés à un régime de sécurité sociale d'un autre État, personnes ne bénéficiant d'aucune affiliation.

Dans ces conditions, la Commission considère que la suspension du droit des détenus aux prestations de santé n'implique pas de discrimination des prisonniers.[221]

4.3.4.3. Troisième question

À l'égard des incidences que la suspension du droit des détenus aux prestations de santé présente sur l'accès aux soins de santé de certains membres de leur famille d'une part[222]et, d'autre part, sur leurs propres droits à la pension vieillesse relatifs à la période de détention, les membres de la C.N.E. formulent les réflexions que voici.

4.3.4.3.1. L'assurance maladie

- L'extension – selon des modalités variables[223] – de la législation en matière d'assurance maladie à l'ensemble des détenus présente, est, d'un point de vue éthique, un avantage indiscutable. Elle améliore l'accès aux soins des membres de famille du détenu pour autant qu'ils seront assurés au titre de parents de ce dernier. Actuellement les seuls enfants

[221] Plusieurs membres de la Commission développent par ailleurs les réflexions suivantes : Considérant qu'un détenu est incarcéré à la suite d'un procès juste et donc éthiquement légitime, au motif qu'il a violé une règle importante de la société et admis par ce fait qu'il a enfreint les règles de ladite société, on voit mal qu'il puisse avoir le droit de réclamer le bénéfice des stipulations légales qu'offre une société dont il a dénoncé par son geste les règles de fonctionnement, à l'exception toutefois des avantages dont il peut se prévaloir en tant qu'homme protégé par la Charte des Droits de l'Homme que la société en question a ratifiée. Par ailleurs, l'incarcération a été retenue à l'encontre du détenu à titre de peine entraînée par le geste accompli qui s'est posé en dehors des règles qui gouvernent la société. La peine ne se réduit pas, dans cette optique, au retrait « topologique », soit à l'incarcération, mais la peine paraît porter aussi sur les sur les bénéfices dont jouissent les citoyens non-incarcérés conformément aux lois du pays.
Dans l'optique de cette argumentation – que tous les membres toutefois ne partagent pas – l'article 18 du Code des assurances sociales ne constitue pas une discrimination des détenus. Il est, bien plutôt, l'expression de la peine légitime qui leur est infligée.

[222] Pour autant qu'ils sont assurés au titre de parents du détenu.

[223] Selon l'esquisse de projet de loi : une assurance pension pour les détenus suivant une occupation pour le compte de l'administration pénitentiaire et aux détenus suivant une formation professionnelle. Une assurance volontaire (continuée ou facultative selon que les détenus ont suivi une activité professionnelle avant leur incarcération ou non) pour les détenus n'exerçant pas d'occupation professionnelle en détention.

sont couverts[224].

- Il faut noter toutefois que, pour les prisonniers, dans l'optique de leur propre accès aux soins, la couverture par l'assurance maladie ne constituerait pas une amélioration réelle. Les détenus devraient prendre en charge eux-mêmes la part-patient et faire, par ailleurs, des démarches auxquelles ils ne sont pas astreints actuellement.

- Au cas où l'extension aux détenus de la législation en matière d'assurance maladie ne pourrait pas être réalisée dans un proche avenir, dans une optique éthique des mesures provisoires, en faveur de la famille des détenus, devraient être prises.

4.3.4.3.2. L'assurance pension

- La majorité des membres de la C.N.E. jugent qu'il est indiqué que les détenus suivant une occupation pour le compte de l'administration pénitentiaire ou suivant une formation professionnelle soient couverts par l'assurance pension. Cette mesure reconnaîtrait le travail qu'ils ont fourni ou reconnaîtrait pour le moins leur volonté de se remettre au travail. Elle faciliterait leur réinsertion dans la vie sociale et améliorerait la situation de leurs parents. Indirectement, en leur assurant un niveau de vie décent, elle pourrait améliorer leur accès aux soins de santé.[225]

[224] Code des assurances sociales, art. 1er (13) et art. 32.

[225] Les questions concernant l'assurance pension ne touchent qu'indirectement le sujet traité par le présent Avis. Elles le touchent toutefois si on les restitue dans le contexte de la définition très générale que fournit de la santé la *Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS)* du 22 juillet 1946. Dans le préambule de ce texte, la santé est définie comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ».

4.4. Volet 4.
L'accès aux soins de santé des demandeurs d'asile, des demandeurs d'asile déboutés (sans-papiers) et des clandestins[226/227]

4.4.1. En quoi cet accès est largement garanti. « Chaque fois que l'une de ces personnes est sérieusement malade ou se trouve confrontée à des problèmes majeurs, une solution se trouve » (Prise de position d'un représentant de MSF)

Les membres de la C.N.E. se rallient, en principe – en s'appuyant sur les informations auxquelles ils eurent accès – à ce témoignage d'un représentant de MSF[228]. Il ne se présente pas au Luxembourg de situation réellement grave dans le contexte de l'accès aux soins des demandeurs d'asile.

Rappelons, à cet égard, qu'en attendant l'enregistrement des demandes en asile, le CGE délivre, transitoirement, aux postulants des *bons de prise en charge médicale* couvrant les consultations, la fourniture de médicaments suivant prescription médicale, l'hospitalisation et le traitement médical ou chirurgical. Après cette période de transition, les demandeurs d'asile ainsi que les personnes ayant un statut de tolérance sont pris en charge par la CMO (Caisse de maladie des ouvriers).

Par ailleurs, le CGE accorde au cas par cas – sur avis de l'assistante sociale ou de l'infirmière – une aide sociale à des familles qui en ont particulièrement besoin. Les demandeurs d'asile déboutés peuvent continuer à loger provisoirement dans l'un des foyers gérés par le CGE[229] et bénéficient de l'affiliation à la Sécurité sociale tant qu'ils ne rompent pas le contact avec le CGE[230]. En fin de compte, la « Commission pour subsides particuliers » mise en place par

[226] Les membres de la C.N.E. ont vérifié avec Madame Martin qu'aucun élément nouveau n'était intervenu à l'égard de l'accès aux soins des demandeurs d'asile, des demandeurs d'asile déboutés et des clandestins.

[227] Ce terme n'a pas, officiellement de signification au Luxembourg. « Le CGE relève qu'au Luxembourg, les termes *clandestin* et de *sans-papiers* s'emploient sans distinction pour désigner tout étranger – c'est-à-dire citoyen d'un pays hors UE – qui se trouve au pays sans posséder les autorisations de séjour et de travail requises. L'un des interlocuteurs de la C.N.E. souligne toutefois – à bon droit – qu'en principe les déboutés *sans-papiers* sont des personnes qui sont venues au Luxembourg pour demander asile, mais qui furent écartés de la procédure. On sait en général où ils habitent. Les clandestins en revanche arrivent au pays de manière illégale, ne se font pas connaître et survivent, en quelque sorte, en cachette », voir p. 60.

[228] Monsieur Alain Massen, voir section 3.3.1. du présent Avis.

[229] Pour une analyse plus détaillée, voir chapitre 3.3. du présent Avis.

[230] Voir section 3.3.3.2.

le Ministère de la Santé rembourse aux sans-papiers (et aux clandestins) les frais médicaux à concurrence de 80 %.

Ajoutons qu'en vertu notamment de l'article 14 de la *loi du 5 mai 2006 relative au droit d'asile et à des formes complémentaires de protection*, la situation des demandeurs d'asile s'est améliorée[231], du moins en principe[232].

4.4.2. Limites de l'accès aux soins de santé des demandeurs d'asile, déboutés et clandestins

4.4.2.1. Question préliminaire. Discussion d'une critique avancée par un représentant de MSF[233] à l'égard du système d'aide aux demandeurs d'asile mis en place au Luxembourg

Cette critique, on s'en souviendra, avait la teneur suivante :

Le Luxembourg a mis en place un système où, en cas d'urgence ou de graves problèmes, les soins de santé ne sont refusés à personne. Le défaut du système consiste toutefois en ceci que bien des cas de rigueur sont atténués par des pratiques administratives qui, toutefois, risquent d'être appliquées, de cas en cas, à la tête du client. Mieux vaudrait remplacer les pratiques administratives par des dispositions légales qui permettraient aux concernés de voir plus clairement quels sont leurs droits et quelles sont les opportunités qui leurs sont offertes.

À la suite d'une série d'entrevues et/ou d'entretiens, notamment avec Madame Martin (CGE) et Monsieur Massen (MSF), les membres de la C.N.E. parvinrent aux conclusions suivantes :

La critique formulée par le représentant de MSF est ambiguë à un égard au moins.

- Comme il résulte de la section 3.3. du présent Avis, le droit d'accès aux soins de santé des demandeurs d'asile et demandeurs déboutés est, globalement, réglé de manière satisfaisante.[234] En ce qui concerne l'attribution des bons de prise en charge médicale, de l'affiliation à la CMO tant les demandeurs d'asile que les personnes bénéficiant d'un

[231] Voir section 3.3.2.2. du présent Avis.
[232] À cet égard, la C.N.E. formulera une réserve plus loin.
[233] Voir section 3.3., déposition de Monsieur Alain Massen.
[234] Après l'enregistrement de la demande en asile, ils sont suivis par le CGE, bénéficient, pendant une période de transition, de bons de prise en charge médicale et sont affiliés ultérieurement à la CMO. Cette affiliation est maintenue pour les déboutés tant qu'ils restent en contact avec le CGE.

statut de tolérance, et pareillement en ce qui concerne le maintien de l'affiliation des déboutés, pour autant qu'ils ne rompent pas tout contact avec le CGE, il n'y a pas de risque d'application de telles ou telles mesures à la tête du client.

- La critique concerne les pratiques administratives qui sont adoptées en vue d'atténuer les contraintes propres à certains cas de rigueur.

  En fait, dans la prise en charge des demandeurs d'asile, le CGE adopte une approche pragmatique, flexible et permettant, à la fois, de tenir compte de la spécificité des cas concrets et de prévenir certains abus. Dans la complexité des cas et à l'égard du manque d'information, du dénuement et de la marginalité sociale de certains demandeurs d'asile, le CGE ne peut guère procéder autrement. L'attribution des aides sociales notamment se fait, et ne peut guère se faire, qu'au cas par cas en fonction de l'appréciation de la situation par une assistante sociale ou une infirmière. Dans ce contexte, il serait difficile de tout vouloir régler par des dispositions parfaitement définies.

- Il est vrai que – les demandeurs d'asile devant s'adresser au CGE en vue de certaines aides – les personnes qui savent mieux s'exprimer et qui savent à qui s'adresser bénéficient d'un avantage certain. Ce fait n'a pas trait, toutefois, aux modalités réglementaires gouvernant l'accès aux soins. Il a trait, bien plutôt, au contexte socio-culturel qui peut faire obstacle à cet accès. L'élimination des obstacles suppose un travail social consistant et fait appel, entre autres choses, aux ONG telles qu'ASTI ou Caritas. Le travail social exercé par le CGE lui-même est d'une grande importance et doit disposer de moyens suffisants.

- Des conflits peuvent, bien entendu, surgir entre tels demandeurs d'asile et le CGE. Dans ces contextes les ONG citées peuvent intervenir. Le médiateur devrait être sollicité.

- Rien n'exclut, bien entendu, que la pratique de la médiation puisse ouvrir la voie vers de nouvelles réglementations.

4.4.2.2. L'amélioration de la situation des demandeurs d'asile (à l'égard de l'accès au travail et donc à une couverture par la Sécurité sociale) accordée par l'article 14 de la *loi relative au droit d'asile et à des formes complémentaires de protection* est, à certains égards, aléatoire.

L'autorisation d'occupation temporaire n'est valable que pour un employeur déterminé et pour une seule profession. Pour des raisons multiples, d'autre

part, ayant trait « à la situation » – il s'agit de raisons économiques et politiques – un refus de l'autorisation ou du renouvellement de cette dernière peut être prononcé sans qu'il ne soit tenu compte des compétences personnelles du demandeur d'asile. La précarité de sa condition reste réelle et a des incidences sur son accès aux soins de santé.

4.4.2.3. La protection accordée (en vertu d'une tolérance) aux demandeurs d'asile déboutés gravement malades n'est pas vraiment satisfaisante[235]

- Les membres de la C.N.E. jugent – comme on l'a relevé à plusieurs reprises[236] – qu'à l'égard des suspensions de rapatriement, le contrôle médical[237] dispose d'un mandat peu clair et qu'aucun examen médical indépendant n'est prévu.

- Par ailleurs, les membres de la C.N.E. se rallient à l'avis du groupe de travail regroupant MSF, Caritas, Croix-Rouge, CLAE, ASTI qui expriment leur inquiétude à l'égard du fait que la situation des pays d'origine des malades n'a été prise en compte par aucune instance et cela ni à l'égard de l'approvisionnement des patients en médicaments, ni en ce qui concerne les dépenses à pourvoir pour continuer un traitement médical, ni enfin en ce qui concerne l'opportunité d'avoir accès à un médecin. Ils partagent l'avis du groupe de travail selon lequel « le Luxembourg ne peut sans doute pas faire soigner tous les malades du monde mais pourrait essayer d'aider ceux qui se trouvent sur son territoire ».

4.4.2.4. Limites de l'accès aux soins des demandeurs d'asile et déboutés reposant sur des facteurs objectifs linguistiques, sociaux, culturels

- Un certain nombre de demandeurs d'asile ne parlent aucune des langues usuelles de notre pays. De ce fait, ils éprouvent, comme le soulignent tant Monsieur Yves Schmidt que les représentants du CGE, des problèmes d'accès aux soins médicaux, psychologiques ou psychiatriques. À cet égard, les membres de la C.N.E. saluent le fait que les ser-

[235] Rappelons qu'en vertu du paragraphe 7 de l'article 72 de la *loi du 5 mai 2006 relative au droit d'asile et à des formes complémentaires de protection*, « le ministre prend les mesures nécessaires concernant les conditions de séjour des personnes ayant bénéficié de la protection temporaire dont on ne saurait raisonnablement, en raison de leur état de santé, s'attendre à ce qu'elles voyagent. Tant que cette situation perdure, ces personnes ne sont pas éloignées ».

[236] Voir section 3.3.3.4.2.

[237] Règlement grand-ducal du 1er septembre 2006 fixant les conditions et les modalités d'octroi d'une aide sociale aux demandeurs de protection internationale.

vices du CGE ont développé un réseau de traducteurs freelance, souvent issus de la population des demandeurs d'asile, qui – le CGE prenant en charge les frais – peuvent servir d'interprète, notamment en matière de santé. Il est indiqué, jugent les membres de la Commission, que les milieux concernés soient systématiquement informés de cette opportunité. Les problèmes concernant l'information des malades sont abordés à la section 4.2.7. du présent avis.

- Les membres de la C.N.E. s'inquiètent du fait qu'en raison du montant, forcément limité, des allocations qui leur sont attribuées, les demandeurs d'asile hésitent, selon certaines des personnes auditionnées, à revendiquer des soins médicaux. Le CGE accordant une aide sociale aux personnes et familles qui doivent faire face à des frais de santé particulièrement élevés, les membres de la Commission se demandent si ces hésitations ne reposent pas, à leur tour, sur un manque d'information et si la situation ne pourrait pas être améliorée par un travail social renforcé dans les milieux concernés.

- Les membres de la C.N.E. s'inquiètent du témoignage suivant de l'une des personnes auditionnées : « Recherchant des soins, certaines personnes séjournant illégalement au pays craignent de se faire repérer. Une personne, dont le statut est légal, peut craindre d'attirer l'attention sur son compagnon (ou sa compagne) dont le séjour au pays est illégal. » La conséquence en est que le compagnon ou la compagne risquent de ne pas avoir accès à des soins satisfaisants.

