

Reconnaissance de l'invalidité

Recommandations encore valables

Extraits de *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, vol. 3, no 4, 1997 : numéro spécial intitulé « Disability and Chronic Fatigue Syndrome. Clinical, Legal and Patient Perspectives », c'est-à-dire « Invalidité et syndrome de fatigue chronique. Perspective clinique, perspective légale et point de vue des patients ».

Ces recommandations datent de près de 10 ans mais elles sont malheureusement encore valables parce que la situation ne s'est guère améliorée. Cela ne fait que renforcer la motivation du conseil d'administration de l'AQEM de mettre en priorité pour l'an prochain la formation et le travail d'un Comité pour la reconnaissance des handicaps et de l'invalidité résultant de l'EM/SFC : un **CRHI**, pour pousser un grand cri et nous faire entendre... enfin !

Conseils et mise en garde pour les personnes qui demandent une rente d'invalidité

Voici des conseils de Thomas F. Sheridan, un avocat spécialisé dans des cas d'invalidité due au SFC. [p.67 du numéro spécial du *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, vol. 3, no 4, 1997 ; toutes les références se rapportent au même document]

- Entretenez une relation empreinte de respect avec votre médecin.
- Informez votre médecin de votre intention de demander une rente d'invalidité et demandez-lui son assistance.
- Consultez un avocat spécialisé dans les demandes de prestations pour invalidité.
- Attendez-vous à ce que le processus soit long et ardu; préparez-vous émotionnellement, physiquement et financièrement.
- Montez un dossier solide où vous garderez traces de toutes vos interactions médicales et de toutes les communications administratives (avec l'employeur, l'assureur et d'autres organismes). Si des difficultés survenaient, cette information pourrait s'avérer vitale.

Les conseils et mise en garde qui suivent sont de Stuart H. Sandhaus, un autre avocat spécialisé. [p.70 à 73]

Il est essentiel que toute information susceptible de soutenir le diagnostic soit incluse dans le dossier de l'assureur. Vérifiez que l'assureur a reçu le dossier médical **complet** de la part de tous les médecins qui ont contribué au diagnostic ou au traitement. Obtenez des médecins une copie de leurs rapports et vérifiez si ceux-ci sont **bien complets et exempts d'erreurs**. Il est extrêmement important que les rapports faisant état des symptômes initiaux et documentant les débuts de la maladie soient inclus. Il est essentiel que les dossiers médicaux soient **revus par le demandeur et son médecin traitant pour repérer toute information incomplète, pas claire ou susceptible d'être mal interprétée**. L'assureur va épilucher chaque rapport et pièce d'information dans le dossier du demandeur et chercher pour des imprécisions, incohérences et

omissions. Il est essentiel que de telles inexactitudes, incohérences ou omissions soient corrigées avant que la compagnie d'assurance approuve, rejette ou limite le paiement de prestations. Pour ce faire, le patient peut obtenir la documentation écrite de la part des médecins, la réviser et soumettre rapidement les éventuelles corrections à l'assureur.

Comme le SFC est souvent un diagnostic posé sur la base des symptômes rapportés par le patient pour être par la suite diagnostiqué par un processus d'exclusion d'autres maladies, il est essentiel **que le patient et les médecins** responsables du diagnostic et du traitement **documentent soigneusement et complètement** tous les symptômes, tests, résultats de tests et d'examen, et autres observations, ainsi que tous les traitements prescrits et leurs résultats. [Note : La nécessité d'avoir un dossier bien documenté demeurera même quand le diagnostic sera fondé sur des tests de laboratoire plus spécifiques.] Il est extrêmement important que, quand le patient voit son médecin ou lui parle au téléphone, toutes les plaintes et observations soient notées au dossier **chaque fois**. Par exemple, si le patient se plaint de fatigue à chacune des visites, le dossier doit refléter cet état de fait, même si cela peut sembler superflu de le noter compte tenu que le médecin et le patient savent très bien ce qui amène le patient à ses visites régulières. En l'absence de notes claires, l'assureur pourrait contester la présence d'une fatigue persistante.

Il arrive assez souvent que les personnes souffrant du SFC présentent des symptômes de dépression. Si les dossiers et notes médicales ne décrivent pas clairement et spécifiquement cette dépression, ou tout autre symptôme psychiatrique, comme étant **secondaire au SFC**, l'assureur pourrait conclure que l'invalidité du demandeur résulte d'une maladie mentale (ce qui peut entraîner différents types de problèmes).

Il faut également préciser **la raison pour laquelle chacun des médicaments a été prescrit**. Souvent des antidépresseurs sont prescrits dans le traitement du SFC mais le recours à ce type de médicaments est souvent interprété à tort par les assureurs comme une preuve que le patient souffre d'une dépression clinique.

