
Cahier de propositions présenté par l'association des assistants sociaux en néphrologie (ASNEP)

Notre association (ASNEP) est une association nationale type Loi 1901 créée en 1987 et qui regroupe des assistants sociaux exerçant dans les services de Néphrologie, Hémodialyse, Transplantation, du secteur public, privé ou associatif, en services de pédiatrie et services d'adultes.

Nos objectifs :

- Transmettre et actualiser les connaissances des assistants sociaux,
- Favoriser la réflexion et la recherche pour une meilleure insertion psycho socio professionnelle des insuffisants rénaux,
- Tendre à la résolution de leurs difficultés pour une meilleure qualité de vie.

Notre intervention s'inscrit dans le projet de vie du patient :

- de façon pluridisciplinaire,
- en apportant des réponses personnalisées sur la base d'évaluations,
- en garantissant le respect des droits des usagers.

PISTES DE REFLEXIONS POUR LES ETATS GENERAUX DU REIN

C'est effectivement en mutualisant nos compétences que les insuffisants rénaux pourront espérer des réponses à leurs préoccupations.

Qu'entendons-nous par accompagnement social ?

L'accompagnement social est l'un des principes fondamentaux de la pratique du travail social.

Dans quels domaines ?

Les problématiques majeures rencontrées sont :

- l'accès aux droits et aux soins,
- l'insertion professionnelle, le maintien dans l'emploi la formation,
- le maintien à domicile ou en substitut de domicile pour les patients de plus de 60 ans. Quelque soit leur mode thérapeutique.

Insertion sociale et handicap

La maladie complique souvent les relations sociales et /ou professionnelles. Notre intervention autour de l'insertion ou du maintien dans l'emploi reste une demande toujours importante.

Plus que la reprise de travail, la vraie préoccupation, pas toujours explicite des personnes actives est de savoir :

- comment concilier reprise de l'activité et contraintes liés à leur traitement.
- comment maintenir le même niveau de revenu malgré l'absentéisme lié aux impératifs du traitement.

Il est important que les personnes aient accès à l'information pour bénéficier des dispositifs afin, par exemple, de compenser les pertes financières en fonction du régime professionnel, et de préserver dans la mesure du possible les conditions sociales antérieures.

Notre accompagnement doit permettre d'éviter que la personne ne se retrouve en situation de précarité par manque d'information :

Informations concernant :

-L'accès à une formation qualifiante,

- Les possibilités d'aménagements de poste,
- La mise en place de revenus de remplacement (par exemple : ICPS l'indemnité compensatrice de perte de salaire).

La réponse prendra en compte tous les paramètres : régime d'assurances sociales, le statut professionnel (public ou privé), salarié ou travailleur indépendant...

Le domicile

Les préoccupations concernent :

- Le maintien à domicile :
 - L'information sur l'adaptation des conditions de maintien à domicile,
 - L'adaptation du logement..

- La dialyse à domicile :

L'évaluation sociale permet de mettre en place des aides pour couvrir les frais engendrés par un traitement à domicile (forfait souvent insuffisant pour couvrir les frais d'eau, d'électricité ..., les frais d'installation souvent non pris en charge en totalité par les établissements ...)

Dans le cadre de l'hémodialyse à domicile : certains patients peuvent être autonomes mais ne pas assurer la ponction : cet acte assuré par une IDE libérale, n'est pas pris en charge par l'assurance maladie et reste à la charge du patient (exception pour les patients suivis par l'AIDER L.R)

Perte d'autonomie

Lorsque l'autonomie est altérée, même modérément, il est possible d'instruire une demande APA (financement du conseil général) ; dossier qui accompagnera la personne dans son parcours de vie en s'adaptant à chaque étape et chaque besoin au fil du temps par la mise en place d'aides à domicile adaptées.

Points importants :

- Améliorer l'accès aux établissements pour les patients qui se traitent par dialyse à domicile (DP ou HD).

L'accès aux SSR :

Les patients traités par hémodialyse se voient refuser l'accès aux Soins de Suite et de Réadaptation, indispensables pour favoriser leur rééducation, pour des problèmes de refus de prise en charge des frais de transport qui restent à la charge du SSR.

Certains établissements de moyens séjours refusent d'admettre ce type de patients, ce qui impliquerait une double prise en charge et des frais de transports. Les hôpitaux prescripteurs sont circonspects, ne souhaitant pas imputer sur leur budget, la prise en charge de soins de suite et de transports inhérents à la dialyse.

Les patients traité par DP se voient aussi refuser l'accès aux soins de suite car la double facturation n'étant pas autorisée , le traitement doit être assuré par les soignants de l'établissement or les équipes de soins n'acceptent que très rarement d'assurer les 4 changements de poches par jour.

L'accès aux droits et aux soins :

Prise en charge des soins au titre de l'organisme d'assurance maladie : affection de longue durée, transports, les franchises médicales, l'assurance en cas d'emprunt, les possibilités de vacances

Les hospitalisations ponctuelles des patients hémodialysés sont sources de dysfonctionnement puisqu'il n'existe pas ou peu d'établissements de soins de suite qui puissent assurer les soins requis et l'hémodialyse.

La Transplantation :

Elle est vue et présentée pour la plupart des patients qui débutent le traitement de leur insuffisance rénale, comme l'Etape Ultime, celle qui pourra permettre de se débarrasser des contraintes de l'hémodialyse et par la même de retrouver en quelque sorte, la « Vie Antérieure ».