4.5. Volet 5.
Réflexions ciblées sur les maladies et handicaps qui faisaient l'objet des auditions

4.5.1. Remarque introductive

Les volets 4.1. et, notamment, 4.2. du débat éthique mené par la C.N.E. étaient consacrés à des réflexions générales portant globalement sur le système de santé luxembourgeois. Les maladies et handicaps sur lesquels portaient les auditions organisées par la C.N.E. n'étaient considérés qu'à titre d'exemple. Le présent chapitre, en revanche, cible directement ces maladies et handicaps.

Il les aborde toutefois dans deux optiques différentes, tout en suivant l'ordre des cas de figure envisagés lors des auditions.

D'une part, il propose dans deux cas une approche plus explicite consacrée soit à une maladie (la maladie d'Alzheimer), soit à un groupe de maladies (les maladies rares). Nous avons retenu ces deux exemples, parce que la maladie d'Alzheimer joue un rôle considérable dans la société contemporaine et que les maladies rares, pour leur part, sont assez mal connues du public. Par ailleurs, il s'agit, communément, de maladies fortement invalidantes.

D'autre part, le chapitre comporte une séquence de sections fort brèves dans lesquelles la C.N.E. prend position par rapport à certaines des réflexions qui lui furent soumises au cours des auditions.

4.5.2. Réflexions considérant, dans l'ordre des cas de figure envisagées, les maladies, affections et handicaps sur lesquels portaient les auditions

4.5.2.1. Le premier cas de figure[238] : les maladies neurodégénératives, les

[238] Les sept cas de figure envisagés lors des auditions sont les suivants :
1. les maladies neurodégénératives, les maladies rares et les troubles mentaux,
2. les malentendants, les enfants ayant besoin d'appareils et notamment de chaises roulantes,
3. l'accès aux soins des malades psychiatriques est entravé, selon les personnes auditionnées, par un manque de lits et, d'autre part, par le non-remboursement de certains médicaments,
4. l'accès à certains types de soins dentaires est entravé par le fait que les honoraires correspondant à certaines prestations ne peuvent pas être remboursés par la Sécurité sociale,
5. en raison de leur situation très particulière, *les toxicomanes* rencontrent certains obstacles dans l'accès à une gamme de soins pleinement satisfaisants,
6. dans un contexte différent, cette remarque s'applique aussi aux *alcooliques*,

maladies rares et les troubles mentaux

4.5.2.1.1. Les maladies neurodégénératives[239]

4.5.2.1.1.1. La maladie d'Alzheimer. À titre d'exemple (exemple 1) : Approche médicale et éthique relativement explicite

Une première partie de cette section a pour objet les caractéristiques de la maladie d'Alzheimer. Le texte de cette partie figure en note[240]. Une seconde par-

---

7. des considérations semblables s'appliquent aux *malades souffrant du sida.*

[239] Maladies neurodégénératives :

- maladie d'Alzheimer,
- chorée de Huntington,
- maladie de Parkinson,
- sclérose latérale amyotrophique,
- sclérose en plaques.

« Il semble en tout cas que l'on puisse avancer deux interprétations globalisantes non contradictoires (et même proches dans leur nature) :

a) toutes les maladies évoquées semblent se traduire par la formation d'agrégats protéiques anormaux (ce qui ne prouve pas que ces agrégats soient eux-mêmes la cause de la pathologie). On pourrait donc les considérer (sur le modèle des maladies à prions) comme des maladies de l'agrégation protéique.

b) toutes ces maladies semblent explicables par la juxtaposition de deux grilles de lecture: d'une part l'existence de mutations sur des gènes codant pour des protéines agrégables ce qui leur conférerait leur spécificité (elle-même en rapport avec la géographie cérébrale affectée) et d'autre part la formation de processus oxydatifs elle-même liée au vieillissement. Sur le plan thérapeutique, on peut donc, en théorie, envisager de les combattre d'une façon non spécifique avec des piégeurs de radicaux libres et d'une façon spécifique grâce à des inhibiteurs de la production ou de l'activité de chacune des protéines impliquées. » (D'après le Dr Yves Christen, Président de la Fondation Ipsen.)

[240] Cette maladie constitue la forme la plus fréquente de démence: elle est caractérisée par une altération de la mémoire et de l'orientation ainsi que par une détérioration de la capacité de faire des projets, de tirer des conclusions logiques, d'avoir une pensée abstraite.

L'atteinte du comportement social et professionnel et le changement de la personnalité suppriment progressivement l'autonomie du patient qui tombe à charge de la famille ou d'autres soignants.

Elle demeure incurable.

Le diagnostic se formule de manière distinctive selon qu'il énonce une maladie d'Alzheimer soit possible, soit probable. Le diagnostic définitif ne peut être posé qu'à l'autopsie. La différenciation des diverses formes de démence est essentielle pour le traitement et l'accompagnement du patient: Il s'agit avant tout d'exclure un certain nombre d'autres étiologies pouvant entraîner des déficits cognitifs.

L'évolution est caractérisée par un début progressif et un déclin continu. L'incidence augmente de manière exponentielle avec l'avancée en âge. Il semble qu'à l'âge de 65 ans, un demi pour cent de la population en est atteint, alors que dans la catégorie des 95 ans et plus, la fraction dépasse les 40 %.

La pathogenèse n'est pas élucidée. L'hypothèse amyloïde avec la dégénérescence neuro-fibrillaire et la formation de plaques séniles décrites par Alois Alzheimer en 1907 reste la plus importante : elle entraîne la destruction des cellules nerveuses.

L'investigation génétique ne laisse entrevoir aucune opportunité thérapeutique, mais elle fournit de précieux indices sur les mécanismes moléculaires concernés par l'apparition et l'évolution de la maladie. La forme familiale de la maladie d'Alzheimer ne constitue que 5 % environ de tous les

tie (4.5.2.1.1.1.1.) a pour objet le débat éthique intervenu au sein de la Commission.

4.5.2.1.1.1.1. Le débat éthique. La prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Les membres de la C.N.E. se mettent aisément d'accord sur les points suivants :

La prise en charge d'une personne atteinte d'une démence représente une épreuve morale, psychologique, financière et matérielle accablante. Dans bien des cas l'entourage réagit mal, surtout lorsqu'il y a manque d'information ou de compréhension pour la complexité de la prise en charge.

Le patient a droit

- à une approche diagnostique s'appuyant sur les moyens techniques usuels appliqués dans les pathologies courantes,
- à un traitement par un médecin spécialiste qui s'intéresse à cette pathologie,
- à l'accès aux services d'assistance : la prise en charge dans les hôpitaux lorsque l'état du patient l'exige, l'accès à l'assurance dépendance, l'adaptation du logement, l'accueil en foyer de jour et à la clinique de la mémoire,
- aux soins permanents garantissant son bien-être avec une médication

---

patients.
L'appellation « maladie d'Alzheimer » n'a pas la même signification pour tous, ce qui déconcerte les malades et leur famille et complique les stratégies décisionnelles.
Par définition, selon le NIH, l'étiquette « maladie d'Alzheimer » est attribuée aux patients ayant une histoire typique de début insidieux des troubles avant ou après l'âge de 65 ans et d'évolution progressive, présentant un déficit cognitif global sans autre cause plausible à leur tableau démentiel.
Même si chaque malade reste un cas unique, cette étiquette permet d'être sûr que des personnes différentes utilisent les mêmes termes pour décrire les mêmes groupes de patients.
Devant un syndrome démentiel, il faut en premier lieu exclure un certain nombre d'autres étiologies. Ensuite on peut évaluer le degré de détérioration par des tests psychométriques qui demandent la coopération consciente du malade (le plus connu est le *mini mental test* qui permet de chiffrer les altérations des fonctions cognitives).
Indépendamment de l'absence d'un traitement étiologique établi de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence sénile de type Alzheimer, la prise en charge d'une personne atteinte d'une altération des fonctions cognitives est polyvalente.
Le fait que 10-30 % des diagnostics de maladie d'Alzheimer sont portés à tort explique la réticence qu'on éprouve à communiquer aux patients et à leurs proches la nature de l'affection dont on pense qu'ils sont atteints, qui est difficile à maîtriser et qui représente un bouleversement majeur.
Il faut avant tout identifier les facteurs secondaires susceptibles d'avoir une répercussion sur les troubles de la mémoire du sujet âgé et d'agir sur eux dans la mesure du possible.

adaptée à leur état de santé générale et avec une surveillance appropriée sans préjugé,
- à la participation à la gestion de sa maladie.

Le support social est d'autant plus important que, selon les statistiques, 10 à 15 % seulement des personnes âgées mentalement détériorées vivent en institution.

Il en découle la nécessité d'épauler matériellement et psychologiquement non seulement les malades vivant seuls (environ 20 %), mais aussi l'entourage qui a souvent des attitudes maladroites de négation de la réalité ou de rejet affectif. Il s'agit d'encadrer psychologiquement l'entourage pour corriger des déviances qui résultent fréquemment d'un manque de compétence ou d'information notamment en ce qui concerne la nature et la surveillance des traitements prescrits.

Bien souvent, le personnel de soins des maisons de retraite ou des services hospitaliers de long séjour a besoin des mêmes conseils techniques que les familles.

En ce qui concerne le traitement, il est regrettable que l'exigence d'équité ne soit pas respectée pour les personnes mentalement détériorées : Dans les services hospitaliers ils sont souvent perçus comme étant dérangeants et ne reçoivent pas l'attention que leur pathologie mérite. L'accès aux thérapeutiques étiologiques (médicaments inhibiteurs de la cholinestérase ou à base de mémantine) est soumis à des dispositions administratives discriminatoires. Le titre de prise en charge est réservé aux formes modérées à sévères (selon le score obtenu au *mini mental test*) et pour une durée limitée (autorisation pour 6 mois renouvelable seulement après réévaluation psychométrique des altérations cognitives).

La priorité est de répondre au besoin général d'information et de pourvoir à une prise de conscience à tous les niveaux de l'exigence de compassion à l'égard de personnes vulnérables et socialement marginalisées.

Dans le contexte de l'assurance dépendance[241], il faut amener le patient à vivre dignement, à rester autonome le plus longtemps possible, à s'aider lui-

[241] « L'accès au bénéfice de l'assurance dépendance est limité dans la mesure où une prise en charge des déficits cognitifs et de l'altération des fonctions exécutives, du comportement perturbateur dû à l'altération de la mémoire et de l'orientation n'est pas prise en considération dans les grilles d'évaluation du degré de dépendance. D'autre part, pour que l'accès au bénéfice de l'assurance dépendance soit acquis, il faut que le seuil de 3,5 heures de soins nécessités soit atteint. Or même avant que tel ne soit le cas, dans le contexte de la maladie d'Alzheimer, des soins peuvent s'imposer ».

même dans la mesure de ses moyens et à profiter des services garantissant la meilleure intégration possible : activités en groupe (gymnastique, activités intellectuelles minimales, jeux de société...), contacts avec proches et voisins, aménagement de l'habitat[242]. Il serait utile de désigner une personne pour assurer la coordination des différentes mesures à prévoir.

Compte tenu de la pyramide des âges, il est impératif de prévoir des structures d'accueil (à temps plein ou partiel, en milieu ouvert ou fermé) en nombre suffisant pour les patients nécessitant une prise en charge conforme au degré d'évolution de leur maladie et à leur situation sociale; il est nécessaire de prévoir des solutions pour permettre aux personnes prenant en charge une personne malade de prendre des vacances.

Il est souhaitable que se mettent en place des groupes de familles d'Alzheimer informés sur la maladie et son évolution. En partageant des impressions avec des gens confrontés aux mêmes problèmes, les proches pourront anticiper et préparer matériellement et psychologiquement l'organisation quotidienne. Les expériences ont montré qu'il s'agit d'un système efficace pour déculpabiliser l'entourage, notamment quand il faut prendre en compte les aspects juridiques et financiers.

Dans les situations qui peuvent mettre en cause les moyens économiques d'une famille ou qui nécessitent des décisions ne pouvant respecter le libre consentement de la personne, il est indiqué de conseiller une mesure de protection de justice qui dépend du juge des tutelles.

4.5.2.1.1.2. La maladie de Parkinson

À l'égard des réflexions qui leur furent soumises par les représentants de l'Association Parkinson, les membres de la C.N.E. remarquent ce qui suit :

- L'exigence formulée par la représentation des malades concernant la mise en place d'un centre de guidance et de la prise en charge des patients par une équipe interdisciplinaire répond à la position adoptée plus haut par la C.N.E. [243]

- Il est vrai, comme les relèvent les représentants des malades, et comme

[242] « L'assurance dépendance est généreuse à l'égard de l'adaptation des logements. Celle-ci, toutefois, ne peut être demandée qu'à la suite d'une réévaluation. Lorsqu'une détérioration de l'état du malade s'amorce et qu'il est pleinement prévisible à quels problèmes il aura à faire face dans un proche avenir, il devrait être possible de procéder à l'adaptation requise du logement. Il faudrait mettre en place des procédures qui en tiennent compte ».
[243] Voir section 3.4.1.1.1.1., p. 65.

le confirme l'association luxembourgeoise des orthophonistes, qu'il n'existe pas au Luxembourg d'orthophonistes spécialisés dans le traitement des parkinsoniens. Selon cette même association, la formation des orthophonistes comporte toutefois un volet « maladies neurologiques ». Les membres de la C.N.E. voudraient rappeler ici les réflexions qu'à la section 4.2.5. ils ont développées au sujet des opportunités que comporte la reconnaissance d'une mission d'enseignement au Centre national de rééducation fonctionnelle et de réadaptation. Cette mission devrait faciliter la formation continue des professionnels de santé spécialisés et notamment aussi celle des orthophonistes.

4.5.2.1.1.3. La sclérose en plaques

Les représentants des malades se plaignent notamment d'une information insuffisante des patients et du fait que ces derniers sont obligés à faire renouveler régulièrement certaines ordonnances prescrivant des médicaments et soins dont ils ont un besoin vital. Ils se plaignent par ailleurs de la mauvaise accessibilité de certains endroits (dont telles consultations de médecins).

Les deux premières de ces questions sont abordées aux sections 4.2.7. (RG 7) et 4.2.18. (RG 18) du chapitre consacré aux réflexions générales menées par la Commission. La difficile accessibilité de certains lieux est discutée au chapitre 4.7., portant sur les obstacles factuels qui entravent l'accès aux soins.

4.5.2.1.2. À titre d'exemple : les maladies rares (exemple 2). Approche technique et éthique relativement explicite

Rappelons que les maladies rares sont caractérisées par une faible prévalence (moins de 1 sur 2 000)[244], l'hétérogénéité de leur symptomatologie, leur degré d'expression et leur progressivité. Ces maladies affectent tant les enfants que

[244] Une maladie est dire rare quand elle touche moins d'une personne sur 2 000, soit pour la France moins de 30 000 personnes pour une maladie donnée. Les maladies rares sont graves, chroniques, évolutives et le pronostic vital est souvent en jeu. Elles empêchent de bouger (myopathie), de voir (rétinites), de comprendre (X fragile), de respirer (mucoviscidose), de résister aux infections (déficits immunitaires)...
La définition des maladies rares ci-dessus repose sur une définition objective fondée sur la prévalence (1 personne sur 2 000) et a été fixée par le règlement européen sur les médicaments orphelins. Une maladie orpheline, elle, est une maladie pour laquelle il n'existe ni traitement ni recherche.
Si presque toutes les maladies génétiques sont des maladies rares (environ 80 %), toutes les maladies rares ne sont pas génétiques. Il y a des maladies infectieuses très rares par exemple, ainsi que des maladies auto-immunes. Pour un grand nombre de maladies, l'origine demeure inconnue à ce jour.
On dénombre 6 000 à 7 000 maladies rares et 5 nouvelles sont décrites chaque semaine dans la littérature médicale. Le nombre des maladies rares dépend de la précision de la définition de ce qu'est une maladie et de l'état de la science.

les adultes.

