

jeudi 31 mars 2016

CASsée

Je devais me faire opérer, hier, mercredi 30 mars 2016, pour poursuivre la reconstruction de mon sein mais à cause du **C.A.S.** (se prononce CASSE), j'ai tout annulé.

L'assurance maladie m'a ôté la possibilité de **CHOISIR**. Adieu le rapport de confiance établi entre le chirurgien et moi, adieu le travail en cours sur ce sein qu'on tentait de faire ressembler à quelque chose. Jamais on ne m'a davantage renvoyée à mon statut de cancéreuse, pieds et poings liés pour me faire soigner sans que j'ai mon mot à dire ou si peu.

En m'otant cette liberté de choisir un médecin en qui j'ai confiance, avec qui j'avais un projet de reconstruction pour que la mutilation subie soit un peu moins douloureuse à vivre au quotidien, je perds mes repères qui m'aident à tenir la tête hors de l'eau dans cette cohabitation forcée avec le cancer.

Je suis bouleversée en plus d'être en colère, habitée par un sentiment d'injustice de devoir subir une nouvelle épreuve imposée par la sécu qui n'aurait pas existée l'an dernier.

Hélas pour nous tous, malades ou accidentés, **le CAS se transforme en dictateur de notre santé et nous entrave dans notre accès aux soins.**

Il y a 10 ans, on me découvrait un cancer du sein généralisé, métastases au foie. J'avais 34 ans, deux petites filles de 4 et 1 ans.

Ma vie est un parcours semé d'obstacles. Je les surmonte un à un pour tenter de mener une vie presque normale.

Je travaille, j'ai mes chimios à vie toutes les trois semaines depuis 10 ans, j'ai mes bilans cardiaques, mammaires, hépatiques qui s'ajoutent à un emploi du temps bien rempli. En 10 ans, je suis allée 5 fois au bloc et j'ai subi 6 biopsies.

J'ai dû me refaire une place au travail après mon retour d'un long arrêt. J'ai dû gérer les angoisses de mes proches en plus des miennes. J'ai aussi tous ces effets secondaires qui me prennent du temps et de l'énergie au quotidien.

Le cancer est un fardeau permanent mais j'aime trop la vie pour renoncer à cette cohabitation dont ma vie dépend.

Après un cancer généralisé, la guérison est à rayer de son vocabulaire, le mieux qu'on puisse espérer est une rémission durable ou au moins une stabilisation de la maladie.

C'est extrêmement angoissant de vivre en sachant que des cellules cancéreuses sont en veille quelque part dans son corps et qu'il

pourrait leur prendre l'envie aussi farfelue qu'au départ de revenir semer la pagaille et la désolation.

Ce qui est d'une grande aide pour le cancéreux, c'est son entourage proche ainsi que son entourage médical.

On doit avoir confiance en son médecin, radiologue, oncologue et gynécologue dans mon cas. Ce sont les sentinelles du cancer. Ce sont les gardiens de notre vie.

Les miens m'ont sauvé la vie voici 10 ans. Je leur voue une reconnaissance sans borne.

J'ai eu besoin à deux reprises d'un chirurgien plasticien pour redonner de la normalité à mes seins. A chaque fois j'ai suivi les conseils de mes médecins pour m'orienter vers quelqu'un en qui placer ma confiance.

Je n'avais pas à me soucier s'il était signataire du CAS ou pas.

J'avais une bonne mutuelle qui me remboursait 100% des frais réels et dédouanée de cet aspect financier, je pouvais **CHOISIR** le chirurgien. Je pouvais même en consulter plusieurs et faire mon **CHOIX** en toute **LIBERTÉ**. Je me sentais encore maître de ma santé.

L'an dernier, dans le cadre d'une récurrence de mon cancer du sein, j'ai dû subir, le 15 juin 2015, une mastectomie (ablation totale du sein) avec reconstruction immédiate par lambeau du grand dorsal.

