

La reconnaissance de l'invalidité

POUR LES
PERSONNES ATTEINTES
D'ENCÉPHALOMYÉLITE
MYALGIQUE



DOCUMENTS À PRÉVOIR
LIMITATIONS FONCTIONNELLES
FACTEURS AGGRAVANTS



AQEM

Association Québécoise de
l'Encéphalomyélite Myalgique

2022 | OUTIL DE RÉFÉRENCE

L'invalidité et l'EM

Au travail et au quotidien

À PROPOS DE CE DOCUMENT

Vous trouverez dans ce document des extraits de textes rédigés par M. Bruno-Gilles Boulanger dans le cadre de son expérience comme bénévole au service d'accompagnement. Pour accéder à son document original, [cliquez ici](#).

3 LISTES POUR VOUS AIDER

1. Documents à fournir pour démontrer l'invalidité
2. Limitations fonctionnelles
3. Facteurs aggravants



QUAND LES UTILISER

Les trois listes vous seront utiles dans la préparation de votre demande de reconnaissance d'invalidité auprès d'une compagnie d'assurance, de la Régie des rentes du Québec, de l'aide sociale ou d'une demande de reconnaissance de la maladie auprès d'un médecin.

Les démarches sont souvent longues et ardues pour les PAEM. Une bonne préparation du dossier et un accompagnement juridique sont fortement recommandés pour faciliter l'accès aux prestations. **Les renseignements donnés dans ce document ne remplacent pas un accompagnement professionnel avec un avocat.**

L'invalidité et l'EM

Au travail et au quotidien

À PROPOS DE CES LISTES ET DES DÉMARCHES...

Utilisez ce qui décrit le mieux votre propre situation dans ces listes et, dans tous les cas, dites la vérité. Vous verrez très vite qu'il n'est pas nécessaire d'exagérer ou d'en rajouter : le fardeau d'une PAEM est accablant. Voici comment l'exprimer clairement et d'une manière convaincante.

Il est bon de savoir que, selon les règles applicables, le « fardeau de la preuve » de l'invalidité revient d'abord à la personne atteinte. Chaque fournisseur de rentes ou de prestations a sa propre définition d'invalidité et un contrat d'assurance aura souvent plus d'une définition d'invalidité – lisez bien votre contrat. Il incombe à la PAEM de démontrer d'une manière convaincante son invalidité selon toutes les définitions et à toutes les étapes de sa requête qui la concernent.

La personne qui décidera de votre cas le fera sans jamais vous rencontrer, à moins que vous ne vous rendiez au tribunal. Plus votre dossier sera convaincant, plus vite vous obtiendrez votre rente ou votre prestation. Consultez un avocat pour être bien accompagné.

L'invalidité et l'EM

Au travail et au quotidien

Demandez une copie de votre dossier médical et tenez-le à jour. Les rapports de tests et de consultations qu'il contient vous seront utiles à plusieurs étapes de votre requête en invalidité. C'est votre droit : on ne peut pas vous le refuser, mais on peut exiger des frais et un délai raisonnables pour réaliser les copies.

N'hésitez pas à montrer tout ce que vous avez préparé à votre médecin et à lui dire ce qui est requis de lui au besoin. Votre médecin doit pouvoir témoigner par écrit que vous êtes incapable d'effectuer une journée normale de travail pendant une semaine normale d'une manière constante et régulière due à la fréquence, la gravité et la durée des symptômes de la maladie.

UNE FOIS LA RECONNAISSANCE OBTENUE...

Une fois que la preuve a été faite et que la PAEM a obtenu la reconnaissance finale de son invalidité auprès de son assureur, de la Régie des rentes du Québec ou de l'aide sociale, alors il y a « renversement » du fardeau de la preuve. Si la rente ou la prestation est interrompue, il incombe maintenant au payeur de la rente ou de la prestation de faire la preuve de la validité de l'interruption.

1. Documents à fournir pour démontrer son invalidité

Le diagnostic : une expertise par un médecin de famille, médecin traitant ou un spécialiste au courant de l'encéphalomyélite myalgique, comprenant :

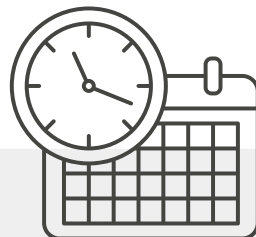


- La durée de la maladie;
- Le pronostic du patient par le médecin;
- La réponse de la personne atteinte aux divers traitements tentés;
- Les résultats de laboratoire anormaux, incluant la découverte de pathogènes, quand c'est disponible;
- Autres résultats physiologiques et symptômes (intolérance orthostatique, POTS, etc.);
- Une expertise psychiatrique ou autre sur l'état psycho émotionnel de la PAEM, quand c'est disponible ;
- Historique médical et anamnèse, ainsi que les détails du fardeau de la maladie sur la personne au fil des années.