4.5.2.1.2.1. Les limites que présente l'accès aux soins des personnes souffrant de maladies rares. Quelques textes émanant du *Groupe de Travail Maladies Rares*

La réflexion de la C.N.E. prend son départ de plusieurs documents émanant du *Groupe de Travail Maladies Rares*[245].

4.5.2.1.2.1.1. Le premier de ces documents, intitulé *Les maladies rares au Luxembourg : Un enjeu de santé publique* évoque, entre autres choses, un certain nombre d'obstacles que rencontre la prise en charge des malades. Nous en retenons ceux qui concernent le plus directement l'objet du présent Avis.

D'après le document, le caractère exceptionnel de la maladie entraîne souvent

- une longue errance diagnostique (1),[246]
- un isolement médical, une carence thérapeutique et de suivi (2),
  […]
- de multiples dépenses de santé imprévues, non prises en charge pour être exceptionnelles et souvent particulièrement chères (3).

Le document ajoute :

- La maladie rare cause pour la grande majorité des personnes et familles concernées de nombreux autres problèmes : détresse psychique, isolement social, difficultés socio-économiques et professionnelles (4).

- La rareté de la maladie entraîne des difficultés énormes pour un accès à un meilleur état de santé globale. C'est-à-dire non seulement au niveau physique, mais également psychosocial (5).

4.5.2.1.2.1.2. Le second document, intitulé *Vivre avec une maladie rare. Difficultés d'accès aux soins et traitements*, analyse une enquête sur la situation actuelle des personnes souffrant, dans notre pays, de l'une de ces maladies. Les personnes ayant répondu à l'enquête jugèrent que l'accès aux soins des patients se heurte aux limites que voici : accès difficile au diagnostic, manque d'information, conséquences sociales de la maladie, manque de soins de qua-

[245] « Les maladies rares au Luxembourg : Un enjeu de santé publique ». Dr Henri Metz, Liz Gondoin-Goedert (document 1), « Vivre avec une maladie rare. Difficultés d'accès aux soins et traitements » (document 2).
[246] La numérotation est introduite par la C.N.E.

lité appropriés, coût élevé des rares médicaments et soins existants, inégalités d'accès aux traitements et aux soins.

4.5.2.1.2.1.3. Par ailleurs, le premier document définit des orientations contribuant à l'amélioration de la situation des patients :

« La question de l'équité devant la santé, l'accès aux soins, aux services, à une plus grande qualité de vie, à des environnements et circonstances favorables à la santé, aux choix sains, afin de pouvoir participer à ses propres choix de vie et à ceux de la collectivité devient un point délicat pour les personnes atteintes d'une maladie rare. Selon l'objectif d'un accès à la santé pour tous, l'accompagnement et la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares ne peuvent que s'organiser autour d'un réseau d'acteurs concernés : familles, professionnels de la santé, de l'enseignement, associations, etc. »

4.5.2.1.2.1.4. Un document antérieur, enfin, émanant du groupe de travail, avait défini les mesures, qu'en s'orientant sur le Plan National pour Maladies Rares de France, notre pays pourrait prendre.

La prise en charge des maladies rares constitue un défi particulier qui demande, à l'exemple du Plan National pour Maladies Rares de France,

- un centre d'information et de guidance,
- un centre national de coordination,
- une prise en charge multidisciplinaire,
- un recueil de données épidémiologiques,
- un élargissement du dépistage et du suivi biologique au niveau national en collaboration avec des centres d'excellence internationaux.

4.5.2.1.2.2. Le tour de table des membres de la C.N.E. consacré

- à l'examen, mené par le *Groupe de Travail Maladies Rares* sur les limites de l'accès aux soins des patients,
- aux résultats de l'enquête conduite par le groupe de travail,
- et aux orientations définies par ce dernier.

4.5.2.1.2.2.1. Les entraves limitant l'accès aux soins et la perception de ces entraves par les personnes ayant répondu à l'enquête

En ce qui concerne ces entraves, les membres de la C.N.E. regroupent dans une première rubrique les errances diagnostiques, l'isolement médical, la carence thérapeutique et de suivi ainsi que et la non-prise en charge de dépenses

de santé importantes (les entraves d'ordre diagnostique et thérapeutique, rubrique 1). Ils regroupent dans une seconde rubrique les entraves de nature factuelle, notamment socio-économiques et professionnelles (rubrique 2).

4.5.2.1.2.2.2. Les entraves d'ordre diagnostique et thérapeutique

L'accès parfois difficile au diagnostic

D'une part, en raison de leur nature propre, certaines maladies ne sont pas faciles à diagnostiquer. Tel est le cas de la sclérose en plaques. Plusieurs années peuvent se passer avant l'établissement d'un diagnostic définitif. Tel est, encore, notamment, le cas de la maladie de Creutzfeldt-Jacob, peu spécifique à ses débuts.

Dans ces cas de figure, les raisons du diagnostic différé sont d'ordre médical.

Dans d'autres cas, où un diagnostic précis est possible, il importe qu'il soit fait dans les meilleurs délais. La mucoviscidose se traite par un nouveau médicament par inhalation. Si le diagnostic est établi rapidement, l'état du patient s'améliore de façon significative. Le diagnostic de la maladie de Fabry est difficile à faire. Une fois qu'il est fait, le traitement à la Fabrazyme permet de stabiliser la maladie. Dans des cas de ce type, la présence sur place d'une équipe efficiente correspond à une exigence éthique. À cet égard, depuis 2000 la situation s'est considérablement améliorée au Luxembourg[247]. Depuis qu'il existe un service de neuropédiatrie au CHL, le diagnostic est établi plus rapidement. Dans le cas de la phénylcétonurie, on empêche la démence si on soumet les enfants à un certain régime.

L'isolement médical, la carence thérapeutique et de suivi ainsi que la non prise en charge de certaines dépenses de santé

- La mise en place d'équipes pluridisciplinaires devrait avoir sérieusement réduit le risque d'isolement médical.

- L'accès aux soins est toutefois difficile à certains égards. Un certain nombre de médicaments pour maladies rares ne sont pas remboursés par la Sécurité sociale[248].

[247] Dans leurs réponses à l'enquête menée par le groupe de travail, un tiers des malades disent avoir dû attendre de nombreuses années avant d'obtenir un diagnostic définitif. Leurs réponses réfèrent toutefois à une époque depuis laquelle la situation s'est considérablement améliorée et il fau tenir compte des difficultés objectives que comporte, dans certains cas, l'établissement d'un diagnostic précis.

[248] Un patient a réagi récemment à cette situation dans une lettre suggestive adressée au *Luxemburger Wort*, intitulée (« Ich hoffe Ihr seid keine AD(H)SLER in Luxemburg »).

- D'autre part, il faudrait relever qu'au niveau européen, d'un pays à l'autre, les malades n'accèdent pas aux mêmes médicaments.

- Dans le contexte luxembourgeois, le remboursement de certains soins ambulants fait problème[249]. La kinésithérapie, par exemple, n'est prescrite qu'une fois qu'un diagnostic est établi. Les patients doivent prendre en charge eux-mêmes le soutien diététique dans la mesure où, à son égard, il n'existe pas de convention avec les caisses de maladie. Par ailleurs, après les trois premiers mois, il est extrêmement difficile d'obtenir une prolongation de la prise en charge des soins kinésithérapeutiques.

- Les prescriptions médicales doivent, enfin, être reconduites de manière récurrente même si les soins sont indispensables aux malades.

À tous ces égards, à l'instar du *Groupe de Travail Maladies Rares*, les membres de la C.N.E. jugent que « … l'accès aux soins, aux services, à une plus grande qualité de vie […] devient un point délicat pour les personnes atteintes d'une maladie rare ». Ils jugent que les règlements gouvernant l'accès aux médicaments et à certains soins ambulants, essentiels à la santé et à la qualité de vie des patients souffrant de maladies rares, devraient être revus dans le sens d'une plus grande flexibilité.

Il va de soi que, dans l'esprit des membres de la C.N.E., ces réflexions s'appliquent à bien d'autres maladies. Le cas des maladies rares doit être considéré comme constituant un exemple significatif.

4.5.2.1.2.2.3. Les entraves de nature factuelle. L'information, les entraves socio-économiques et professionnelles

Un chapitre (4.7.) est consacré aux entraves factuelles limitant l'accès aux soins. Les membres de la C.N.E. n'en voudraient pas moins souligner, dans certaines sections, les obstacles d'ordre factuel qui entravent, ou peuvent entraver, l'accès aux soins de malades souffrant de telles ou telles affections

L'information

Dans le contexte de la mise en place de groupes efficaces d'entre-aide et d'équipes multidisciplinaires, l'information des patients ne devrait plus poser de problèmes majeurs.

[249] Dans leurs réponses à l'enquête certains malades jugent avoir passé des années dans une situation précaire, privés de soins adéquats.

Détresse psychique, isolement social, difficultés socio-économiques et professionnelles

Dans la mesure, toutefois, où cette détresse, cet isolement, ces difficultés sont liées à la maladie et que leur élimination s'inscrit dans le contexte de *la santé (comme) état de complet bien-être physique, mental et social* évoqué par l'OMS, la société doit s'en préoccuper. À cet égard, les membres de la C.N.E. prennent pleinement à leur compte le passage du document intitulé *Les maladies rares au Luxembourg : Un enjeu de santé publique*, d'après lequel « (s)elon l'objectif d'un accès à la santé pour tous, l'accompagnement et la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares ne peuvent que s'organiser autour d'un réseau d'acteurs concernés : familles, professionnels de la santé, de l'enseignement, associations, etc. ».

Par ailleurs, les membres de la C.N.E. jugent qu'il serait indiqué qu'à l'égard des soins prodigués aux patients souffrant de maladies rares la politique luxembourgeoise s'inspire du Plan National pour Maladies Rares de France.

4.5.2.1.2.2.4. Les maladies rares (2). Quelques cas de figure concrets. Le débat éthique portant sur réflexions soumises à la C.N.E. par les personnes auditionnées

4.5.2.1.2.2.4.1. Les maladies musculaires

- Les malades étant souvent décontenancés par leur mal, les symptômes n'étant pas toujours univoques et l'éventualité de diagnostics erronés étant réelle, il est indiqué qu'ils soient pris en charge par une équipe multidisciplinaire. Le risque d'une longue errance diagnostique, d'un isolement médical, d'une carence thérapeutique et de suivi en est amoindri (voir section 4.5.2.1.2.2.2.).

- Il importe, jugent les membres de la C.N.E., que les patients souffrant de maladies musculaires soient pris en charge par des kinésithérapeutes travaillant avec une équipe interdisciplinaire et étant bien au fait des traitements adaptés au contexte médical de leur maladie[250].

[250] À l'égard de la prise en charge des malades vivant seuls, de l'importance de logements adaptés aux exigences de personnes handicapées et du maintien au travail des patients, la C.N.E. a pris position au chapitre 4.2.29. Les problèmes d'accessibilité seront discutés au chapitre 4.7. consacré aux obstacles factuels qui peuvent entraver l'accès aux soins.

4.5.2.1.2.2.4.2. La trisomie 21[251]

- Les problèmes majeurs soulevés par les représentants des malades souffrant de trisomie 21 concernent l'accès des enfants à des soins logopédiques et orthophoniques d'une part, et à des soins kinésithérapeutiques d'autre part. Ils sont abordés à la section 4.2.27. (RG 27) du présent Avis.

4.5.2.1.2.2.4.3. La mucoviscidose

- Dans le contexte actuel, en raison du nombre très limités de patients, ces derniers devront continuer à faire assurer leur suivi dans des centres étrangers.

- Nous voudrions reprendre ici une remarque que nous avons déjà formulée dans le cadre des réflexions générales. Certains traitements très spécifiques ne sont pas, ou sont très incomplètement, remboursés par la Sécurité sociale. Les malades doivent inhaler, jour par jour, des produits nécessitant un inhalateur. Or celui-ci n'est remboursé que partiellement. Les membres de la C.N.E. jugent que l'appareil devrait être gratuit.

- Par ailleurs, les pédiatres consultés par la C.N.E. confirment que le traitement par suppléments vitaminés, non remboursé par la Sécurité sociale, est d'une importance majeure pour les malades. Les membres de la C.N.E. sont d'avis que le remboursement du traitement serait indiqué.

- Les malades ayant besoin, en général, de séances quotidiennes de kinésithérapie spécialisée, les membres de la C.N.E. sont d'avis que les visites à domicile des kinésithérapeutes devraient être prises en charge systématiquement[252]. Cette prise en charge apporterait, en fait, comme le releva le représentant de l'association de lutte contre la mucoviscidose, un allégement notable pour les familles concernées.

---

[251] Selon certaines listes, faisant foi en principe, que la C.N.E. a consultées, la trisomie 21 est une maladie rare. Selon sa prévalence réelle, elle ne l'est point. Elle concerne une naissance sur sept cents et une sur 12 si la mère est âgée de 45 ans ou plus. En France elle affecte 50.000 à 60.000 personnes dont l'espérance de vie, endéans de quinze ans, est passée de 25 à 49 ans.
Faut-il ajouter que l'enquête menée dans cet Avis n'a pas trait au classement des maladies mais aux soins qui sont prodigués aux malades ?

[252] Au sujet des médicaments et appareils non remboursés par la Sécurité sociale, la C.N.E. s'est prononcée au chapitre 4.2.17.

4.5.2.1.2.2.4.4. Le spina bifida

- Pour les malades vivant chez eux, et souffrant d'une forme sévère de spina bifida, une prise en charge interdisciplinaire est indiquée, d'après les membres de la C.N.E. [253]

- Comme ils l'ont relevé dans une note à portée générale, les membres de la C.N.E. jugent que, à l'égard de malades souffrant d'une forme sévère de la maladie, la politique de la Sécurité sociale portant sur les traitements complémentaires et moyens accessoires est trop restrictive.

- Ils jugent de même, comme ils l'ont indiqué dans une autre note, que le système de l'assurance dépendance n'est pas bien accordé à la situation des personnes handicapées.

4.5.2.1.3. Limites de l'accès aux soins de personnes souffrant de troubles mentaux

4.5.2.1.3.1. L'autisme

- À l'instar du directeur des Services d'*Autisme Luxembourg*, une majorité de membres de la C.N.E. jugent que les prestations fournies aux personnes autistes dépendent d'un nombre sans doute excessif de services. Il semble difficile, dans ce contexte, de procéder à des actions concertées. La coordination n'est pas facile à réaliser.