Il y a eu des complications au niveau cutané, le mieux était de laisser du temps à ma peau pour accuser tous ces chocs et obtenir un meilleur résultat pour les étapes à venir.

Depuis l'année dernière, le sein partiellement reconstruit fait un petit volume A et le normal fait un volume D. Le reconstruit est bien placé, à la hauteur idéale, l'autre, celui qui a vécu tombe. Il n'y a absolument aucune symétrie entre mes deux seins, ni au niveau alignement, ni évidemment en volume. Au milieu du reconstruit, il y a un cercle de peau, prélevé dans mon dos, en vue de faire un mamelon. Je porte une prothèse externe pour pouvoir m'habiller sans attirer l'oeil.

J'attends donc avec impatience la seconde étape. On va me prélever de la graisse dans le ventre, hanches et intérieur des cuisses si besoin pour gonfler le petit sein en chantier. On va remonter l'ancien pour qu'il soit aligné avec l'autre et le diminuer un peu pour que ça soit plus facile d'avoir des seins de même volume. On devait aussi faire le mamelon, prélever de la peau sur l'ancien sein pour faire une aréole sur le nouveau.

C'était notre projet au chirurgien et à moi. Il avait préparé cette étape lors de la première intervention.

J'espérais cette reconstruction, elle était porteuse d'espérance. Ne plus porter une prothèse, retrouver un volume normal, me sentir moins mutilée. Pouvoir retourner nager dans une piscine ou dans la mer, pouvoir m'acheter des maillots de bain, des soutiens-gorge. Me sentir presque normale.

Ce n'est pas que du superflu, c'est une véritable reconstruction, tant au niveau physique que psychologique.

J'ai rencontré mon chirurgien en février en prévision de l'opération de fin mars. Mon mari m'accompagnait. Il a répondu à toutes nos questions, bien expliqué ce qu'il allait faire, montré des photos. On le connaissait, il avait fait du bon boulot l'an dernier. Il allait intervenir dans l'hôpital où je suis suivie pour mon cancer.

Environnement connu, médecins connus, tout ce qui contribue à rassurer des malades fragilisés par la maladie.

Je suis repartie avec le devis de l'intervention et l'insistance de la secrétaire pour le donner sans attendre à ma mutuelle. En effet les conditions de remboursement auraient changé depuis le 1er janvier. J'étais certaine que ça ne me concernait pas. J'ai eu plusieurs interventions avec des dépassements d'honoraires et ma mutuelle a toujours tout pris en charge. Je n'ai eu que quelques bricoles de ma poche liées à du confort et pas aux actes chirurgicaux.

Le devis envoyé, je suis partie au ski avec mes filles.

Lors d'un aller-retour au milieu de ces vacances, en relevant mon courrier, j'ai découvert le devis de la mutuelle. Je ne serai pas remboursée pour la totalité du devis, même pas la moitié, à peine un tiers. Le reste à ma charge est élevé.

J'ai pensé évidemment qu'il y avait une erreur et j'ai creusé. J'ai fini par découvrir que les mises en garde de la secrétaire étaient fondées.

Depuis le 1er janvier 2016, les contrats des mutuelles ont appliqué la nouvelle législation pour continuer à avoir le label "Contrats Responsables". L'objectif avoué est de limiter les dépassements d'honoraires des praticiens.

Ce changement de législation porte sur les remboursements d'optique et sur la mise en place d'une obligation de différencier les remboursements des dépassements d'honoraires des médecins suivant leur adhésion au CAS (Contrat d'Accès aux Soins) ou pas.

Les complémentaires doivent rembourser comme avant les actes réalisés par des adhérent au CAS mais n'ont pas le droit de rembourser plus que 225% si les médecins n'ont pas adhéré au CAS.

Dans le tableau des garanties de ma mutuelle, depuis ce fameux

01/01/2016, concernant l'hospitalisation et les actes chirurgicaux, il y a désormais deux lignes. Sur une ligne il est indiqué les remboursements si le chirurgien a adhéré au CAS, toujours 100% FR (frais réels) mais sur la ligne du dessous, il y a désormais une exception, les remboursements si le chirurgien n'a pas adhéré au CAS et là c'est 225% BR, ce qui signifie 225% de la base de remboursement.