1. Documents à fournir pour démontrer son invalidité

Suite

- Un document exposant les limitations et restrictions fonctionnelles de la personne atteinte: comment les handicaps affectent son habilité à faire les activités de la vie quotidienne, à fonctionner dans un programme de réhabilitation et à avoir des activités de travail (voir les deux listes ci-dessous).
- Une opinion écrite du médecin au sujet de l'habilité du patient à participer à un programme de réhabilitation, à retourner lentement et progressivement au travail ou s'il juge que le patient est invalide et incapable de travailler dû à la gravité des symptômes.
- La gravité des symptômes et leur impact sur l'habilité de la personne atteinte à fonctionner dans sa vie : remplir le tableau de la gravité des symptômes de l'Abrégé (page 15) et écrire une description d'une journée typique, d'une mauvaise journée, d'une semaine typique, mauvaise semaine; inclure si disponible le témoignage de proches, collègues ou autres sur votre condition et sur l'impact de la maladie sur vos activités.



2. Les limitations fonctionnelles

Au travail et au quotidien.

LE MANQUE D'ENDURANCE DÙ À LA FATIGUE PHYSIQUE OU MENTALE : LES SYMPTÔMES SONT AGGRAVÉS À LA SUITE DE CERTAINES ACTIVITÉS PHYSIQUES OU COGNITIVES, QUI ÉTAIENT TOLÉRÉES AUTREFOIS.

La fatigue physique est souvent associée à :

- Un temps plus long pour se préparer le matin
- La perte d'acuité mentale et une capacité de concentration fortement réduite
- La difficulté à former et à consolider les mémoires
- L'incapacité d'organiser ses pensées
- Une réduction des capacités d'apprentissage
- L'augmentation du temps nécessaire pour accomplir une tâche
- Des manifestations émotionnelles (confusion, colère, tristesse, stress, anxiété, frustration, etc.)
- Des difficultés de mobilité
- L'intolérance orthostatique (rester debout)
- Un risque plus grand de malaise post-effort
- Des troubles du sommeil
- Des problèmes gastro-intestinaux
- Des douleurs physiques chroniques



2. Les limitations fonctionnelles

Suite

D'AUTRES ÉLÉMENTS À CONSIDÉRER QUI PEUVENT S'AJOUTER À CES LIMITATIONS FONCTIONNELLES :

- La perte de mémoire à court terme décroît l'efficacité et la productivité de la personne atteinte lors d'une activité. Par exemple, lorsqu'une intention ou une tâche est entreprise et puis oubliée. Beaucoup d'efforts sont consacrés à mettre en place les tâches, à retrouver des objets perdus à réorganiser ses pensées.
- La douleur, la fatigue et les erreurs répétées quand il est question d'avoir et d'organiser une expérience cognitive ont un impact négatif sur l'habilité à se concentrer et à être compétitif sur le marché du travail.
- Une tâche qui est jugée supportable pour une courte période devient un facteur aggravant lorsqu'elle est pratiquée pour une longue période ou à répétition.



2. Les limitations fonctionnelles

Suite

- Le caractère souvent imprévisible des symptômes et la présence de fatigue, de douleurs et de dysfonction cognitive résultantes et retardées (le malaise après effort) diminuent la fiabilité et la capacité de la personne à fournir une prestation périodique et continue au travail, et d'une manière générale au quotidien.
- La capacité à accomplir des tâches répétitives est affectée par la durée de ces tâches et par l'effet cumulatif sur la fatigue. À cause de l'encéphalomyélite myalgique, la personne atteinte démontre un grand manque d'endurance et le besoin de plusieurs périodes de repos durant la journée, ce qui entrave la possibilité de maintenir un emploi.

Tout cela peut empêcher une personne atteinte d'EM de prendre part à des activités typiques requises pour le maintien d'un travail rémunéré à temps partiel ou temps plein.

3. Les facteurs aggravants

Au travail et au quotidien.

- Être assis de manière prolongée
- Écrire de manière prolongée
- Travailler à un bureau de manière prolongée
- Être au téléphone de manière prolongée
- Être penché au-dessus d'une surface de travail de manière prolongée
- Être debout ou marcher de manière prolongée
- Conduire de manière prolongée
- Étendre les bras sans support
- Se déplacer et lever des objets à répétition
- Lever un objet lourd ou se pencher
- Nettoyer ou faire des tâches ménagères
- Travailler à l'ordinateur
- Faire plusieurs choses à la fois (« multitâches »)
- Être dans un environnement de travail complexe, turbulent et avec un rythme accéléré
- Subir de la surcharge sensorielle par la lumière, le son, le bruit, les odeurs, le mouvement, etc.
- Composer avec des changements fréquents à l'horaire
- Être soumis à des facteurs environnementaux comme le froid, la chaleur, les polluants, les produits chimiques, etc.
- Vivre du stress au quotidien

