

Guía de recursos para pacientes y cuidadores de Solve M.E: Navegando por el proceso de discapacidad

Uno de los efectos más terribles de la EM/SFC o de la Covid persistente es la incapacidad para trabajar y la pérdida de ingresos, a menudo paralizante. Si no puede trabajar, o si siente que está teniendo problemas para seguir trabajando, no dude en pedir una pensión por discapacidad. El tiempo que transcurre desde la solicitud de incapacidad hasta la aprobación puede ser de seis (6) a doce (12) meses, o más.

Existen múltiples fuentes de seguro de incapacidad en Estados Unidos. Algunas grandes empresas ofrecen seguros de invalidez a sus empleados, y los seguros privados de invalidez pueden adquirirse a través de agentes de seguros - antes de la aparición de la enfermedad. Algunos gobiernos estatales ofrecen seguros de invalidez o discapacidad a sus empleados públicos, y el gobierno federal ofrece dos tipos de seguro de invalidez.

El Seguro de Discapacidad de la Seguridad Social es un programa federal administrado por la Administración de la Seguridad Social. Proporciona prestaciones a las personas que están totalmente incapacitadas, que no pueden trabajar. El Seguro de Discapacidad de la Seguridad Social tiene dos programas, el SSI y el SSDI.

El SSI (Ingresos de la Seguridad Social) es un programa diseñado para ayudar a las personas de bajos ingresos que no han trabajado nunca, o que no han trabajado lo suficiente como para obtener suficientes créditos de trabajo para el SSDI.

El SSDI (Seguro de Discapacidad de la Seguridad Social) se financia con los impuestos, por lo que sólo las personas con un historial de trabajo son elegibles. Para recibir el SSDI, su solicitud debe demostrar que ya no puede trabajar en su anterior ocupación, que no puede adaptarse a un nuevo de trabajo y que su discapacidad le impide volver a trabajar durante al menos un año.

No sientas que no mereces ayuda, o que pedir ayuda es una muestra de debilidad. La reticencia sólo prolongará el dolor, tanto físico como financiero.

Hay que hacer papeleo para cualquier tipo de seguro de discapacidad o invalidez que elijas. Para la asistencia federal, lo más probable es que se le deniegue la aprobación en su primer intento para obtener un seguro de incapacidad. Es probable que tenga que apelar la decisión varias veces. Tiene derecho a apelar y debe aceptar ese derecho como parte del proceso normal.

Una vez que haya presentado su apelación, normalmente se le ofrecerá una audiencia ante un juez federal de derecho administrativo. Uno de los factores más importantes a la hora de acudir a frente a un juez federal para solicitar un seguro de incapacidad es contratar a un

abogado competente en temas de incapacidad que también sea respetado por los tribunales federales. Usted debe preguntar a abogados que conozca y respete para que le recomienden. También puede revisar la página web del Colegio de Abogados de Estados Unidos (American Bar Association) para conocer los abogados de incapacidad que están activos y con todo en regla. Trate de obtener una recomendación específicamente para un abogado que esté ubicado en la región donde se encuentra su tribunal federal. Muchos jueces de todos los niveles del sistema judicial pueden ser más receptivos a los abogados locales con los que están familiarizados que con abogados de fuera de su jurisdicción. Investigue en el porcentaje de sus casos ganados/perdidos de EM/SFC o Covid persistente.

Documentación para las audiencias de discapacidad

Es imprescindible acumular la información para su audiencia y recopilarla en un formato estructurado. Los jueces y los abogados necesitan ser informados y educados sobre su vida antes de la enfermedad, sobre la propia enfermedad y sobre cómo la enfermedad está impactando su vida en la actualidad.

Al comenzar, en su estado de debilidad, esta extremadamente ardua tarea de recaudar información para la audiencia, ¡pida ayuda! Su red de apoyo personal puede ayudarle recogiendo la información médica solicitada, haciendo copias, ayudándole a redactar cartas y a llevarle y traerle a las citas. Usted puede ser el organizador de su plan. No tiene que hacer todo el trabajo usted mismo. Seleccione la hora del día en la que se encuentre mejor y trabaje a rachas durante ese tiempo. Si un día tiene más síntomas, tómese el día libre. Todo el mundo se toma un tiempo libre cuando es necesario. No se castigue si necesita tomarse un día libre para descansar su cuerpo y su mente. Vuelve a la tarea cuando pueda. Reajuste su planificación cuando sea necesario. Siga avanzando. ¡Sé generoso contigo mismo!

Prepárese para ayudar a los profesionales a los que pida ayuda. Sea tan específico como sepa cuando pida a profesionales que están muy ocupados una carta o documentación para una audiencia judicial. Aunque su honesta aportación puede ser esa pieza crítica que podría marcar una gran diferencia en su vida, a menudo es una tarea extra para ellos.

Se le permite tener testigos que declaren en su audiencia. Su abogado decidirá si es mejor para usted testificar o no. Si se le permite dar información verbal, describa cómo era usted antes de la enfermedad. A continuación, cómo es su funcionamiento actual y qué síntomas le impiden trabajar. Aunque tenga un síntoma de trastorno cognitivo (niebla cerebral o brain fog), no dude en presentar un testimonio verbal. Si la "niebla cerebral" aparece de forma natural durante su testimonio, simplemente haga notar el síntoma y siga adelante. No se avergüence ni intente disimularlo. Forma parte de su situación actual. Debe permitir que lo vean los que intentan tomar una decisión en su caso.

Lista de comprobación para la audiencia de incapacidad

- Investigar posibles abogados de discapacidad
 - Fecha de finalización:
- Reclute a un amigo o familiar para que le ayude con todas las tareas de discapacidad
 - Nombre:
 - Información de contacto:
 - Fecha de finalización:
- Contratar y reunirse con el abogado de discapacidad seleccionado
 - Nombre:
 - Información de contacto:
 - Fecha de finalización:
- Redacte una carta para su médico con datos sobre cómo su enfermedad ha afectado y está afectando actualmente a su vida
 - Fecha de finalización:
- Solicite una carta personalizada a su médico, incorporando la información de su carta anterior, además de
 - Pruebas médicas
 - Medicaciones probadas
 - Ensayos clínicos
 - Notas de evolución
 - Informes de laboratorio
 - Otros registros médicos: _____
 - Fecha de finalización:
- Investigue y obtenga información educativa sobre su enfermedad para presentarla a su abogado de incapacidad y al juez de la audiencia
 - Fecha de finalización:
- Cotejar y organizar toda la información recopilada y enviarla a su abogado
 - Fecha de finalización