Pour faire simple, le devis remis indiquait un total de 2.050 €, uniquement pour le chirurgien.

Le fameux BR (tarif de la sécu) est de 338€.

Au total, je serais remboursée sécu et mutuelle réunie 225% de 338€ soit $338 \times 2.25 = 760.50\text{€}$

La sécu devrait me rembourser 338€ et la mutuelle 422.50€. Le reste est à ma charge et j'ai plusieurs opérations à subir pour arriver au bout de cette reconstruction, donc plusieurs fois cette somme à déboursier.

Et je REFUSE de payer pour ce cancer. Il envahit suffisamment ma vie, il me pénalise bien assez. J'ai une overdose du cancer et je ne vais pas me priver de quoi que ce soit pour effacer cette mutilation imposée par le cancer.

En premier, j'ai tenté de trouver une autre mutuelle ou une surcomplémentaire qui atténuerait cette baisse de remboursement pour pouvoir conserver ce chirurgien, cette date tant attendue, ce projet qui compte beaucoup à mes yeux.

Peine perdue, toutes les mutuelles ont appliqué, depuis le 01/01/2016, les nouvelles normes imposées par la législation pour continuer à proposer des contrats dits responsables parmi lesquelles elles doivent appliquer cette différence de remboursement en fonction des adhésions au CAS.

Impossible d'être remboursée plus que 225% BR par une mutuelle, quelle qu'elle soit.

Les surcomplémentaires coûtent entre 50 et 90€ par mois pour combler les dépassements d'honoraires des chirurgiens non CAS. Mais alors qu'elles ne demandent pas de questionnaire médical lors de l'adhésion, elles ont le droit d'en envoyer un avant chaque demande de prise en charge et c'est leur médecin conseil qui déterminera du bien fondé de cet acte et qui acceptera si la surcomplémentaire le prend en charge ou pas.

Mais toutes ces surcomplémentaires ont une petite ligne dans les exclusions de leurs garanties : la chirurgie esthétique. Certaines plus généreuses prennent tout de même en charge la chirurgie esthétique liée à un accident mais la plupart excluent la chirurgie esthétique dans sa globalité.

J'ai dû abandonner l'idée de me faire mieux rembourser sans changer mon projet de reconstruction.

Il me restait trois options :

- soit je payais,
- soit j'appliquais les nouvelles règles de l'assurance maladie en me faisant opérer par un chirurgien ayant adhéré au CAS,
- soit je passais par le centre anti-cancer pour que tout soit pris en charge mais à une date indéterminée.

Comme il m'était alors impensable de différer cette reconstruction pour pouvoir tourner la page, et comme je refusais d'avoir un tel reste à ma charge, je décidais d'appliquer les nouvelles règles de la sécu et de m'adresser à un chirurgien adhérent au CAS. Au moins mes cotisations non négligeables pour bénéficier du niveau max de ma mutuelle auraient toujours une utilité et elle prendrait en charge 100% FR, autrement dit elle me rembourserait tout comme avant cette mise en place du CAS.

Je suis allée sur le site de recherche de praticien mis en place par la sécu qui permet de pister les adhérent au CAS :

<http://annuaire.sante.ameli.fr/>

J'ai sélectionné comme critères :

- Professionnel de santé
- aucun nom
- en passant par la liste des professions, **Chirurgien plasticien**
- en passant par la liste des actes, le 1er choix sous la lettre C : **Chirurgie (ablation et reconstruction) du sein - hors esthétique**
- Le plus important, le type d'honoraires : **Honoraires avec dépassements maîtrisés (contrat d'accès aux soins)** - le fameux CAS, le seul et l'unique bien remboursé.

Au départ, très optimiste, j'ai indiqué comme lieu, Lyon, n'ayant aucune réponse trouvée, j'ai élargi au département, le Rhône, n'ayant toujours aucune réponse, j'ai appelé la sécu passablement énervée.