4.5.2.2. Cas de figure 2

4.5.2.2.1. Les malentendants

- Actuellement les IC (implants cochléaires) ne sont pas encore réalisés au Luxembourg. Selon une information due au Dr Panosetti, toutefois, la conclusion d'un accord avec l'Université de Liège permettra de les réaliser au CHL en collaboration avec l'équipe de Liège. Actuellement, les réglages se pratiquent encore à l'étranger. À l'avenir toutefois, une

[253] L'information des malades ne soulève plus guère, à l'avis des membres de la C.N.E., les problèmes évoqués par la présidente du Conseil Supérieur des personnes handicapées.
En revanche, les membres de la Commission reconnaissent que la politique adoptée, par la Sécurité sociale, à l'égard des moyens accessoires dont ont besoin les personnes handicapées, (qu'il s'agisse de couches pour enfants, de canes, de certains types de sondes, de chaussure orthopédiques) est trop restrictive. Ils reconnaissent aussi que, dans le contexte de soins prodigués à des – ou à certains groupes de – personnes handicapées, le relevé des types de prestations est trop rigide.
Au chapitre 4.7. ils discutent les entraves factuelles – dont la manque d'accessibilité – qui peuvent entraver l'accès aux soins des personnes handicapées.

collaboration, en synergie avec l'Université de Liège, entre le Centre de Logopédie, le Service Audiophonologique et le service ORL du CHL permettra de réduire les déplacements pour suivi à l'étranger. Les membres de la C.N.E. saluent ce projet.

- La quasi-totalité des réflexions soumises à la C.N.E., lors de son audition, par la présidente de la LACI, sont abordées, dans la quatrième partie du présent Avis[254], au deuxième volet de la vingt-septième réflexion générale (voir 4.2.27.2.).

4.5.2.2.2. Les enfants ayant besoin d'appareils et notamment de chaises roulantes

- Comme ils l'ont déjà signalé dans une réflexion à portée générale (RG 28, section 4.2.28.), les membres de la C.N.E. regrettent que des obstacles administratifs puissent retarder l'accès de personnes handicapées à des appareils dont elles ont besoin. En fait les chaises roulantes destinées aux enfants ne peuvent être commandées qu'au prix de nombreux tracas administratifs. Les iso-codes en sont, en effet, différents de ceux qui sont attribués aux chaises roulantes pour adultes. Cet obstacle de nature *administrative* devrait pouvoir être éliminé par une mesure *administrative*.

4.5.2.3. Les entraves limitant l'accès aux soins de jeunes handicapés

- Les membres de la C.N.E. reconnaissent qu'un certain nombre de jeunes handicapés souffrent d'opportunités thérapeutiques diminuées voire de mauvais soins passifs en raison d'une participation familiale déficiente. Ils jugent, comme le Dr Pauly, que le recours aux mesures juridiques de protection est délicat, difficile à manier et, dans bien des cas, extrêmement mal perçu.

  Plusieurs membres de la Commission sont d'avis que la compétence de l'*Ombudscomité fir d'Rechter vum Kand* devrait être étendue aux situations évoquées par le Dr Pauly.

- Comme il existe de regrettables listes d'attente dans les centres de jour dont la vocation est occupationnelle, l'extension de ces structures (qui peuvent dépanner les parents pendant un certain nombre de semaines) est, à son tour, indiquée.

[254] Auquel appartient aussi cette section.

- Les questions concernant l'aide au développement linguistique des jeunes handicapés sont abordées, dans le présent chapitre, au deuxième volet de la vingt-et-unième réflexion générale (section 4.2.21.).

- Les entraves concernant l'accès à des appareils et accessoires indispensables aux personnes handicapées sont thématisées dans la vingt-deuxième réflexion générale, à la section 4.2.22.

- Quant aux questions concernant la formation continue des personnes handicapées, elles font l'objet de la réflexion générale 23 (section 4.2.23.).

4.5.2.4. L'administration de médicaments

La prise de position de la C.N.E. figure dans la réflexion générale 21 (voir section 4.2.21.

4.5.2.5. Limites d'accès aux soins des malades psychiatriques[255]

Il faut noter que ces réflexions ont une incidence directe sur les sections concernant l'accès aux soins des personnes souffrant de toxicomanie et d'alcoolisme).

[255] Dans les années 90, le ministre de la santé a commandé une étude relative à l'état de la psychiatrie au pays (rapport Haeffner) qui depuis lors a été refaite 12 ans plus tard.
Le premier rapport a eu des conséquences importantes au niveau organisationnel :
- Décision de créer d'un service national de psychiatrie infantile et juvénile (localisation actuelle : hôpital du Kirchberg pour la partie juvénile et CHL pour la partie infantile),
- décentralisation de la psychiatrie aiguë hébergée, dans le passé, à l'hôpital neuropsychiatrique de l'État.

Cette décentralisation s'est déroulée selon des axes différents à des vitesses différentes avec des conséquences différentes :
- Changement de l'HP en CHNP, centre hospitalier spécialisé à statut d'établissement public
- transfert d'une partie de sa clientèle résidente vers des structures d'hébergement en appartement avec encadrement professionnel,
- installation dans les hôpitaux généraux – en exécution du plan hospitalier national 2005 – de services de psychiatrie. Ces services comportent 12 lits de psychiatrie fermée (en total 45 lits par hôpital). Cette réforme eu pour conséquence que des hôpitaux comme le CHEM d'Esch-sur-Alzette, la Clinique St. Louis ou le CHL ont « perdu » 12 lits aigus au bénéfice des lits de psychiatrie fermée. Un service de psychiatrie a été crée à l'hôpital du Kirchberg (HK).

Cette décentralisation et redistribution des lits de psychiatrie vers les hôpitaux aigus s'est faite de façon progressive entre 2005 et 2006 avec pour conséquence une « banalisation » de la psychiatrie en incluant celle-ci comme service spécialisé dans les hôpitaux aigus et, paradoxalement, une baisse des lits aigus à cause de l'inclusion des lits fermés dans les structures antérieures.

4.5.2.5.1. Quelques progrès qui se sont réalisés ou qui sont en vue

- Les membres de la C.N.E. saluent le fait que les délais d'attente, avant hospitalisation, qui limitaient l'accès aux soins des adolescents atteints d'un trouble psychiatrique, ont été réduits.

- Ils saluent également les conclusions du rapport Rössler, selon lequel 250 à 300 lits d'hébergement psychiatrique pour adultes souffrant de polytoxicomanie devraient être mis en place. Ils espèrent que ces recommandations seront mises en pratique dans des délais raisonnables.

4.5.2.5.2. Limites de l'accès aux soins qui subsistent

- Ils notent que les nombre de lits en psychiatrie aigue est toujours insuffisant. Dans les grands hôpitaux, le Luxembourg ne dispose que de 0,4 lits de psychiatrie aigue par 1 000 habitants. (Il dispose de 180 lits exactement), ce qui est largement inférieur à la moyenne européenne. De ce fait, les poly-toxicomanes doivent attendre deux ou trois mois avant de pouvoir effectuer un sevrage en milieu hospitalier[256].

  Les membres de la C.N.E. prennent, à leur compte la réflexion du Dr Graas, selon lequel, si on considère que la polytoxicomanie est la maladie des jeunes adolescents dont le taux de mortalité est le plus élevé, cette situation est intolérable. Ils jugent que des mesures devraient être prises dans les meilleurs délais afin de l'améliorer.

- À l'égard des adolescents polytoxicomanes, ils soutiennent, par ailleurs, les remarques suivantes formulées par le Dr Graas :

  - La détection précoce de la polytoxicomanie chez les jeunes devrait être menée de manière systématique. Les jeunes toxicomanes devraient bénéficier d'un suivi et d'un traitement régulier.

  - Par ailleurs, il n'existe pas suffisamment de structures de suivi pour jeunes polytoxicomanes (alors que la situation est en train de s'améliorer pour les malades souffrant de schizophrénie).[257]

[256] Un membre de la C.N.E. ajoute : En ce qui concerne l'accès aux soins psychiatriques, la décentralisation décidée par le Ministre de la Santé ne portera pleinement ses fruits que dans la mesure où les réseaux de prise en charge ambulatoire se construisent, respectivement se renforcent. Les indications d'hospitalisation des patients devraient suivre des critères définis par toutes les parties prenantes et avoir pour objet de « limiter le tourisme « des patients entre les services d'urgence des hôpitaux.

[257] À l'égard des questions soulevées les limites de l'accès aux soins dentaires, la C.N.E. prend

4.5.2.6. Limites de l'accès aux soins des malades souffrant d'alcoolisme

- Les membres de la C.N.E. saluent le fait que la législation luxembourgeoise est suffisamment flexible pour ne jamais refuser la prise en charge d'un alcoolique, même s'il doit recevoir des traitements répétés.

- Ils s'inquiètent toutefois de ce que – comme ils l'ont déjà relevé à la section précédente – le nombre de lits de psychiatrie aigue est insuffisant au Luxembourg et que les alcooliques, comme les polytoxicomanes, doivent attendre plusieurs mois avant de pouvoir effectuer un sevrage en milieu hospitalier.

- Ils jugent qu'un nombre plus important de structures de suivi devraient être mises en place.

4.5.2.7. Limites d'accès aux soins des toxicomanes

- L'hospitalisation des toxicomanes (qu'ils soient alcooliques ou dépendants d'autres drogues) se fait sous deux modalités différentes :

    - soit en réponse à une crise aigue, (alcoolisme sévère par exemple sur la voie publique ou encore overdose),

    - soit sous « contrat » pour entamer des sevrages mutuellement consentis (contrat de soins avec droits et devoirs réciproques).

  Pour cette dernière catégorie, jugent les membres de la C.N.E., il n'y a pas suffisamment de lits disponibles dans les structures hospitalières. Souvent, une fois la phase de « manque » physique dépassée, les hôpitaux sont à la recherche de places de traitement dans des institutions de type Useldange (pour les alcooliques) ou Manternach (pour les toxicomanes) et l'offre de places est, aux dires des médecins, insuffisante. Ceci est d'autant plus vrai que l'on se trouve dans le cas de figure d'une prise en charge de moyenne durée de six semaines à six mois selon les cas.

- L'offre de prise en charge ambulatoire, respectivement extrahospitalière des patients psychiatriques est insuffisante dans la mesure où les structures existantes (Useldange/alccoliques et Manternach/toxicomanes) sont trop petites : Les longues listes d'attente mettent en péril

---

position dans la réflexion générale 20 (voir section 4.2.20.).

l'efficacité du traitement après la phase aigue de l'hospitalisation[258].

- En ce qui concerne l'abus de médicaments qui est déploré par certaines des personnes entendues, la circonspection s'impose. Dans la phase de sevrage, les douleurs physiques sont importantes et des médicaments forts s'imposent afin de rendre son état supportable au patient. L'hôpital ne veut toutefois en aucun cas remplacer une drogue par une autre en créant de nouvelles dépendances.

  En général, les psychiatres hospitaliers suivent les « good practices » donc les recommandations internationales en la matière.

- Dire que le toxicomane est un malade qui dérange est le fait d'une appréciation personnelle. Dans le domaine de la psychiatrie fermée, face aux grandes pathologies psychotiques, ce « dérangement » est, toutefois, probablement considéré comme étant d'importance mineure.

4.5.2.8. Limites d'accès aux soins des malades souffrant du sida

Les membres de la C.N.E. jugent[259]

- qu'actuellement le « wasting syndrom » ne joue plus de rôle majeur. Ils n'en jugent pas moins que les produits d'aide nutritionnelle, prescrits par le médecin traitant dans les cas où leur utilité lui semble incontestable, devraient être remboursés par la Sécurité sociale.

- Ils jugent qu'il serait indiqué que les interventions de chirurgie plastique – qui s'imposent, dans certains cas, en raison d'effets secondaires qui peuvent être dus à l'action du virus ou à certains médicaments – devraient être remboursées par la Sécurité sociale.

  La Sécurité sociale ayant prié *l'Association des médecins et médecins-dentistes* de faire une demande à ce sujet, les membres de la C.N.E. prennent à leur compte une suggestion du Dr Hemmer selon laquelle le moment serait venu de formuler cette demande.

- Les membres de la C.N.E. saluent la mise en place du plan de lutte

[258] En ce qui concerne les autres affections psychiatriques, comme les dépressions ou la prise en charge des troubles alimentaires comme les anorexies, les affiliés luxembourgeois qui nécessitent un traitement psychothérapeutique en institution de réhabilitation doivent se déplacer vers l'étranger. Les caisses de maladies disposent d'une liste d'établissements agréés pour lesquels en général le contrôle médical ne formule pas d'objection pour une prise en charge qui peut durer entre 3 semaines et 3 à 4 mois.

[259] Après avoir fait, avec le Dr Hemmer, le tour des réflexions qui leur furent soumises lors des auditions.

2006-2010 contre le sida qui pose de nouveaux accents. Ils demandent qu'il soit réalisé de manière systématique.

- Les membres de la C.N.E. saluent également le projet visant à réaliser les conditions qui permettront aux malades souffrant du sida (dont l'espérance de vie a considérablement augmenté) d'avoir des enfants sans leur transmettre leur mal. La réalisation du projet exigera – selon la directive européenne du 26.10.2006 (point D 8) et dans l'état actuel des connaissances scientifiques – une séparation stricte des cellules germinales provenant du porteur sain de celles d'un porteur infecté.

4.6. Volet 6.
L'assurance dépendance

4.6.0. Remarque introductive

Il faudra éviter tout malentendu à l'égard de la portée du présent document. La C.N.E. n'a pas la prétention de procéder à un audit, ou à un quasi audit, de l'assurance dépendance que, de toute façon, il ne lui incombe pas d'entreprendre. L'objet de la Commission est, et n'est que, de mettre en lumière si les critiques et exigences formulées par les personnes et organismes entendus sont pertinentes dans une optique éthique et appellent certaines révisions ponctuelles concernant le système de l'assurance dépendance.

Les réflexions menées par la C.N.E. sur les considérations qui lui furent soumises ne mettent, d'aucune manière, en question le progrès considérable que constitua la mise en place de l'assurance dépendance. Elles ont, et n'ont que, pour objet de mettre en lumière qu'à certains égards ce système est perfectible.

4.6.1. Le débat de la C.N.E.

La Commission regroupe sous trois titres sa discussion du contenu des auditions auxquelles elle procéda.

- Un premier ensemble de remarques porte sur des points à l'égard desquels les réglementations gouvernant l'assurance dépendance – ou encore les applications qui en sont faites – ne sont pas suffisamment appropriées au contexte concret caractérisant la situation des personnes âgées ou des handicapés (1).

- Un second ensemble de remarques portent sur des dimensions, telles que la prévention, la réhabilitation et les soins gériatriques au sens propre de ce terme qui n'ont pas encore été suffisamment pris en considération (2).

- Une remarque complémentaire porte sur la mise en place d'une commission de contrôle (4).

4.6.1.1. Le premier ensemble de remarques

Le caractère au moins relativement inapproprié de certaines dispositions en vigueur ou encore le caractère non pleinement satisfaisant de leur application[260].

- Les personnes âgées ou handicapées peuvent avoir un besoin d'assistance urgent avant que le seuil d'un besoin de trois heures et demie en soins essentiels de la vie ne soit atteint.

  La C.N.E. ne conclut pas de cette constatation qu'il faille abaisser ce seuil. En revanche, juge-t-elle, il serait indiqué qu'en fonction du contexte un soutien, au moins ponctuel, puisse être accordé aux personnes qui en ont besoin d'une manière urgente, avant même que le bénéfice de l'assurance dépendance ne leur soit accordé. Sur ce point, la C.N.E. est pleinement en accord avec la COPAS[261].

- Un second cas de figure est apparenté au premier. La dépendance peut être réversible. Une personne peut être dépendante pendant plusieurs semaines ou pendant un mois en raison, par exemple, d'une fracture. Dans ce cas encore, il serait indiqué que, dans le cadre de l'assurance dépendance, un soutien provisoire, ponctuel puisse lui être accordé.

- Dans le contexte de l'évaluation, le travail de l'équipe comportant médecins, évaluateurs et prestataires est, en principe, bien organisé. Il est tout à fait indiqué qu'aucun des membres de l'équipe n'ait de priorité sur les autres.

