



# Les aspects sociaux de la dialyse et de la transplantation

Anne GOSTEAU - Assistante Sociale. AGDUC (Association Grenobloise des Urémiques Chroniques) -  
Sylvie RENOUX - Assistante Sociale. CHU GRENOBLE -

Les traitements de l'insuffisance rénale, qu'il s'agisse de la dialyse ou de la transplantation, nécessitent une réorganisation dans la vie professionnelle, sociale et familiale du patient.

## \* COMPETENCES DE LA COTOREP

Emploi - Formation	Aides Sociales et Financières	Orientation en établissement
- Reconnaissance Travailleur Handicapé	- carte d'invalidité	d'accueil ou d'hébergement
- Orientation professionnelle	- macaron Grand invalide Civil	
- Formation professionnelle	- allocation aux adultes handicapés - allocation compensatrice	

## I - L'ASPECT PROFESSIONNEL

### A) LA DIALYSE

Lors de la reprise du travail, plusieurs types de difficultés émergent :

- contraintes horaires du traitement,
- arrêts maladie fréquents,
- conciliation entre l'activité et la contre-indication médicale (station debout pénible, manutention lourde : risque pour la fistule...)

Ainsi, dans bien des cas nous observons une réduction du temps de travail conséquent aux difficultés médicales (traitement de suppléance, fatigue,...). Il existe heureusement une législation relativement adaptée aux contraintes horaires du traitement qui facilite cette reprise de travail. **Le temps partiel pour motif thérapeutique**, prestation de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie permet une reprise progressive de l'activité professionnelle par exemple à mi-temps. Elle pourra ensuite être remplacée par **l'indemnité compensatrice de perte de salaire**; il s'agit là de l'indemnisation de l'arrêt de travail des assurés soumis à un traitement d'hémodialyse. Ainsi, la reprise de travail pourra, si les conditions administratives et professionnelles sont réunies, s'organiser sans que la personne concernée subisse une perte de **salaire**.

**Remarque** : le statut particulier des fonctionnaires et assimilés ne prévoit pas ce type d'indemnisation mais accepte, sous contrôle du comité médical, l'imputation sur les congés maladie ou longue maladie.

Enfin, **la reconnaissance travailleur handicapé** de la compétence de la COTOREP, aura dans bien des situations un rôle décisif.

Elle permettra, par exemple, de négocier auprès d'un employeur une reprise de travail, un aménagement de poste, voire une embauche grâce à la mise en place d'un maintien dans l'emploi. Ce dernier se concrétisera par la possibilité d'exonération des charges, d'un abattement de ces dernières, du versement d'une prime (évaluée selon certains critères comme la nature du contrat). Si le poste, malgré les tentatives de maintien dans l'emploi, se présente comme inadapté, il sera judicieux d'instruire auprès de la COTOREP une demande d'orientation professionnelle ou de formation professionnelle.

**Les associations d'insertion de personnes handicapées** jouent elles aussi un rôle prépondérant, car face à l'orientation proposée par la COTOREP, elles concrétiseront la mise en place de stages de formation, d'essais en entreprise, d'aménagements de postes,...(dans l'Isère : OHE, SCAPH 38)

Enfin le médecin du travail usera, dans bien des cas, de son rôle de médiateur entre l'employé et l'employeur. Il arrive que le contexte médical ne permette pas cette reprise de travail. La personne salariée pourra prétendre, dans un premier temps aux indemnités journalières (durée maximum 3 ans), puis lorsque son état de santé sera considéré comme consolidé, fera valoir ses droits à une pension d'invalidité.

Pour les situations plus précaires, il sera envisagé sous réserve de la décision médicale de la COTOREP du versement d'une allocation adulte handicapé, si les conditions administratives évaluées par la Caisse d'Allocations Familiales sont remplies; ce qui n'est pas toujours le cas.

### B) LA TRANSPLANTATION

La reprise de travail, après une transplantation, dépend bien souvent de la situation professionnelle antérieure. En effet, on peut constater que pour les personnes déjà en activité ou encore en maladie, la reprise de l'activité à temps complet, avec l'utilisation s'il y a lieu du mi-temps thérapeutique (contraintes des bilans journaliers puis hebdomadaires les trois premiers mois) s'organise sans grande difficulté. Pour les personnes en recherche d'emploi, même si elles ont moins voire pas de contre-indication médicale, elles restent confrontées aux réalités économiques. Attention, certains départements suspendent l'allocation adulte handicapé.