Et là, surprise, on m'a indiqué que le plus proche de Lyon était à Montluçon, à 260km de Lyon, dans un département qui n'est même pas limitrophe avec le mien.

J'ai donc relancé ma recherche sur leur site en ligne sans spécifier de lieu, j'ai ainsi pu obtenir 8 réponses. **HUIT chirurgiens plasticiens ont adhéré au CAS, dans toute la France.** Seules les interventions pratiquées par l'un de ces 8 seront remboursées comme avant par les mutuelles.

En regardant un peu plus en détail et n'ayant jamais mis les pieds à Montluçon, j'ai opté pour celui du 06, le second plus proche de Lyon,

4H30 de route pour y aller.

La sécu m'avait spécifié qu'elle prendrait en charge mes trajets mais peut-être qu'elle se limiterait à un trajet Lyon-Montluçon puisque c'était là que se trouvait le plus proche.

Il n'y a plus de notion d'expertise du chirurgien, des techniques qu'il maîtrise, de sa reconnaissance par notre environnement médical, aucune notion dont a besoin un patient pour se sentir en confiance, en sécurité et qui l'aide à affronter ces passages au bloc. **Comme critères de choix du praticien, il ne reste plus qu'une histoire de gros sous et de distance entre notre domicile et le chirurgien.** Incroyable mais vrai ! C'est ce que la sécu appelle une avancée pour les patients dans la maîtrise des dépassements d'honoraires.

D'autant plus aberrant, que ces chirurgiens adhérant au CAS auront le droit de me présenter les même devis que celui de Lyon. Ils ont pour seule obligation de pratiquer un peu plus d'actes au tarif sécu, pour les patients bénéficiant de la CMU notamment. En échange, la sécu leur prend en charge une partie de leurs charges sociales et ils peuvent continuer leurs dépassements d'honoraire.

Moi, personnellement, je n'en tire aucun bénéfice.

- Ma mutuelle n'a pas diminué ses cotisations alors qu'elle me rembourse moins bien.
- Je ne peux plus choisir un praticien.
- Je suis obligée de perdre du temps et de l'énergie pour appliquer ces nouvelles règles extrêmement contraignantes mises en place par la sécu.

Comme aucun chirurgien ne se trouvait à moins de 150 km de Lyon, pour que les trajets soient pris en charge, j'ai dû aller chez mon généraliste pour faire une demande d'accord préalable pour la prise en charge de trajets supérieurs à 150km. Je suis ressortie avec le beau papier complété précisant le motif de cet éloignement : dénicher un CAS. Je l'ai adressé au médecin conseil de la sécu. Sans réponse de leur part sous 15 jours, c'est que c'est accepté.

Ils ont dû recevoir des consignes pour limiter les dépenses liées à ces jeux de piste des CAS et à peine une semaine après mon envoi, j'ai reçu leur accord avec leurs conditions. On ne me remboursera que 150 km, pas plus.

Inutile d'appeler, on tombe sur une téléconseillère, pas le médecin conseil injoignable et impossible d'avoir une justification. Qu'on limite les remboursements au lieu le plus proche, il y aurait une logique, mais 150 km, je n'en trouve aucune, si ce n'est économique. A priori tous les patients obligés de s'éloigner de plus de 150 km de leur domicile pour aller consulter un spécialiste adhérant au CAS ont

reçu cette limitation à 150 km dans le remboursement de leur trajet. Pour une hospitalisation, j'espérais un retour en VSL, la sécu ne me remboursera que mes trajets limités à 150 km, un aller pour l'entrée à l'hôpital et un retour pour la sortie de l'hôpital, que le taxi fasse lui deux allers-retours n'entre pas en ligne de compte car évidemment le chauffeur ne va pas rester à côté de l'hôpital pendant la durée de mon séjour, il va rentrer sur Lyon et revenir me chercher à ma sortie.

