



LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG
Ministère de la Santé

Réponse de Madame la Ministre de la Santé à la question parlementaire n° 8244 du 21 août 2023 de Monsieur le Député André Bauler et de Monsieur le Député Gilles Baum.

Madame la Ministre aurait-elle déjà organisé des échanges de vues avec des spécialistes en la matière afin de discuter le concept d'une maison de répit pour jeunes au Luxembourg et de déterminer des sites potentiels pour implanter une telle structure?

Dans l'affirmative, quelles en ont été les conclusions?

Le plan national « fin de vie et soins palliatifs 2023-2026 » élaboré par un groupe de travail sous la guidance du Directeur de la santé et approuvé par le Conseil de gouvernement fin juillet 2023 prévoit en effet à l'objectif 4.4. la mise en place d'une structure de répit, et précise notamment :

« Le concept de maison de répit est basé sur le concept allemand du Kinderhospiz et de celui des maisons de répits françaises et belges, qui assurent des soins palliatifs pédiatriques et proposent des accueils ambulatoires et stationnaires, selon les besoins des enfants et/ou de leurs familles. Les familles ayant un enfant en soins palliatifs avec des soins parfois continus à domicile, sont confrontées à des charges intenses et prolongées (p.ex. les prises en charge médico-thérapeutiques, incertitudes, expériences d'insécurité émotionnelle, ...) qui peuvent conduire à l'épuisement psychique et/ou physique. Ainsi une structure de répit au Luxembourg permettrait de donner un moment de répit à l'enfant malade, aux parents et à la fratrie (qui ne doit pas être oubliée lors de l'accompagnement de l'enfant malade). Un projet de maison de répit élaboré par l'a.s.b.l. « Pour une Parenthèse » et intitulé « Une maison de répit pour enfants et adolescents en soins palliatifs et leurs familles au Luxembourg » peut servir de référence. »

Le Ministère de la Santé dispose-t-il de statistiques concernant le nombre de jeune (enfants, adolescents et jeunes adultes) qui sont actuellement confrontés à des maladies graves si bien qu'il est recommandable de les soigner et de les accompagner ensemble avec leurs parents et aidants, dans une maison de répit?

Le ministère de la Santé ne dispose pas de statistiques précises sur le nombre de jeunes qui sont confrontés à des maladies graves et qui pourraient bénéficier d'une telle structure. Les jeunes concernés seraient essentiellement des patients oncologiques ou souffrant de maladies rares à évolution défavorable. Même si leur nombre est probablement limité, une structure d'accueil de ce type se justifie certainement.

Dans le contexte de l'implémentation du plan national, un groupe de travail dédié à cet objectif devra être constitué avec la mission de développer un concept détaillé d'une telle structure. Ce concept sera alors à valider par le Conseil de Gouvernement.

Comment le financement d'une telle maison pourrait-il être assuré ? Quelles sont les aides publiques qui pourraient être octroyées dans contexte?

Le financement d'une telle maison pourrait s'imaginer dans le cadre d'une adaptation de la loi hospitalière en lui accordant le statut d'un établissement hospitalier, à l'instar de la maison Omega 90. Alternativement, un financement entièrement pris en charge par l'Etat serait aussi envisageable, en fonction du concept final à valider par le futur gouvernement.

Luxembourg, le 8 novembre 2023

La Ministre de la Santé
(s.) Paulette Lenert