La personne qui dépose une demande de rente d'invalidité devrait aussi soumettre à l'assureur toute information qu'elle croit susceptible d'aider celui-ci à lui accorder cette rente. Des **témoignages** décrivant comment était le demandeur avant de souffrir du SFC et comment il est au moment présent sont utiles : témoignages d'amis, de représentants du clergé ou d'associations auxquelles le demandeur appartient. Si possible, le demandeur devrait obtenir des témoignages de ses employeurs, préférablement de superviseurs, décrivant comment la performance du demandeur était avant la maladie et comment elle est affectée par le SFC.

Si l'assureur rejette la demande d'une personne souffrant du SFC, celle-ci devrait réagir immédiatement en utilisant les **recours** disponibles. Le droit de demander une révision de la décision devrait être mentionné dans la note de l'assureur informant du refus. Bien sûr, le demandeur peut, en tout temps, **consulter un avocat** en ce qui a trait à sa demande de rente d'invalidité.

Pour aider à démontrer une invalidité

Voici (selon une recherche de 1994-1996) les types de documents sur lesquels se sont basées des compagnies d'assurances pour confirmer le diagnostic de SFC et décider si des réclamants étaient effectivement en situation d'invalidité totale [p.22] :

- description de l'activité professionnelle ;
- histoire professionnelle (dans l'emploi occupé) ;
- exposé du médecin traitant soutenant la réclamation relative à une invalidité totale ;
- notes de médecins et autres professionnels de la santé engagés dans le traitement du réclamant ;
- résultats de tests de laboratoires et autres investigations effectuées pour poser le diagnostic ou pour documenter la présence et la sévérité de l'incapacité du réclamant ;
- exposé du réclamant concernant ses symptômes et leur impact sur sa vie quotidienne et ses activités.

Dans les cas de SFC, la diminution des capacités (*impairment*) et l'invalidité (*disability*) restent difficiles à démontrer par des tests. La diminution des capacités et l'invalidité relative au travail et aux activités de vie quotidienne doivent être démontrées par un dossier subjectif, une évaluation professionnelle et/ou par une évaluation « objective » dans le milieu de travail. Voici donc des critères clés pour établir une diminution des capacités ou une invalidité [p. 80] :

- la crédibilité du patient basée sur sa précision et sa validité en tant qu'historien ;
- la détermination des impacts psychologiques ;
- une certaine objectivation de la performance au travail, par exemple par une histoire de l'activité professionnelle ou une évaluation de la capacité physique basée sur des performances ;
- les efforts de la personne atteinte du SFC pour demeurer au travail ou pour y retourner après le début de la maladie ;
- une évaluation de la part de compagnons de travail ou de l'employeur ;
- le jugement d'un professionnel de la santé basé sur une relation de longue date avec son patient et sur une comparaison avec d'autres patients.

Il est utile, voire crucial, de disposer de **données recueillies auprès du malade et d'un membre de sa**

famille à l'aide d'une échelle de mesure des difficultés cognitives (pour comparer avec la performance objective aux tests de neuropsychologie). [p.35]

Il est également prudent de recueillir **des témoignages** de personnes ayant eu l'occasion d'observer les capacités de la personne souffrant du SFC avant et après le début de la maladie.

Pour prendre une décision quant à l'invalidité dans le cas d'un SFC, **l'information la plus utile** est généralement fournie par un dossier d'invalidité bien documenté, couvrant une période de 12 mois ou plus, reflétant l'évaluation médicale et le traitement en cours, avec une évaluation périodique de la réponse du patient à ce traitement fourni. Certains résultats cliniques apparaissant dans le dossier médical peuvent constituer une justification d'une limitation, lorsqu'ils sont dans un dossier bien **documenté**, sur le long terme. Ces résultats cliniques incluent des signes comme : fièvre documentée ; pharyngite documentée ; hypotension documentée par le test de la table basculante ; évidence clinique de lymphoadénopathie ; et/ou une dépression cliniquement confirmée. En association avec la fatigue et la constellation d'autres symptômes associés au SFC, ces types de résultats cliniques peuvent soutenir la présence d'une limitation médicalement justifiée. [p.60] [Note : Depuis quelques années, les résultats cliniques peuvent être appuyés par des résultats anormaux à des tests plus spécifiques, malheureusement pas encore accessibles au Québec.]

Les professionnels qui traitent la personne souffrant du SFC peuvent aider au processus d'évaluation de l'invalidité en fournissant une documentation longitudinale complète (*complete longitudinal evidence*) qui décrit en profondeur **les conditions cliniques et les traitements administrés**. Il est également utile d'indiquer quelles furent **les réponses aux traitements, les effets secondaires des médicaments et d'autres facteurs pouvant contribuer aux limitations** vécues par le patient. [p.60]

Il est important pour les professionnels de la santé de documenter toutes les plaintes de leur patient, tous les symptômes et les résultats cliniques **à chacune des visites**, de telle sorte que le dossier médical reflète précisément la condition de l'individu sur une période longitudinale. [p.61] ♦

Dans un prochain numéro, nous parlerons de différents recours dans diverses situations : rapport d'expertise contenant des erreurs ou des omissions ; assureur refusant de vous donner copie de votre dossier ; etc.