Autre problème, l'anesthésiste. On ne choisit jamais l'anesthésiste qui intervient ce jour-là. Quasiment aucun anesthésiste n'a adhéré au CAS. J'aurais le chirurgien pris en charge, les trajets très mal remboursés mais je peux m'en accommoder et je devrais aussi déboursier pour les dépassements d'honoraires de l'anesthésiste.

Et la sécu ne me remboursera pas les trajets pour la consultation pré-opératoire s'il n'est pas CAS.

Je dois aller voir un chirurgien CAS, la sécu fait tout pour que je n'ai pas d'autres choix, mais elle ne gère pas le problème dans son ensemble.

Et à chaque visite prévue chez le chirurgien, il faudra retourner voir le généraliste pour la demande d'accord préalable pour mes trajets et attendre le retour de la sécu. Or lorsqu'on sort d'une opération, on retourne régulièrement visiter le chirurgien et en général moins de deux semaines après l'intervention, moins de temps que le délai d'attente de la réponse.

Faire à chaque fois 9H de route a fini par devenir un obstacle psychologique. J'ai déjà des pics de fatigue récurrents, mais s'il faut en plus batailler avec la sécu, courir chez le médecin, faire les trajets, je vais finir par faire un burn out.

J'ai laissé tomber.

Trop de motifs de découragements, trop d'obstacles pour me faire soigner, trop d'énergie à dépenser que je n'ai pas.

Aucune envie que ma famille subisse les conséquences en temps, en argent, en absence, en énergie, en fatigue et forcément en irritabilité de ma part pour retrouver des seins avec un volume normal.

Une femme m'a alors recommandé sa chirurgienne, ne pratiquant pas de dépassements d'honoraire, à Saint-Etienne, à 1H de Lyon et faisant du bon boulot. Je l'ai appelée. Elle n'a pas voulu me prendre et m'a intimé de retourner voir mon chirurgien.

J'ai tenté une dernière option pour que ce projet ne tombe pas à

l'eau. J'ai fini par appeler mon chirurgien pour lui demander s'il acceptait de revoir son devis à la baisse comme le restant à ma charge était plus élevé que prévu. Il m'a accordé 10% de rabais. A peu près la somme que je devrais donner à l'anesthésiste lyonnais qui lui non plus n'adhère pas au CAS.

Je ne paierai pas, je ne ferai pas 9H de route pour chaque visite au chirurgien que je ne connais même pas, je ne suis même pas certaine que je serais satisfaite du résultat. **Je me suis résignée à adopter la dernière option qui me restait si je voulais un jour arrêter de porter des prothèses externes : me faire opérer au centre anti-cancer de Lyon où tout est pris en charge** et où le chirurgien, qui m'a opérée à deux reprises en 2010, intervient aussi. Il est excellent, je le connais, et je suis certaine que le résultat sera à la hauteur de mes espérances.

Plus aucun rendez-vous disponible pour 2016. Ceux pour 2017 se prennent en octobre mais la secrétaire m'a conseillée d'appeler en septembre. J'aurai ainsi un RDV en 2017 et 8 à 10 mois après, la fameuse intervention tant attendue.

Je devais me faire opérer hier, je serais opérée dans 2 ans si j'arrive à obtenir mon fameux sésame à la rentrée.

J'en ai gros sur le coeur. **Cette épreuve imposée par la sécu m'a mise à plat. Elle m'a forcée à me résigner, à accepter, par un rapport de force, l'option la plus économique pour elle, au détriment de ma santé, de mon bien-être, de mon libre-choix d'avant 2016.**

La sécu rembourse encore ma chimio, mon herceptine; grâce à laquelle je devrais tenir ces deux années d'attente pour arriver à cette opération. Deux ans à me regarder tous les jours dans la glace, à m'habiller avec cette prothèse et à attendre qu'on répare les dégâts causés par la maladie, qu'on me rende une poitrine qui me permette de me sentir mieux dans ma peau pour pouvoir tourner la page et me sentir un peu moins en décalage avec les gens en bonne santé, ceux sans cancer.