  Il se trouve toutefois que la pertinence de l'évaluation peut être faussée pour les raisons décrites, lors de son audition, par la directrice d'un CIPA[262]. Dans ce contexte, il serait désirable que les évaluateurs puissent bénéficier d'une formation psychosociale qui les mette mieux à

[260] Chacune de ces remarques correspond à une réflexion soumise à la C.N.E. par une ou plusieurs des personnes entendues.

[261] Voir note 144 : « Au cas seulement, juge le représentant de la COPAS, où le seuil de trois heures et demie est atteint, les *autres prestations de l'assurance dépendance, notamment les actes de soutien, peuvent être octroyées.* Ceci pose problème. En effet, dans bien de situations il serait opportun de pouvoir prester des actes de soutien sans nécessairement remplir la condition du seuil de 3,5 heures d'actes essentiels de la vie. »

[262] « Le résultat de l'évaluation peut […] être faussé par le fait qu'une personne démente se croit parfaitement capable d'accomplir un certain nombre d'actes essentiels qu'elle accomplissait dans un passé plus ou moins récent, mais qu'actuellement elle ne réussit plus à réaliser. Le résultat peut être biaisé, de manière comparable – d'après l'un des intervenants – par suite de la discrétion de personnes trop fières pour avouer leur dépendance. Elle peut être faussée, dans le sens inverse, par des personnes qui présentent de leur état et de leur dépendance une description outrancière ».

l'abri, notamment d'une interprétation erronée du discours ou du comportement des personnes âgées.

- Selon les témoignages concordants des personnes entendues – que la C.N.E. s'est d'ailleurs fait confirmer avant d'aborder son débat éthique – les délais d'attente avant que n'intervienne le résultat d'une évaluation sont souvent excessifs.

  Les membres de la C.N.E. expriment leur inquiétude à l'égard du fait que les personnes âgées ou handicapées peuvent, sans doute, accéder au bénéfice du système d'assurance dépendance avant que le résultat de l'évaluation ne soit connu, mais qu'en cas de refus elles doivent prendre en charge elles-mêmes les frais occasionnés par les soins. Cet état de chose peut causer de sérieux problèmes à des personnes qui ne disposent que de ressources restreintes. Selon une grande majorité des membres de la Commission, il n'est pas acceptable dans une optique éthique.

- Le relevé des types de prestation est trop rigide. Il l'est notamment en ce qui concerne les actes de soutien et de conseil[263]. À cet égard encore, la C.N.E. partage très largement les vues du représentant de la COPAS.

  L'excès de rigidité des types de prestation n'est pas, toutefois, limité à ce domaine. La C.N.E. juge que, pour l'ensemble des prestations de l'assurance dépendance, une plus grande flexibilité serait de mise et un juste équilibre devrait être recherché entre le respect des dispositions réglementaires d'une part et, d'autre part, la prise en considération du contexte et des besoins réels des personnes âgées ou handicapées.

  La recherche de cet équilibre appartient, de toute évidence, au domaine de compétence de la direction des institutions, tout comme le fait d'éviter de possibles dérives. Les médecins travaillant dans les institutions devraient avoir leur mot à dire. L'instauration d'un équilibre plus judicieux entre les contraintes réglementaires et les exigences émanant du contexte serait, par ailleurs, facilitée par une formation du person-

[263]Selon le représentant de la COPAS, le relevé-type des prestations possibles établi par la cellule d'évaluation est bien trop rigide pour les actes de type « soutien » et « conseil ». On conclura par exemple (de l'évaluation) que telle personne a besoin – tant et tant de fois par jour ou par semaine – de tel ou tel type d'aide et qu'elle nécessite tant et tant de fois tel autre type d'assistance. Si une personne donnée, à tel moment, n'a pas besoin de l'une de ces prestations mais plutôt d'une autre, il est exclu que cette dernière soit prise en charge. En fait, juge la personnalité entendue, le personnel de soins se sent la vocation de mieux adapter les prestations aux besoins des personnes. La COPAS, de son côté, négocie avec l'UCM en vue d'introduire plus de flexibilité dans le système de l'assurance dépendance en revendiquant un concept de « capital soutien ».

nel, adaptée aux besoins concrets et à la situation variable des personnes âgées ou handicapées.

- L'assurance dépendance est mieux adaptée aux personnes âgées qu'aux personnes handicapées. La C.N.E. juge, comme plusieurs des groupements et des personnes entendus, que les modalités d'application du régime de l'assurance dépendance devraient être plus conformes aux besoins de ces dernières. Un système de prise en charge forfaitaire de leurs besoins pourrait être indiqué.

- La C.N.E. est d'avis, d'autre part, en suivant sur ce point encore un certain nombre de personnes auditionnées[264], que les prestations ne devraient pas être réduites au fur et à mesure que l'état du patient s'améliore. Ces personnes devraient être soutenues et guidées dans toute la mesure du possible afin que l'amélioration de leur état ne soit pas, progressivement, remise en question.

4.6.1.2. Le second ensemble de remarques

La Commission formule ici des réflexions portant sur un certain nombre de dimensions qui n'ont pas été suffisamment prises en considération dans le contexte de l'assurance dépendance.

La première de ces dimensions est celle de la *prévention.* Avant même que le seuil des trois heures et demie en soins essentiels de la vie ne soit atteint, il serait indiqué qu'un soutien de nature préventive – leur offrant notamment la possibilité de fréquenter des foyers de jour – soit offert aux personnes âgées.

Ces mesures sortent sans doute du cadre de l'assurance dépendance. Elles ont toutefois pour objet de maintenir l'autonomie des personnes et de retarder le moment auquel ces dernières sont obligées d'avoir recours à l'Assurance dépendance.

La *réhabilitation* constitue une seconde dimension. Des sections de réhabilitation sont en train d'être mises en place dans plusieurs institutions. Il serait indiqué d'en généraliser la création.

La troisième dimension concerne les *soins gériatriques.* Des soins gériatri-

[264] « Il ne faudrait pas disjoindre l'acte de soins et l'acte pédagogique. Dans le cadre de l'action socio-pédagogique, une personne dont l'autonomie s'accroît, n'a pas besoin de moins de prise en charge. Elle a besoin, bien plutôt, d'une prise en charge d'une qualité différente. Les actes toutefois qui correspondent à ce changement de qualité sont difficiles à quantifier. Ils consistent à soutenir, à guider et à motiver ».

ques proprement dits devraient être offerts dans les CIPA. Des services gériatriques existent, par ailleurs, dès maintenant, dans les hôpitaux en vue d'éviter un surpeuplement des maisons de retraite. Notre pays manque toutefois de spécialistes en gériatrie.

D'autre part, jugent les membres de la C.N.E., il serait indiqué que le personnel soignant (infirmiers et aides soignants) reçoivent une formation gériatrique de base.

Une quatrième dimension a rapport aux *soins palliatifs*. Il serait indiqué que tant les médecins pratiquant dans un CIPA que le personnel soignant disposent d'une formation en soins palliatifs.

4.6.1.3. La mise en place d'une commission de contrôle

Comme certaines des personnes et instances entendues, les membres de la C.N.E. jugent qu'un contrôle plus rigoureux des prestations délivrées dans le cadre de l'assurance dépendance serait indiqué. À l'instar de la COPAS, ils approuvent le commentaire à l'amendement 19 du projet de loi 5146, selon lequel il serait judicieux « de confier une nouvelle mission à la Cellule d'orientation et d'évaluation en ajoutant le contrôle de l'adéquation entre les prestations dispensées et des pratiques de soins ».

4.7. Volet 7.
Les entraves factuelles limitant l'accès aux soins

4.7.0. Remarques introductives

4.7.0.1. Les membres de la C.N.E. sont conscients de ce que l'accès aux soins peut être entravé non seulement par une couverture assurancielle insuffisante, mais aussi, dans une très large mesure, par des obstacles factuels. Ceux-ci peuvent avoir trait à l'information des patients, à l'accessibilité des moyens de communication ou à celle de certaines consultations médicales, à l'esprit « paperassier » de telles institutions, aux lenteurs administratives avec lesquelles certains matériels accessoires sont mis à disposition. Il peut s'agir, par ailleurs, de problèmes d'ordre linguistique, d'entraves de nature cognitive et intellectuelle, d'entraves sociales et économiques, de la marginalisation, de la pauvreté, de la désocialisation.

Ces entraves, jugent les membres de la C.N.E., ont une portée éthique indiscutable. L'accès au « niveau de santé le plus élevé possible » – exigé par la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé – suppose que la société cherche à réduire les obstacles qui peuvent mettre en question la réalisation d'un accès aux soins de santé répondant à l'exigence de l'OMS. Si ces obstacles ne sont pas éliminés, ou pour le moins progressivement réduits, ils peuvent sérieusement affecter le bien-être et la dignité des personnes concernées. Ils peuvent constituer des sources d'inégalité et de discrimination.

4.7.0.2. Les membres de la C.N.E. reconnaissent, avec quelques menues réserves, la pertinence de l'analyse de ces obstacles que leur fournirent les personnes et organismes auditionnés[265].

Dans un premier moment de leur débat, ils abordent, dans une approche relativement générale – en vue de mettre en lumière, dans une optique éthique, les réponses que la société pourra y donner – les entraves les plus les communes qui peuvent limiter l'accès aux soins (4.7.1.1.). Ils partent de celles qui ont trait au manque d'information des patients, au manque d'accessibilité de certains lieux, à des raisons de nature administrative (4.7.1.1.1.). Par la suite, ils examinent un ensemble d'entraves liées à des facteurs linguistiques, culturels, psychologiques, sociaux et économiques (4.7.1.1.1.4.).

Dans un second moment de leur débat, les membres de la C.N.E. s'interrogent, dans la même optique, sur la situation concrète, très particulière

[265] Voir chapitre 3.6. du présent avis. La C.N.E. reprend ici certaines des réflexions qui y sont développées afin de les prendre à son propre compte.

de quelques groupes de personnes dont les toxicomanes, les alcooliques, les malades souffrant du sida, les sans domicile fixe (4.7.1.2.).

4.7.1. Le débat de la C.N.E.

4.7.1.1. Une approche générale

4.7.1.1.1. Premier volet. Déficiences de l'information, mauvaise accessibilité de certains lieux, entraves de nature administrative

4.7.1.1.1.1. Manque d'information, déficiences de l'information

- L'information ne fait pas défaut, relèvent plusieurs membres de la Commission. Le Ministère de la Santé publie une multitude de brochures qui sont disponibles dans les salles d'attente des cabinets médicaux. En général toutefois, les patients n'y recourent guère. D'autres moyens de diffusion, d'autres relais doivent être cherchés.

- Quelles qu'elles soient, les informations diffusées ne doivent pas être formulées d'une manière trop technique, trop abstraite ou trop compliquée pour être comprises, notamment par les plus démunis et par les personnes âgées qui ne disposent pas, parfois, de compétences linguistiques suffisantes.

- De toute évidence, les médecins généralistes doivent servir – et servent – de relais en orientant les patients vers les spécialistes. Doivent servir également de relais les organismes représentant les malades.

- Par ailleurs, comme nous l'avons déjà relevé, l'information des patients devrait être coordonnée et systématiquement diffusée, en constante synergie par les hôpitaux, les médecins, les membres, s'il y a lieu, des équipes multidisciplinaires, tels que l'assistante sociale, qui peuvent mettre en relation les patients avec certains services de la Sécurité sociale.

- Dans le même contexte : La fonction de relais est assumée, à l'égard des populations les plus démunies, à l'égard des immigrants, des demandeurs d'asile, des déboutés, des clandestins, des sans-abri par les réseaux qui réunissent – ou pourraient réunir – des organismes tels que, notamment, *Aidsberodung*, *Médecins sans frontières*, *Caritas* et la *Croix-Rouge*, les grands hôpitaux dispensant les soins et le CGE. Les membres de C.N.E. sont convaincus qu'une information satisfaisante des malades et une réduction des entraves psychologiques et socio-

économiques de l'accès aux soins passe par un renforcement des moyens de ces réseaux et de la formation des intervenants.

4.7.1.1.1.2. Mauvaise accessibilité de certains lieux

- Au cours des auditions organisées par la C.N.E., les représentants d'organismes représentant des malades (notamment des patients souffrant de maladies musculaires et de spina bifida) se plaignaient de ce que les malades, handicapés, n'ont pas accès à certains moyens de transport, à tels cabinets médicaux ou à tels cabinets de kinésithérapeutes.

- Les membres de la C.N.E. reconnaissent que des avances considérables furent accomplies, au cours de ces dernières années, en vue d'améliorer l'accès des personnes handicapées, aux trains notamment, et à de nombreux espaces publics. Il n'en est pas moins vrai que des efforts très considérables restent à faire, même dans le secteur de l'accès aux soins.

4.7.1.1.1.3. Entraves de nature administrative

Ces entraves, rarement graves, peuvent toutefois être pénibles et parfois douloureuses pour les patients et les personnes handicapées ou âgées.

- Un médecin entendu par la C.N.E. ne juge pas sans raison que l'assurance dépendance est, parfois, inutilement paperassière.

- La représentante de SMA relève, non à tort, que les complexités (concernant les iso-codes) et les lenteurs administratives ont pour effet que des enfants handicapés doivent souvent patienter avant de disposer des chaises roulantes dont ils ont besoin.

- Un membre de la C.N.E. indique que les jeunes autistes sont pris en charge par le Ministère de la Famille, le Ministère de la Santé, la Sécurité sociale et le Ministère de l'Éducation nationale. Il semble très difficile, juge-t-il, de mener des actions concertées dans ce contexte. La coordination est trop difficile.

4.7.1.1.2. Entraves liées à des facteurs linguistiques, culturels, psychologiques, sociaux et économiques

- Les entraves peuvent être *linguistiques*. Certains immigrants et, plus fréquemment, certains réfugiés ne parlant aucune des langues usuelles dans notre pays, leur communication avec les médecins, le personnel

des hôpitaux, le personnel des groupements et associations n'est pas aisée. Cette entrave peut s'aggraver si elle se combine à des compétences sociales et communicatives déficientes.

Les membres de la C.N.E. saluent, à cet égard, le recours, notamment par le CGE, à des interprètes. Cette pratique devrait être généralisée.

- D'autres entraves sont de nature *cognitive ou intellectuelle*. Un faible niveau de formation, un quotient intellectuel déficient, un handicap mental avéré peuvent limiter sérieusement l'accès à des soins de qualité chaque fois les personnes concernées ne disposent pas d'une assistance régulière, soutenue.

- Par ailleurs, *la marginalisation, la pauvreté, la désocialisation* limitent, de leur côté, la capacité de certaines personnes à accéder aux soins et services de santé qui leur sont ouverts. Les membres de la C.N.E. jugent, à cet égard, que des efforts sérieux doivent être entrepris afin de renforcer les moyens dont disposent les organismes et réseaux qui assurent le suivi des plus démunis.

- Une partie non négligeable de la population présente *une forte ignorance à l'égard de leur corps,* n'est pas suffisamment intéressée aux problèmes de santé et tend, en cas d'affection ou de maladie, à ne réagir que très tardivement. Tel étant le cas, une meilleure prise de conscience à l'égard du corps et à l'égard des problèmes de santé devrait assurée, dans toute la mesure du possible, dans le contexte de la formation scolaire.