Aussi, bon nombre de patients parlent comme d'un "graal", la transplantation en sachant néanmoins, qu'en fonction de l'âge, de la compatibilité, de l'état de santé, ils devront parfois être très « patients ».

Ou à défaut, se résigner en acceptant l'hémodialyse à vie.

Ce même engouement est aussi donné au patient étranger, primo arrivant.

Or, depuis peu, le décret n°2011-1314 du 17/10/2011, relatif à la prise en charge des frais de santé par l'Aide Médicale Etat modifie les choses.

Ce décret précise que la prise en charge de certains soins programmés particulièrement coûteux (dépassant 15 000 €) sera soumise à un agrément préalable des CPAM, si la réalisation peut attendre 15 jours.

Un problème se pose pour le transport des patients résidant loin de l'établissement greffeur.

Le Régime d'Assurance Maladie exige bien souvent que le suivi soit assuré par le centre hospitalier de secteur et non plus par le centre transplantateur

De façon exceptionnelle, il arrive que des examens biologiques particuliers soient demandés pour de jeunes transplantés.

Ces examens, hors nomenclature sont de ce fait à la charge totale du patient (Coût supérieur à 100 €)

Le patient ayant bénéficié d'une Transplantation est considéré par les médecins comme allant mieux.

Il est donc intéressant d'envisager, si il n'a pas d'autres complications médicales, le début ou la reprise d'une activité professionnelle.

Eventuellement, d'accéder à une formation professionnelle lui permettant de trouver à un emploi.

En effet, certaines prestations sont directement indexées à l'état de santé.

Il est donc intéressant d'anticiper l'avenir professionnel d'un transplanté, quelques semaines après l'intervention.

Le Don Vivant Apparenté :

Il est nécessaire de veiller à ce que le donneur vivant puisse être indemnisé, si il y a lieu, en application du décret n° 2000-409 du 11 Mai 2000 et celui n° 2009-217 du 24 Février 2009.

Cela concerne principalement le donneur dans le cadre d'une transplantation apparentée qu'elle ait lieu ou pas, en rapport avec :

- les frais de transport,
- les examens et analyses de biologie,
- les frais d'hospitalisation,
- les frais d'hébergement,
- les indemnités de pertes de rémunération.

En conclusion :

Par ces quelques exemples, nous voulons souligner la complexité de l'accompagnement et de la prise en charge sociale au regard des inégalités dans l'accès aux soins et aux droits (un exemple : Interprétation de la loi différente selon les départements pour l'évaluation du handicap pour l'attribution de la carte d'invalidité, l'allocation adulte handicapée, la prestation de compensation..).

Notre souhait : que l'accompagnement social soit un fil conducteur dans le suivi de la personne atteinte d'une pathologie rénale, à chaque étape de la maladie (pré dialyse, dialyse, greffe) et qu'il soit accessible à tous les patients.

Notre constat aujourd'hui : les structures qui ont intégré un service social spécialisé dans leurs équipes (et pour certains établissements dès les

années 70 tels que l'AURA, l'AIDER L-R, l'ECHO) avaient pris en compte très tôt les répercussions de la maladie sur la qualité de vie des patients et de leur entourage. Nous pouvons citer quelques unes des actions menées par ces services sociaux qui ont permis une avancée pour les patients :

- DP en EPHAD : La dérogation obtenue par le service social de l'AIDER dès 2003 précisant la prise en charge des actes IDE par les soins de ville pour les patients assistés en DP .repris dans le décret du 23 novembre 2011 ,
- le développement d'ateliers animés par des assistants sociaux et des patients experts »comme cela est proposé au centre de santé Mounier (AGDUC Grenoble) favorise la cohérence d'une prise en charge au plus proche des besoins alliant l'expérience par le témoignage et par les compétences professionnelles ,
- Les ateliers pour l'insertion professionnelle des jeunes insuffisants rénaux proposés par le service social de l'ECHO,
- Les séjours de répit organisés par le service social de l'AIDER , destinés aux patients âgés pris en charge en DP assistés dans leur traitement et isolés socialement (plus de 118 patients depuis 2000) .

Notre association mène actuellement un audit auprès de ses adhérents sur l'ensemble des territoires de santé. Cet état des lieux donnera une image des moyens réellement mis à la disposition des patients et des services par les établissements de soins

Les premiers résultats de notre enquête nous permettent de constater l'inégalité de la mise à disposition d'un service social par les établissements traitant les insuffisants rénaux : Si le milieu associatif a démontré une réelle préoccupation pour la qualité de vie de leurs patients par la création de services sociaux dès 1971, il est plus inquiétant de voir combien les collègues intervenants en milieu hospitalier ont vu leur disponibilité auprès des patients et des équipes soignantes ,se réduire : par manque d'effectifs et suppression de postes, par l'augmentation du nombre de services sur lesquels elles interviennent, leur imposant d'être partout et nulle part !

Concernant le secteur privé à but lucratif l'existence des services sociaux reste tout simplement à développer.

Il est impératif que la prise en charge sociale ait une cohérence et une fluidité à toutes les étapes du parcours de soin du patient.

Nous remercions RENALOO pour la mise en place des Etats Généraux du Rein et de nous avoir associé à cette démarche.

C'est en mutualisant nos compétences que des réponses pourront être apportées aux patients dans un souci d'égalité dans les droits, quelque soit le secteur géographique, ou l'établissement dont dépend la personne insuffisante rénale.

Les membres de l'ASNEP

Le 14 mai 2012