Heureusement, dans certains cas, la transplantation a permis une reprise de travail, alors qu'elle n'avait pu être envisagée en dialyse en raison des contraintes du traitement;

## II - LA VIE SOCIALE

### A : Aspects financiers

Les baisses de revenus occasionnées par les multiples arrêts maladie, l'augmentation des frais inhérents à la prise en charge médicale, enfin, le refus des assurances de couvrir l'insuffisance rénale chronique ont des conséquences sur l'équilibre budgétaire.

## B. Les loisirs

Les vacances :

Les contraintes et les conséquences de la maladie nécessitent une réorganisation de la vie quotidienne. On peut constater que les personnes insuffisantes rénales nécessitant un traitement de suppléance partent moins en vacances.

Les raisons invoquées :

- la maladie et ses complications,
- raisons financières,
- manque de place en centre de dialyse sur les lieux de vacances.

## c : Organisation à domicile

Les complications, l'usure précoce entraînée par la pathologie, nécessitent un soutien dans la gestion des actes quotidiens. L'intervention du service d'aide à domicile permettra, par exemple, de faire bénéficier : d'une aide ménagère, d'une travailleuse familiale, du portage des repas et de la mise en place de la télé alarme.

Il sera souvent nécessaire de faire intervenir du personnel paramédical. L'organisation d'un bon maintien à domicile nous permettra de prévenir de multiples hospitalisations et reculer l'orientation sur des structures collectives. Malheureusement, outre les soins paramédicaux remboursés par la Sécurité Sociale, les interventions citées plus haut restent à la charge du patient. Quelques aides sont possibles comme l'allocation compensatrice tierce personne mais elle est soumise à des critères médicaux «lourds» COTOREP (ne pas marcher seul, ne pas manger seul...) et prend en compte l'environnement socio-familial.

La prestation de garde à domicile, ou la participation au financement de l'aide ménagère sont de la compétence de la CRAM et permettent elles aussi de soulager les frais occasionnés par l'organisation de ce maintien à domicile. Attention, les prestations citées sont conditionnées à des critères administratifs et financiers nécessitant avant leur instruction une étude des droits. De plus, elles ne couvrent pas la totalité des frais engagés.

## D : Les Structures Collectives

Lorsque le maintien à domicile s'avère inadapté voire impossible, l'orientation sur des structures collectives type : domicile collectif, maison de retraite ou long séjour sera nécessaire. Ces différentes structures ont chacune des conditions d'admission et nécessitent un engagement financier de la part du patient et quelquefois de la famille. De plus, ses difficultés sont majorées par le traitement :

en hémodialyse il est souvent nécessaire de dédramatiser le traitement et sa prise en charge auprès des structures qui souvent, dans un premier temps, refusent l'admission. En dialyse péritonéale, il n'est pas toujours facile dans les structures de cure médicale de mobiliser une infirmière pour le changement de poche 4 à 5 fois par jour. Il faut faire appel à une infirmière libérale. Enfin, le régime alimentaire très spécifique et pointu en dialyse et bien souvent mal connu et pas toujours assuré.

## III - CONCLUSION

Face aux difficultés bien spécifiques rencontrées par la population insuffisante rénale, de la même façon que l'infirmière en hémodialyse ou en dialyse péritonéale qui acquiert un geste très technique et se spécialise, l'intervention de l'assistante sociale est, elle aussi, très spécifique. Elle intervient tout au long du traitement de la maladie, à chaque étape de son évolution. Dans le contexte professionnel, elle permettra une information et une évaluation de la situation, elle interviendra et coordonnera bien souvent la reprise du travail telle qu'elle peut être envisagée dans cet exposé, ou la scolarité pour les plus jeunes. Quant à l'organisation quotidienne, sa connaissance des institutions, sa place dans l'équipe pluridisciplinaire, enfin sa crédibilité auprès des partenaires sociaux favorisera la gestion des difficultés financières pour le patient en difficulté, organisationnelle, qu'il s'agisse des vacances ou des déplacements professionnels, enfin dans la vie à domicile par la mise en place du maintien à domicile.

Elle joue un rôle d'information et de sensibilisation auprès des instances décisionnelles en faisant remonter les besoins des insuffisants rénaux chroniques grâce à l'intervention de l'association des assistants sociaux de néphrologie (ASNEP).