4.7.1.2. La situation particulière de quelques groupes de personnes dont les toxicomanes ou polytoxicomanes, les malades souffrant du sida, les sans domicile fixe

- Les personnes appartenant à ces groupes ou cumulant toxicomanie, alcoolisme et sida sont, en raison de leur propre trajectoire et en raison de la marginalisation dont ils souffrent, victimes, à plus d'un titre, des entraves que nous venons d'évoquer. Les sans domicile fixe qui se composent de sans-abri, d'ex-détenus, de chômeurs, de personnes dépendantes de drogues et, dans bien des cas, de personnes atteintes de troubles psychiques, de demandeurs d'asile déboutés, de clandestins, sont à cet égard les plus menacés.

4.7.1.2.1. Les malades souffrant de toxicomanie ou de polytoxicomanie

Il ne revient pas à la C.N.E. de résoudre le difficile problème de la réinsertion des toxicomanes dans la société. Comme toutefois la misère psychologique et la marginalisation dont souffrent ces derniers entravent sérieusement leur accès à des soins de santé satisfaisants, les membres de la C.N.E. voudraient faire les réflexions suivantes.

Les entraves qu'ils viennent d'évoquer ne peuvent être réduites que si trois conditions sont satisfaites.

- Tant que le nombre de lits aigus en psychiatrie disponibles pour les toxicomanes et polytoxicomanes n'augmente pas, tant que le système de santé luxembourgeois n'aura pas pleinement réussi la décentralisation des soins psychiatriques[266], tant que les structures de suivi pour polytoxicomanes seront en nombre insuffisant, le problème ne sera pas réellement résolu[267].

- *En second lieu*, après la période de sevrage, les toxicomanes et polytoxicomanes – qu'ils suivent ou non des cures hospitalières et ambulatoires dans des centres thérapeutiques tels que celui d'Useldange ou le Syrdallschlass – ont besoin (entre autres choses) d'informations, d'orientation vers des suivis médicaux, de soins infirmiers, de conseils psychosociaux, d'accompagnement dans des démarches administratives. En raison de leur vulnérabilité, ils ont besoin d'une aide régulière. Celle-ci leur est offerte par de nombreuses organismes et institutions[268]. Les membres de la C.N.E. voudraient saluer le travail.

  Dans ce contexte : D'après le témoignage de plusieurs des personnes auditionnées, certains toxicomanes – et SDF – ne sont pas couverts, pour des raisons variées, par la Sécurité sociale. Il y a des jeunes, relevait l'un des interlocuteurs de la C.N.E., qui, en vertu de leur âge, n'ont pas encore droit au RMG, qui ne trouvent pas de travail et qui, en raison des mauvaises relations avec leur famille ne sont pas, de facto,

[266] À l'égard des lits hospitaliers, la décentralisation est réalisée. Elle ne l'est pas complètement dans la mesure où le réseau doit être renforcé (appartements thérapeutiques, places de traitement à Manternach et Useldange…).

[267] Dans le contexte du suivi : Comme il n'est pas indiqué, relevait l'un des interlocuteurs de la C.N.E., – même en les voyant assez régulièrement – de laisser les toxicomanes se débrouiller tout seuls, le modèle du « Betreit Wunnen » est plus porteur. Il est difficile, toutefois, de les en convaincre bien qu'ils puissent, après un délai raisonnable, y trouver une place.

[268] Dont un relevé a été établi et dont les activités ont été présentées part le *Centre de prévention des toxicomanies* (CePT) dans une publication intitulée « Services spécialisés dans le domaine des drogues et des toxicomanies au Luxembourg », Luxembourg 2006.

couverts par une coassurance. Ces jeunes ont besoin de conseil et d'assistance.

- *En troisième lieu,* il ne suffit pas que conseil et assistance médicale et sociale soient offerts et aisément accessibles aux polytoxicomanes dans des services, institutions et points de contact auxquels ils peuvent s'adresser. Un certain nombre de malades sont désorganisés et leur santé est devenue précaire au point qu'ils ne s'y adresseront guère de leur propre initiative. Il faut que l'aide vienne à leur rencontre. Tel est le cas dans certains réseaux conventionnés par des ministères. Dans le cadre de ces réseaux, des assistantes sociales et des soignants vont à la rencontre des malades et assurent un suivi régulier. Selon les membres de la C.N.E., le travail de ces réseaux doit jouer un rôle essentiel. Les moyens requis – tant les structures requises en vue de la formation des intervenants que les moyens budgétaires indispensables – ne devraient pas être calculés trop étroitement.

4.7.1.2.2. Les malades souffrant du sida

- Les malades du sida – comme le relève le psychologue Henri Goedertz – souffrent du grand silence qui règne à l'égard de leur mal. Ils craignent que – une fois divulguée – leur affection les mette au ban de la société.

  Les membres de la C.N.E. jugent que, comme le suggère Monsieur Goedertz, les demandeurs d'asile sidéens, vivant dans une grande structure, devraient, afin que la confidentialité à l'égard de leur affection soit garantie, disposer de réfrigérateurs présentant des compartiments individuels où ils puissent déposer leurs médicaments.

- Ils jugent, par ailleurs, que les réseaux, tels que celui qui relie *Aidsberodung*, les grands hôpitaux et le Ministère de la Famille peuvent, en permettant un suivi régulier, améliorer significativement la situation des malades. Ils salueront tous les efforts qui seront fait en vue de renforcer et de soutenir ces réseaux.

4.7.1.2.3. Les sans domicile fixe[269]

4.7.1.2.3.1. La situation des sans domicile fixe

Les sans domicile fixe sont, sans doute, les plus menacés. En raison de leur trajectoire personnelle et de leur marginalisation, leur accès aux soins est souvent très sérieusement hypothéqué.

- D'un côté, bien qu'à cet égard les témoignages divergent, leur état de santé est souvent fort mauvais.[270]

  Les maladies les plus fréquemment observées chez les sans abris sont les maladies respiratoires, les séquelles de blessures, les maladies de la peau, les maladies gastro-intestinales, les maladies cardio-vasculaires, les problèmes dentaires, les dépendances, des maladies contagieuses comme la tuberculose et le sida.[271]

- D'un autre côté, selon l'étude de Jenny Morth et René Kneip – bien qu'à cet égard les témoignages ne soient pas pleinement concordants – les sans domicile fixe ne prennent pas (et ne veulent pas prendre) conscience de leur état de santé.[272] D'après la majorité des personnes consultées, appartenant au milieu médical, ils éprouvent de la gêne à consulter un médecin.[273]

- D'autre part, toutefois, professionnels du milieu social sont d'avis que la grande majorité des personnes sans domicile fixe, de nationalité luxembourgeoise, sont couverts par une assurance maladie. Tel n'est pas le cas, assez communément, pour les étrangers ne disposant pas d'une autorisation de séjour légal.[274]

En guise de résumé : L'état de santé des sans domicile fixe est souvent fort détérioré, les étrangers, parmi eux, ne bénéficient pas, dans bien des cas, de

---

[269] En plus des témoignages recueillis, la C.N.E. s'inspire de : Jenny Morth et René Kneip, *Accès aux soins de santé des personnes sans domicile fixe au Grand-Duché de Luxembourg*, CEPS/Instead, Luxembourg 2006. Cette étude repose sur une enquête réalisée par les auteurs d'avril à juin 2006 auprès de 13 acteurs clef dans le domaine de l'exclusion liée au logement au Luxembourg.

[270] Selon ASTI, la situation de santé des personnes hébergées dans les foyers premier accueil (Don Bosco) est bonne du fait que ces personnes reçoivent des bons de la part de l'État pour consulter des médecins et acquérir de médicaments. Bien que n'ayant pas droit à l'aide sociale, ces personnes bénéficient mensuellement d'une somme pour vivre.

[271] Ibid., p. 3-4.

[272] Ibid., p. 6.

[273] Ibid., p. 6.

[274] Ibid., p. 7.

couverture sociale et, pour des raisons psychologiques et sociales, nombreux sont ceux qui, de leur propre initiative, ne consultent pas de médecin. Pour des raisons médicales et éthiques, il est dès lors indiqué que la société aille vers eux.

4.7.1.2.3.1.1. Les opportunités de soins qui sont offertes aux sans domicile fixes

- La plupart des services du milieu social sont conventionnés et disposent d'un budget pour financer les frais médicaux des personnes non affiliées à une caisse de maladie.[275]

- Deux fois par mois, l'ambulance de *Stëmm vun der Strooss* organise des consultations gratuites pour les sans domicile fixe. Des consultations spécifiques pour toxicomanes sont offertes gratuitement par des organismes tels que *Jugend- an Drogenhëllef*, *Stëmm vun der Strooss* et *Abrigado/Nuetseil*.[276]

- Des soins ambulants sont offerts devant le *Foyer Ulysse* et des institutions comparables. Une infirmière est disponible de nuit.

- Le Foyer Ulysse et le Foyer Nuetseil accueillent les sans domicile fixes de nuit, Téistuff (Caritas Accueil et Solidarité), Stëmm vun der Strooss) et un nouveau foyer situé à Esch-sur-Alzette fonctionnent comme foyers de jour.

4.7.1.2.3.1.2. Ce qu'il serait indiqué de faire en plus

- Alors que le territoire de la ville de Luxembourg est assez bien couvert, tel n'est pas forcément le cas pour le reste du pays.

- Les sans-abri qui ne sont en contact avec aucun des organismes cités, nous indique l'une des responsables de *Stëmm vun der Strooss*, ne reçoivent pas ou risquent de ne pas recevoir de soins. Pour cette raison, un retour plus intensif au « streetwork » s'imposerait.

- À cet égard, les membres de la C.N.E. partagent pleinement l'avis formulé par le CES dans son Avis d'avril 2007.[277]

---

[275] Ibid., p. 7.
[276] Ibid., p. 9.
[277] Conseil économique et social : *Évolution économique, sociale et financière du pays 2007*, Luxembourg, le 25 avril 2007.

- Dans son Avis, le CES note : « Les personnes vivant dans la grande pauvreté présentent souvent des problèmes de santé et des troubles psychiques graves. Cependant, elles refusent de se faire soigner pour diverses raisons que ce soit pour des raisons financières ou de gêne ou parce qu'elles occultent le degré de gravité du problème ».

- « Compte tenu de ces difficultés, certaines associations dont notamment *Stëmm vun der Strooss*, ont créé le concept de Samu social. L'avantage de concept est qu'une équipe médicale bénévole procède gratuitement à des examens médicaux primaires sur des personnes vivant dans la rue. Or, en raison de manque de personnel qualifié (médecins, infirmiers), le Samu social ne fonctionne pas de manière régulière et efficace. Le CES suggère d'investir plus d'efforts en vue d'une collaboration étroite entre le milieu associatif et les hôpitaux. Cette collaboration permettrait de mettre à disposition une équipe de médecins qualifiée et adaptée aux différents soins nécessaires aux personnes en grande pauvreté ».

- Les membres de la C.N.E. sont d'avis que, dans toute la mesure du possible, le Samu social luxembourgeois ne devrait pas se limiter à proposer des examens médicaux gratuits aux sans domicile fixe, mais, tel que le Samu social parisien, il devrait, lors de conditions atmosphériques rigoureuses au moins, sillonner les rues, en vue d'aller à la rencontre des sans-abri qui semblent en détresse.

- Les membres de la C.N.E. insistent toutefois, dans ce contexte, sur le fait que la liberté des sans-abris à refuser les soins offerts doit être respectée. Une tentative discrète en vue de convaincre un sans abri à se faire soigner ne doit pas, toutefois, être exclue.

Cinquième partie. Conclusions et recommandations de la C.N.E.

5.1. Conclusions

5.1.1. Le champ personnel de la couverture sociale

5.1.1.1. L'accès aux soins des détenus

Les membres de la C.N.E. constatent

- que l'article 18 du Code des assurances sociales luxembourgeois – qui suspend, tant qu'ils se trouvent en état de détention le droit des assurés aux prestations de soins de santé – n'a pas d'incidence directe sur les soins qui sont prodigués en fait aux détenus,

- que depuis quelques années, et notamment depuis la conclusion d'accords avec le CHL et le CHNP, l'accès aux soins des détenus s'est considérablement amélioré,

- que l'accès aux soins de santé est le même pour l'ensemble des détenus qu'ils aient été, ou non, affiliés au régime luxembourgeois,

- que les limitations que connaît l'accès aux soins des détenus sont relatives, dans la plupart des cas, aux contraintes liées à la sécurité qui doit régner dans une institution pénitentiaire et aux exigences qui sont propres à la médecine pratiquée dans un milieu fermé.

Ils n'en constatent pas moins que

- bien qu'un certain nombre des limitations caractérisant l'accès des détenus aux soins de santé s'expliquent par les contraintes et les exigen-

ces évoquées, dans bien des cas, il sera possible, sans ignorer ces contraintes, de mieux les adapter aux exigences éthiques. Les modalités du régime carcéral ne sont acceptables, dans une optique éthique, que si un équilibre judicieux est établi entre la préservation de la dignité des détenus d'une part et, d'autre part, l'indispensable sécurité du personnel et des détenus ainsi la réalisation des exigences liées à la gestion quotidienne d'une institution fermée.

5.1.1.2. L'accès aux soins de santé des demandeurs d'asile, des demandeurs d'asile déboutés (sans-papiers) et des clandestins

Les membres de la C.N.E. mettent en lumière

- qu'il ne se présente pas au Luxembourg de situation réellement grave dans le contexte de l'accès aux soins des demandeurs d'asile,

- qu'en vertu, notamment, de l'article 14 de la *loi du 5 mai 2006 relative au droit d'asile et à des formes complémentaires de protection*, la situation des demandeurs d'asile s'est améliorée[278], du moins en principe,

- que l'attribution des aides sociales se fait, et ne peut guère se faire, qu'au cas par cas en fonction de l'appréciation de la situation par des professionnels de la santé. Dans ce contexte, il serait difficile de tout vouloir régler par des dispositions parfaitement définies.

- qu'à l'égard des suspensions de rapatriement, le contrôle médical[279] dispose d'un mandat peu clair et qu'aucun examen médical indépendant n'est prévu.

5.1.2. Le champ matériel de la couverture

5.1.2.1. L'assurance maladie

- La C.N.E. constate que le système d'assurance maladie luxembourgeois est globalement très satisfaisant. Il occupe un rang très honorable au sein des systèmes européens. Il a fait aux cours des années passées des progrès très considérables et se situe, d'ailleurs, parmi les pays dont le taux de croissance des dépenses de santé par tête d'habitant était, de 1997-2003, parmi les plus élevés.

[278] Voir section 3.3.3.3. du présent Avis.
[279] Règlement grand-ducal du 1er septembre 2006 fixant les conditions et les modalités d'octroi d'une aide sociale aux demandeurs de protection internationale.

- La C.N.E. n'en juge pas moins que, comme tout autre système de santé, le système luxembourgeois peut être amélioré à plusieurs égards au sujet desquels elle formule un certain nombre de recommandations.

5.1.2.2. L'assurance dépendance

- Semblablement, la C.N.E. constate que la mise en place de l'assurance dépendance constitua pour notre pays un progrès considérable et que son incidence sur le bien-être des personnes âgées et des personnes handicapées fut remarquable.

- La C.N.E. n'en juge pas moins que le système d'assurance dépendance appelle un certain nombre de révisions ponctuelles. C'est sur ces révisions que portent les recommandations de la C.N.E.

5.1.3. Les entraves factuelles limitant l'accès aux soins

- Les membres de la C.N.E. sont conscients de ce que l'accès aux soins peut être entravé non seulement par une couverture assurancielle insuffisante, mais aussi, dans une très large mesure, par des obstacles factuels. Ceux-ci peuvent avoir trait à l'information des patients, à l'accessibilité des moyens de communication ou encore de certaines consultations médicales, à l'esprit « paperassier » de telles institutions, aux lenteurs administratives avec lesquelles certains matériels accessoires sont mis à disposition. Il peut s'agir par ailleurs de problèmes d'ordre linguistique, d'entraves de nature cognitive et intellectuelle, d'entraves sociales et économiques, de la marginalisation, de la pauvreté, de la désocialisation.

- La C.N.E. est consciente de ce que ces entraves se manifestent au Luxembourg, comme dans tout autre pays, et elle est consciente aussi de ce que leur réduction correspond à un défi éthique majeur.

  Elle formule un certain nombre de recommandations dont elle espère qu'elles contribuent à répondre à ce défi.

5.2. Prises de position et recommandations

5.2.1. Prises de position et recommandations présentant une portée générale

5.2.1.1. La gestion du service de santé luxembourgeois

- En vue d'augmenter la transparence et l'efficience du système de santé luxembourgeois, la C.N.E. recommande la création d'un Institut national de santé publique et d'économie de la santé. Ce dernier pourrait être chargé d'élaborer des outils statistiques et des recommandations en matière de financement des institutions. Il pourrait émettre des recommandations en termes de politique sanitaire et de médecine préventive. Par ailleurs, il pourrait être chargé de la mission de former les cadres des diverses institutions aux outils de gestion de la santé.

- En vue de faciliter le travail de l'Institut national de santé publique et d'économie de la santé, les membres de la C.N.E. recommandent la mise en place (prévue) d'un registre national des décès permettant d'établir des données dont la comparabilité internationale soit garantie. La création de ce registre devrait se faire dans le respect de la législation sur la protection des données personnelles.

5.2.1.2. L'évaluation de la pratique des professions de santé

- Les membres de la C.N.E. jugent que le Luxembourg devrait progressivement se donner une culture – et les moyens – d'une évaluation de la pratique professionnelle médicale.

5.2.1.3. Les infrastructures

Les membres de la C.N.E. recommandent

- l'augmentation du nombre de lits en psychiatrie aigue. Du fait que ces lits sont disponibles en nombre insuffisant, les malades doivent attendre trop longtemps avant d'accéder aux soins. Les polytoxicomanes notamment attendent plusieurs mois avant de pouvoir effectuer un sevrage en milieu hospitalier,

- la création de nouvelles structures de suivi pour jeunes polytoxicomanes,

- la mise à disposition d'un nombre plus important de logements destinés aux handicapés et l'adaptation de leurs propres logements qui devront leur permettre de vivre d'une manière plus autonome.

- Par ailleurs, jugent les membres de la C.N.E., il sera indiqué de suivre de près l'évolution de la situation au cours des années à venir afin de vérifier si les besoins en lits de réhabilitation et en lits de soins pour personnes âgées sont couverts.

5.2.1.4. L'insuffisante représentation de certaines spécialités médicales

- Les membres de la C.N.E. s'inquiètent de ce que certaines spécialités médicales, notamment celles de pédiatre, de gériatre et d'oncologue, ne sont pas suffisamment représentées au Luxembourg. Ils s'inquiètent, pareillement, de ce que certaines régions du pays ne disposent pas de suffisamment de généralistes.

5.2.1.5. Formation continue des médecins et des professionnels de santé spécialisés

Les membres de la C.N.E.

- salueront tout effort visant à développer la recherche médicale au Luxembourg et

- à promouvoir la formation continue des médecins en collaboration avec des universités partenaires.

- Ils jugent que la mission d'enseignement reconnue au *Centre national de rééducation fonctionnelle et de réadaptation* devrait faciliter la formation continue des professionnels de santé spécialisés et cela notamment en kinésithérapie, ergothérapie et orthophonie.

5.2.1.6. La disponibilité des médecins

- Les membres de la C.N.E. soutiennent l'avis d'un collègue qui juge que « notre système de santé est malade du fait que les médecins, payés à l'acte, ne peuvent pas se consacrer suffisamment à leurs patients ». Ils salueraient tout aménagement du mode de rétribution de la pratique médicale libérale qui permette aux médecins de se consacrer davantage à ceux de leurs patients qui en ont le plus besoin et notamment à ceux qui souffrent de maladies chroniques.

5.2.1.7. L'information des patients

- Les membres de la C.N.E. voudraient souligner que les informations et les documents servant à l'information des malades doivent être élaborés d'une manière qui soit intelligible à tous. Parfois ces documents sont rédigés d'une manière trop technique, trop abstraite ou trop compliquée.

  Dans certains contextes, le recours à des interprètes peut être indispensable.

- Les membres de la C.N.E. jugent que dans le cas de maladies graves, souvent invalidantes, déstabilisant le patient, l'information de ce dernier doit être systématiquement fournie, en constante synergie, par le généraliste, le spécialiste consulté, les membres (s'il y a lieu) d'équipes pluridisciplinaires[280], les hôpitaux et, le cas échéant, les organismes d'entre-aide.

- Les membres de la C.N.E. regrettent que, dans bien des cas, l'information des malades et des membres de leur famille reste insuffisante ou n'est pas adaptée à la situation particulière dans laquelle se trouvent le malade et son entourage.

5.2.1.8. Le diagnostic précoce

- Le diagnostic, notamment celui de certaines maladies graves et invalidantes, devrait être établi à un stade aussi précoce que possible. La maladie d'Alzheimer constitue à cet égard un exemple significatif.

5.2.1.9. La prévention

- La prévention des maladies infectieuses et notamment des maladies sexuellement transmissibles, celle des maladies chroniques, responsables d'un pourcentage en augmentation des décès (maladies cardio-vasculaires, cancer, diabète), doit former l'un des objectifs majeurs des systèmes de santé. Par ailleurs, l'obésité, le tabagisme, la consommation excessive d'alcool, la toxicomanie, l'abus de médicaments constituent désormais des problèmes de société.

  Il ne suffit plus de mener des campagnes de prévention. Tous les moyens disponibles doivent être mis en œuvre pour changer les com-

[280] Voir plus loin.

portements et les modes de vie des gens. Les jeunes notamment doivent être éduqués en matière de santé (alimentation saine, activité physique, travail éducatif ciblé).

- L'amélioration de l'environnement présente un lien évident avec la prévention des maladies.

5.2.1.10. L'usage abusif de médicaments

- Les membres de la C.N.E. saluent toutes les initiatives qui seront prises en vue de combattre l'usage abusif de médicaments.

5.2.1.11. La mise en place d'équipes multidisciplinaires prenant en charge les malades souffrant (notamment) de certaines maladies chroniques

- Les membres de la C.N.E. jugent que les malades souffrant de maladies chroniques, notamment de maladies gravement invalidantes, devraient être pris en charge par des équipes multidisciplinaires. Ils sont d'avis que la création de telles équipes dans certains hôpitaux constitue un progrès notable. Ils recommandent que de nouveaux liens soient établis entre ces équipes et le secteur libéral de la médecine.

5.2.1.12. L'exigence de confidentialité exprimée par certains mineurs

- Les membres de la C.N.E. recommandent que, dans certains contextes concernant notamment la sexualité, les affections HIV, la toxicomanie et les troubles psychologiques, la confidentialité soit garantie aux mineurs.

5.2.1.13. Les soins palliatifs

Les membres de la C.N.E. recommandent

- que les frais de tous les médicaments améliorant la qualité de vie des malades chroniques incurables soient pris en charge intégralement par la Sécurité sociale,

- que la prise en charge palliative ne soit pas limitée dans le temps.

5.2.1.14. Le nombre insuffisant de dons d'organes

- La C.N.E. consacrera son Avis 21 au don d'organes. Elle formulera ses recommandations dans cet Avis.

- Elle recommande toutefois dès maintenant que les personnes qui se prononcent, dans une directive préalable, contre toute obstination thérapeutique et qui sont disposées à procéder à un don d'organe mentionnent cette disposition dans leur directive préalable.

5.2.1.15. Le non-remboursement de certains médicaments et traitements

- Les membres de la C.N.E. recommandent qu'un certain nombre de médicaments qui ne sont pas remboursés actuellement, ou qui ne sont pas remboursés complètement par la Sécurité sociale – dont certains malades ont toutefois un besoin urgent – le soient à l'avenir.

  Quelques exemples de tels médicaments et traitements figurent à la section 4.2.17. du présent Avis.

5.2.1.16. L'obligation d'une prescription réitérée de certains médicaments

- Les membres de la C.N.E. jugent qu'il n'est pas indiqué que certains médicaments, dont les malades souffrant notamment de graves maladies chroniques ont un besoin vital, doivent être prescrits de manière réitérée.

5.2.1.17. Le non-remboursement de certains honoraires de dentistes

- Selon les membres de la C.N.E., le non-remboursement d'une part des honoraires des dentistes – il s'agit notamment de la part qui a trait aux implants – risque de désavantager les patients à revenu modeste. Les membres de la C.N.E. sont inquiétés par cette situation.

5.2.1.18. L'assistance à la prise de médicaments

- La C.N.E. recommande l'introduction d'une distinction médico-légale entre l'assistance à la prise d'un médicament et l'administration d'un médicament avec sa technicité propre.

5.2.1.19. Les délais d'attente

- Les membres de la C.N.E. s'inquiètent des délais d'attente souvent excessifs qui sont parfois imposés aux patients avant qu'ils ne soient reçus par un médecin. Dans certains cas, ces délais peuvent avoir des conséquences défavorables à l'égard de leur état de santé.

5.2.1.20. Les services d'urgence

- Les membres de la C.N.E. recommandent que les hôpitaux mettent à disposition des malades qui, en raison de problèmes de langue notamment, éprouvent des difficultés à se faire comprendre, une personne de confiance formée en vue de circonstances de ce type, qui puisse les assister.

- Les hôpitaux devraient, par ailleurs, disposer de personnel spécialement formé en vue de l'accueil de toxicomanes, de personnes souffrant d'alcoolisme ou de toute personne faisant preuve d'un comportement difficile à gérer.

- Le personnel de soins assurant les services d'urgence dans les hôpitaux devrait être renforcé, notamment pendant les périodes (jours fériés, congés) où une présence de médecins généralistes n'est pas ou n'est pas suffisamment assuré dans certaines régions du pays.

5.2.1.21. La mauvaise accessibilité de certains lieux

- La C.N.E. recommande que l'accessibilité, aux personnes handicapées, des lieux où des soins sont prodigués soit garantie *dans tous les cas*.

5.2.1.22. La prise en charge des malades vivant seuls

- Les membres de la C.N.E. estiment que les malades vivant seuls devraient être pris en charge plus systématiquement et être épaulés tant matériellement que psychologiquement.

5.2.1.23. L'assurance dépendance au service des personnes handicapées

- La C.N.E. juge que dans le contexte des soins prodigués à certaines personnes handicapées, le relevé des types de prestations prévues dans le cadre de l'assurance dépendance est trop rigide et devrait être adapté aux besoins réels des personnes handicapées.

5.2.1.24. Les traitements dispensés par des professionnels de santé spécialisés

- Les membres de la C.N.E. s'inquiètent de ce que, pendant les périodes de vacances scolaires, la formation orthophonique est interrompue au Centre de Logopédie. Ils recommandent la mise en place de solutions de rechange.

- Ils recommandent, par ailleurs, en raison de la composition de la population, d'offrir (dans le cadre des soins orthophoniques) des cours dans d'autres langues que le luxembourgeois et l'allemand. La composition de la population impose cette mesure.

5.2.1.25. La fourniture d'accessoires

- Les membres de la C.N.E. recommandent que la politique, excessivement restrictive et bureaucratique adoptée par la Sécurité sociale à l'égard de la fourniture de moyens accessoires, soit mieux adaptée aux besoins des personnes handicapées.

5.2.1.26. Formation continue, mise au travail et maintien au travail des personnes handicapées

- Les membres de la C.N.E. estiment que l'importance de la formation continue des personnes handicapées n'est pas suffisamment accentuée.

- Par ailleurs, ils sont d'avis que des mesures devraient être prises en vue de mieux garantir la mise au travail, et surtout le maintien au travail, des personnes handicapées.

5.2.2. Prises de position et recommandations concernant l'accès aux soins des détenus

Les membres de la C.N.E. recommandent

- de veiller à ce que la confidentialité des relations entre patient et médecin soit suffisamment respectée,

- que, dans le contexte des consultations spécialisées et des interventions *pratiquées à l'extérieur*, les détenus continuent à disposer d'une assez large liberté dans le choix de leur médecin et que cette liberté de choix soit favorisée dans toute la mesure du possible,

- que certains détenus souffrant d'affections psychiatriques, dangereux et non susceptibles d'être surveillés d'une manière efficace en dehors du milieu carcéral, disposent de soins similaires à ceux dont ils bénéficieraient en milieu hospitalier,

- qu'au cas où l'extension aux détenus de la législation en matière d'assurance maladie ne pourrait pas être réalisée dans un proche avenir, dans une optique éthique, des mesures provisoires en faveur de la famille des détenus soient prises,

- par ailleurs, les membres de la C.N.E. saluent le projet de loi en élaboration et recommandent que les détenus suivant une occupation pour le compte de l'administration pénitentiaire ou suivant une formation professionnelle soient couverts par l'assurance pension. Cette mesure faciliterait leur réinsertion dans la vie sociale et améliorerait la situation de leurs parents. Indirectement, en leur assurant un niveau de vie décent, elle pourrait améliorer leur accès aux soins de santé.

5.2.3. Prise de position et recommandations concernant l'accès aux soins de santé des demandeurs d'asile, des demandeurs d'asile déboutés (sans-papiers) et des clandestins

- Un certain nombre de demandeurs d'asile ne parlant aucune des langues usuelles de notre pays, la C.N.E. recommande que les milieux concernés soient systématiquement informés par les organismes et réseaux qui les prennent en charge de ce que les malades peuvent disposer d'un interprète dans le contexte des soins de santé.

La C.N.E. recommande par ailleurs

- de réduire la part-patient du malade en odontologie,

- de clarifier le mandat du contrôle médical à l'égard des suspensions de rapatriement et de créer un examen médical indépendant afin d'améliorer la protection des déboutés malades,

- de prendre en compte la situation des pays d'origine du malade dans le contexte des rapatriements.

5.2.4. Prises de position et recommandations concernant, de manière spécifique, les maladies et handicaps sur lesquels portaient les auditions organisées par la C.N.E.

5.2.4.1. Quelques maladies qu'à titre d'exemple, les membres de la C.N.E. ont choisi de traiter plus explicitement dans le présent Avis

5.2.4.1.1. La maladie d'Alzheimer

Les membres de la C.N.E. recommandent

- qu'un centre de guidance pour patients de la maladie d'Alzheimer soit mis en place.

- Ils soulignent qu'en toute circonstance le malade a droit

    - à une approche diagnostique qui s'appuie sur les moyens techniques habituels,

    - à un traitement par un médecin spécialiste qui s'intéresse à la pathologie et qui puisse s'intégrer dans une équipe interdisciplinaire,

    - à l'accès à tous les services d'assistance ainsi qu'à l'assurance dépendance,

    - à l'adaptation de son logement, à l'accueil en foyer de jour et à la clinique de la mémoire,

    - aux soins permanents garantissant son bien-être avec une médication adaptée à son état de santé générale, à une participation à la gestion de sa maladie.

Les membres de la C.N.E. soulignent par ailleurs

- que le patient a besoin d'un support social, matériel et psychologique, d'autant plus que la majorité des personnes âgées, mentalement détériorées, ne vivent pas dans une institution,

- que l'entourage qui a souvent des attitudes maladroites doit être encadré à son tour,

- que le personnel de soins a besoin des mêmes conseils que l'entourage,

- que les malades doivent recevoir, dans les services hospitaliers, toute l'attention que leur état mérite,

- que l'accès aux thérapeutiques étiologiques ne doit pas être soumis à des dispositions administratives discriminatoires,

- que, dans le contexte de l'assurance dépendance, il faut permettre au malade de vivre dignement et de rester autonome aussi longtemps que possible,

- que le malade doit pouvoir profiter des services garantissant la meilleure intégration possible : activités en groupe, aménagement de l'habitat,

- qu'il est souhaitable qu'il soit mis en place des groupes de familles d'Alzheimer ; que, dans le contexte de ces groupes, les proches pourront anticiper matériellement et psychologiquement l'organisation de la vie quotidienne,

- que dans les circonstances qui peuvent mettre en cause les moyens économiques d'une famille ou qui nécessitent des décisions ne pouvant pas respecter le libre consentement de la personne, il est indiqué de conseiller une mesure de protection de justice qui dépend du juge des tutelles.

5.2.4.1.2. Les maladies rares

En s'alignant sur les réflexions du *Groupe de Travail Maladies Rares*, les membres de la C.N.E. recommandent, à l'exemple du Plan National des Maladies Rares de France, la mise en place

- d'un centre d'information et de guidance,

- d'un centre national de coordination,

- d'une prise en charge multidisciplinaire,

- d'un recueil de données épidémiologiques,

- d'un élargissement du dépistage et du suivi biologique au niveau national en collaboration avec des centres d'excellence internationaux.

Par ailleurs, les membres de la C.N.E. recommandent

- que les médicaments indispensables aux soins de malades souffrant d'une maladie rare soient remboursés par la Sécurité sociale,

- que les prescriptions médicales ne doivent pas être reconduites de manière récurrente,

- que le remboursement des soins ambulants soit géré par la Sécurité sociale d'une manière plus flexible,

- que des efforts soient faits au niveau européen pour que, de pays en pays, les malades accèdent, au moins dans les grandes lignes, aux mêmes médicaments,

- que les malades souffrant de maladies rares puissent bénéficier de services qui leur garantissent la meilleure qualité de vie possible.

Les membres de la C.N.E. voudraient souligner qu'ils ont explicité *à titre d'exemple* leurs réflexions consacrées à la maladie d'Alzheimer et aux maladies rares. Un certain nombre des ces réflexions peuvent être transposées à d'autres maladies gravement handicapantes.

5.2.4.2. Les autres maladies, affections et handicaps sur lesquels portaient les auditions organisées par la C.N.E.

5.2.4.2.1. Les plus importantes parmi les remarques qui s'imposent à l'égard de ces maladies furent développées dans le cadre du chapitre 4.2., consacré à des réflexions présentant une portée générale.

- À l'égard des malades neurodégénératives, gravement invalidantes, comme à l'égard des maladies rares, il est indiqué, selon les membres de la C.N.E., de mettre en place un centre ou des centres d'information et de guidance et, dans toute la mesure du possible, des équipes multidisciplinaires.

- La formation continue – dans le domaine de ces maladies – des médecins et des personnels spécialisés de santé doit être promue.

- Les médicaments et soins ambulants indispensables aux malades souffrant de ces maladies devraient être remboursés intégralement par la Sécurité sociale.

- Il serait indiqué d'abandonner l'exigence d'une prescription réitérée des médicaments indispensables.

- La fourniture de matériels et d'accessoires indispensables devrait être assurée d'une manière plus flexible.

- Les modalités selon lesquelles les soins sont fournis dans le cadre de l'assurance dépendance devraient être mieux adaptées aux besoins des personnes handicapées.

5.2.4.2.2. Remarques spécifiques relatives à un certain nombre de maladies et handicaps

5.2.4.2.2.1. La mucoviscidose

- Les membres de la C.N.E. jugent que les visites à domicile des kinésithérapeutes devraient être prises en charge systématiquement par la Sécurité sociale.

5.2.4.2.2.2. L'accès aux soins de jeunes handicapés

- Dans le contexte des cas où certains jeunes handicapés souffrent d'opportunités thérapeutiques diminuées, voire de mauvais soins passifs en raison d'une participation familiale déficiente, plusieurs membres de la C.N.E. sont d'avis que la compétence de l'*Ombudsman (Ombudscomité fir d'Rechter vum Kand)* pour enfants devrait être étendue aux situations de ce type.

- Les membres de la C.N.E. jugent que, dans l'intérêt des jeunes handicapés, une extension des centres de jour à vocation occupationnelle (qui connaissent des listes d'attente regrettables) serait indiquée.

5.2.4.2.2.3. L'accès aux soins des malades psychiatriques, des polytoxicomanes et des malades souffrant d'alcoolisme

- Les membres de la C.N.E. voudraient souligner une fois de plus (voir section 4.2.3. intitulée « Les infrastructures ») que le nombre de lits en psychiatrie aigue est insuffisant et que les malades, notamment les polytoxicomanes, doivent attendre plusieurs mois avant d'accéder aux soins. Cette remarque vaut aussi pour les malades souffrant d'alcoolisme.

- Par ailleurs, il n'existe pas suffisamment de structures de suivi pouvant accueillir les polytoxicomanes.

5.2.5. Prises de position et recommandations concernant l'assurance dépendance

- Les personnes âgées ou handicapées pouvant avoir un besoin d'assistance urgent avant que le seuil d'un besoin de trois heures et demie en soins essentiels de la vie ne soit atteint, les membres de la C.N.E. estiment qu'il serait indiqué qu'un soutien, au moins ponctuel, puisse leur être accordé antérieurement.

- La dépendance pouvant être réversible, c'est-à-dire une personne pouvant être dépendante pendant plusieurs semaines ou pendant un mois en raison, par exemple, d'une fracture, il serait indiqué que, dans le cadre de l'assurance dépendance, un soutien provisoire, ponctuel puisse lui être accordé.

- Le résultat d'une évaluation pouvant être faussée par l'interprétation de sa propre situation avancée par une personne démente, il est désirable, jugent les membres de la C.N.E., que les évaluateurs puissent bénéficier d'une formation psychosociale qui les mette (en principe) à l'abri d'une interprétation erronée du discours des personnes âgées.

- Les membres de la C.N.E. jugent que les délais d'attente avant que n'intervienne le résultat d'une évaluation sont parfois excessifs.

- À l'avis des membres de la C.N.E., le relevé des types de prestations prévues dans la cadre de l'assurance dépendance est trop rigide.

- L'assurance dépendance est mieux adaptée aux personnes âgées qu'aux personnes handicapées. Les membres de la C.N.E. jugent qu'un système de prise en charge forfaitaire pourrait être indiqué à l'égard des personnes gravement handicapées.

- À l'avis des membres de la C.N.E., la gestion de l'assurance dépendance est trop « paperassière ».

- Les membres de la C.N.E. jugent que les dimensions de la prévention, de la réhabilitation, de la gériatrie et des soins palliatifs ne sont pas encore suffisamment prises en considération dans le contexte de l'assurance dépendance. Ils recommandent que le personnel soignant

reçoive, au moins, une formation gériatrique de base.

- Les membres de la C.N.E. prennent à leur compte une suggestion de la COPAS, selon laquelle il serait judicieux « de confier une nouvelle mission à la Cellule d'orientation et d'évaluation en ajoutant (à leur tâche) le contrôle de l'adéquation entre les prestations dispensées et les besoins des patients ».

- Les membres de la C.N.E. saluent toute initiative visant à assurer que les soins prévus dans l'évaluation et pris en charge par l'assurance dépendance soient effectivement prodigués aux personnes dépendantes.

5.2.6. Prises de position et recommandations concernant les entraves factuelles limitant l'accès aux soins

Remarque introductive

À l'égard des obstacles factuels qui ont trait à l'information des patients, à l'accessibilité des moyens de communication ou à celle de certaines consultations médicales, à l'esprit « paperassier » de telles institutions, aux lenteurs administratives avec lesquelles certains matériels accessoires sont mis à disposition, la C.N.E. a formulé plus haut, dans le cadre de ce chapitre, un certain nombre de recommandations.

D'autre part, les obstacles qui ont trait à des problèmes d'ordre linguistique, qui sont de nature cognitive et intellectuelle, sociale et économique, qui ont leur source dans la marginalisation, dans la pauvreté et la désocialisation, *ne peuvent être levés – et ne peuvent jamais l'être que provisoirement – que par une collaboration systématique des instances officielles et de la société civile*.

*
* *

Comme les principales victimes de ces obstacles sont les toxicomanes, les polytoxicomanes, les malades souffrant d'alcoolisme, les sans domicile fixe, les efforts menés en vue de fournir à ces personnes et groupes de personnes un accès aux soins plus régulier et plus équilibré devraient être centrés sur les axes suivants :

- Le nombre de lits aigus en psychiatrie devrait être augmenté afin que les jeunes polytoxicomanes puissent obtenir un traitement dans des délais raisonnables.

- Il serait indiqué d'augmenter le nombre des structures de suivi pour polytoxicomanes.

- Qu'ils suivent ou non des cures hospitalières ou ambulatoires dans des centres thérapeutiques, les toxicomanes et polytoxicomanes ont besoin d'information, de soins infirmiers, de conseils psychosociaux, d'accompagnement dans des démarches administratives qui leur sont offerts par des nombreux organismes et institutions. Les membres de la C.N.E. recommandent aux instances de soutenir ces organismes et de leur fournir les moyens d'une action efficiente.

- Un certain nombre de malades sont désorganisés et leur santé est altérée au point qu'il faut aller à leur rencontre.

    - Cette tâche est, en fait, assurée par un certain nombre de réseaux conventionnés par des ministères. Dans le cadre de ces réseaux, des assistantes sociales et des soignants vont à la rencontre des malades et assurent un suivi régulier. Selon les membres de la C.N.E., le travail de ces réseaux doit jouer un rôle essentiel.

    - Dans le même contexte la C.N.E. salue les efforts accomplis par des organismes tels que *Stëmm vun der Strooss, Jugend- an Drogenhëllef*, *Abrigado/Nuetseil*, *Caritas Accueil*.

      Les membres de la C.N.E. voudraient toutefois souligner que la région de la ville de Luxembourg est assez bien couverte, tel n'est pas forcément le cas pour le reste du pays. Il serait indiqué que des initiatives semblables à celles qui sont prises à Luxembourg soient suscitées et soutenues dans d'autres localités.

    - Les sans-abri qui ne sont en contact avec aucun des organismes cités ne recevant pas ou risquant de ne pas recevoir de soins, un retour plus intensif au « streetwork » proprement dit s'imposerait.

    - Dans cette optique, les membres de la C.N.E. jugent qu'il serait indiqué que, dans certaines circonstances au moins (lors des périodes grand froid par exemple, un Samu social, comparable au Samu social parisien, sillonne les rues en vue d'aller à la rencontre des sans-abri qui sont en détresse.

    - Les membres de la C.N.E. insistent toutefois sur l'exigence que la liberté des sans-abris à refuser les soins offerts devrait être

respectée. Ils n'en admettent pas moins que quelques tentatives *discrètes* en vue persuader un sans domicile à accepter des soins ne doivent pas être exclues.

Sixième partie.
Notes bibliographiques

6.1. Textes internationaux

Charte sociale européenne, Conseil de l'Europe, Turin 1961.

Compte rendu n° 13, Assemblée nationale, Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé, mercredi 6 juillet 2005.

Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) du 22 juillet 1946.

Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale de 1965.

Convention relative aux droits de l'enfant de 1989.

Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes de 1979.

Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948.

Eco-Santé OCDE 2006: Statistiques et Indicateurs pour 30 pays.

Jean-Philippe Cobbaut : *Les défis éthiques de l'accès aux soins pour nos systèmes éthiques*, paru dans un volume édité par le Comité consultatif de bioéthique belge.

Les médecins dans 23 pays industrialisés : Densités et Place des spécialistes,
Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels du 16 décembre 1966.

Rapport IECSS 2006 (Euro Health Consumer Index 2006), Health Consumer

Powerhouse, Bruxelles/Stockholm 2006.

Résolution 2004/27 sur le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible, adoptée lors de sa soixantième session par la Commission des droits de l'homme des Nations Unies en 2005.

Unité SESA – Socio-Économie de la Santé, Université catholique de Louvain, 2005.

6.2. Textes luxembourgeois

Annuaire statistique 2006, Statec, Luxembourg 2006.

Carte sanitaire 2005, Ministère de la Santé, Luxembourg 2005.

Code des assurances sociales.

Constitution du Grand-Duché de Luxembourg.

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, Avis 1/1999, Commission Nationale d'Éthique, Luxembourg 1999.

Évolution économique, sociale et financière du pays 2007, Conseil économique et social, Luxembourg, le 25 avril 2007.

Guide d'accès aux soins médicaux pour demandeurs d'asile, déboutés du droit d'asile et clandestins au Luxembourg, MSF, Luxembourg 2004.

Jenny Morth et René Kneip : *Accès aux soins de santé des personnes sans domicile fixe au Grand-Duché de Luxembourg*, CEPS/Instead, Luxembourg 2006.

Les maladies rares au Luxembourg : Un enjeu de santé publique. Groupe de Travail Maladies Rares, Luxembourg.

Loi du 23 décembre 2005 modifiant 1. différentes dispositions du Code des assurances sociales en matière d'assurance dépendance, 2. les articles 12, 92 et 97 du Code des assurances sociales, 3. la loi du 25 juillet 2005 modifiant 1) le Code des assurances sociales; 2) la loi modifiée du 3 août 1998 instituant des régimes de pension spéciaux pour les fonctionnaires de l'Etat et des communes ainsi que pour les agents de la Société nationale des chemins de fer luxembourgeois; 3) la loi modifiée du 28 juillet 2000 ayant pour objet la coordination des régimes lé-

gaux de pension, 4) la loi du 8 juin 1999 relative aux régimes complémentaires de pension.

Loi du 5 mai 2006 relative au droit d'asile et à des formes complémentaires de protection.

Loi du 28 août 1998 sur les établissements hospitaliers.

Nathalie Lorentz, Anastase Tchicaya : *L'accès aux soins pour tous : un défi pour l'équité*. Vivre au Luxembourg. Chroniques de l'enquête PSELL-3/2005, Ceps/Instead, Luxembourg 2007.

État de santé et facteurs de risque : *quelques indicateurs pour le Luxembourg en 2005*, Population et emploi, CEPS/Instead, Luxembourg 2006.

Propositions de Politiques à mener vis-à-vis de personnes gravement malades en séjour irrégulier, MSF, Caritas, Croix-Rouge, CLAE ASTI 2005.

Rapport au Gouvernement du Grand-Duché de Luxembourg relatif à la visite effectuée au Luxembourg par le Comité européen pour la prévention de la torture et des peines ou traitements inhumains ou dégradants (CPT) du 2 au 7 février 2003, Conseil de l'Europe, Strasbourg 2004.

Règlement grand-ducal du 1er septembre 2006 fixant les conditions et les modalités d'octroi d'une aide sociale aux demandeurs de protection internationale.

Réponse du Gouvernement du Grand-Duché de Luxembourg au rapport du Comité européen pour la prévention de la torture et des peines ou traitements inhumains ou dégradants (CPT) relatif à la visite effectuée au Grand-Duché de Luxembourg du 2 au 7 février 2003, Conseil de l'Europe, Strasbourg 2004.

Services spécialisés dans le domaine des drogues et des toxicomanies au Luxembourg, Centre de prévention des toxicomanies (CePT), Luxembourg 2006.

Vivre avec une maladie rare. Difficultés d'accès aux soins et traitements. Groupe de Travail Maladies Rares, Luxembourg.