



Cronología de los servicios para niños y adultos que padecen espina bífida

Tenga en cuenta que esta lista no incluye todos los programas y parte de la elegibilidad depende de la condición médica de su hijo, los ingresos de su familia y otros factores. Hable con su trabajadora social de la clínica de espina bífida o con la persona que se especializa en procurar recursos para obtener información adicional o si tiene alguna pregunta acerca de la posibilidad de acceder a dichos recursos.

Del nacimiento a los 3 años de edad	De 3 a 5 años de edad	De 6 a 13 años de edad	De 14 a 18 años de edad	De 18 años y mayores
BENEFICIOS Y SEGURO MÉDICO				
Seguro médico/All Kids/Medicaid	Seguro médico/All Kids/Medicaid	Seguro médico/All Kids/Medicaid	Seguro médico/All Kids/Medicaid	Seguro médico/Medicaid
División de cuidado especializado para niños (DSCC)	División de cuidado especializado para niños (DSCC)	División de cuidado especializado para niños (DSCC)	División de cuidado especializado para niños (DSCC)	División de cuidado especializado para niños (DSCC) (hasta los 21 años)
Ingreso de Seguridad Suplementaria (SSI)	Ingreso de Seguridad Suplementaria (SSI)	Ingreso de Seguridad Suplementaria (SSI)	Ingreso de Seguridad Suplementaria (SSI)	Ingreso de Seguridad Suplementaria (SSI)
WIC	WIC			
EDUCACIÓN Y SERVICIOS DE EMPLEO				
Intervención temprana	Transición preescolar	Servicios educativos de edad escolar (IEP/504)	Plan de transición IEP	Plan posterior a la high school
			Rehabilitación vocacional (DRS)	Rehabilitación vocacional (DRS)
			Plan incentivo de trabajo (Si es que usted recibe SSI)	Plan incentivo de trabajo (Si es que usted recibe SSI)
SERVICIOS DE DISCAPACIDAD DEL DESARROLLO				
División de discapacidad del desarrollo (PUNS)	División de discapacidad del desarrollo (PUNS)	División de discapacidad del desarrollo (PUNS)	División de discapacidad del desarrollo (PUNS)	División de discapacidad del desarrollo (PUNS)
	Servicios de descanso (Respite Services)	Servicios de descanso (Respite Services)	Servicios de descanso (Respite Services)	Servicios de descanso (Respite Services)
APOYO Y RECREACIÓN				
Miembro de la Asociación de la Espina Bífida de Illinois	Miembro de la Asociación de la Espina Bífida de Illinois	Miembro de la Asociación de la Espina Bífida de Illinois	Miembro de la Asociación de la Espina Bífida de Illinois	Miembro de la Asociación de la Espina Bífida de Illinois
ParentWise	ParentWise	ParentWise	ParentWise/PeerWise	ParentWise/PeerWise
SibShops	SibShops	SibShops	SibShops	SibShops
Oportunidades de recreación y deportes	Oportunidades de recreación y deportes	Oportunidades de recreación y deportes	Oportunidades de recreación y deportes	Oportunidades de recreación y deportes
Camp Independence	Camp Independence	Camp Independence	Camp Independence	Camp Independence



Del nacimiento a los 3 años de edad	De 3 a 5 años de edad	De 6 a 13 años de edad	De 14 a 18 años de edad	De 18 años y mayores
APOYO COMUNITARIO Y DESTREZAS PARA LA VIDA				
Centro local para la vida independiente	Centro local para la vida independiente	Centro local para la vida independiente	Centro local para la vida independiente	Centro local para la vida independiente
	Servicios de rehabilitación DHS	Servicios de rehabilitación DHS	Servicios de rehabilitación DHS	Servicios de rehabilitación DHS
		Servicios Para Tránsito (Para Transit Services)	Servicios Para Tránsito (Para Transit Services)	Servicios Para Tránsito (Para Transit Services)
		Circuit Breaker	Circuit Breaker	Circuit Breaker
			Grupo de destrezas de transición del Instituto de Rehabilitación de Chicago	Grupo de destrezas de transición del Instituto de Rehabilitación de Chicago
			Grupo de adolescentes SAILS de Lurie Children's	Grupo de adolescentes SAILS de Lurie Children's
PLANEAMIENTO DE LAS NECESIDADES FUTURAS				
Fondo para necesidades especiales	Fondo para necesidades especiales	Fondo para necesidades especiales	Fondo para necesidades especiales	Fondo para necesidades especiales
			Tutela legal	Tutela legal
			Poder de representación (médico)	Poder de representación (médico)
PLAN DE ATENCIÓN MÉDICA				
Clínica de la Espina Bífida de Lurie Children's	Clínica de la Espina Bífida de Lurie Children's	Clínica de la Espina Bífida de Lurie Children's	Clínica de la Espina Bífida de Lurie Children's	Clínica de la Espina Bífida del Instituto de Rehabilitación de Chicago
Otros especialistas pediátricos	Otros especialistas pediátricos	Otros especialistas pediátricos	Otros especialistas pediátricos	Otros especialistas para pacientes adultos
Doctor de atención primaria (pediatra)	Doctor de atención primaria (pediatra)	Doctor de atención primaria (pediatra)	Doctor de atención primaria (pediatra, médico familiar)	Doctor de atención primaria
	Dentista pediátrico	Dentista pediátrico	Dentista pediátrico	Dentista para pacientes adultos
				Doctor para la salud de las mujeres



Agencias que aparecen en la cronología de servicios para los niños y adultos que padecen espina bífida

Beneficios y seguro médico

Medicaid/All Kids

800.843.6154
dhs.state.il.us

Programa de asistencia médica diseñado para las personas que no pueden cubrir los gastos del servicio médico regular. Este programa recibe fondos de los gobiernos estatales y locales. El Departamento de Servicios Humanos de Illinois está a cargo de la administración de Medicaid/All Kids.

División de servicios especializados para niños (DSCC), Oficina administrativa de Chicago

312.996.6380
uic.edu/hsc/dsc/

La misión del DSCC se enfoca en el servicio público, la educación y la investigación como base para proporcionar, promover y coordinar atención médica con un enfoque en la familia, provisto en la comunidad y que tome en cuenta la cultura de los pacientes elegibles que tengan necesidades médicas especiales en Illinois. Este servicio se les ofrece los pacientes desde el nacimiento hasta los 21 años de edad. El DSCC podría proporcionar ayuda adicional para cubrir gastos por concepto de atención especializada en el caso de ciertas afecciones y equipos médicos.

Ingreso de Seguridad Suplementaria (SSI) Sección XVI

800.772.1213
ssa.gov

El Ingreso de Seguridad Suplementaria, también conocido como SSI, proporciona pagos mensuales a las personas de 65 años o mayores, o invidentes o con discapacidades. La oficina examinará tanto su discapacidad como su situación económica. Tanto niños como adultos pueden solicitar el SSI, y una vez que la persona cumpla 18 años de edad, los ingresos de sus padres ya no se tienen en consideración al evaluar la situación económica. Su oficina de Seguro Social le puede proporcionar información adicional acerca de los pagos SSI de su estado.

Beneficio por discapacidad del Seguro Social (SSDI) Sección II

800.772.1213
ssa.gov

El SSDI le proporciona beneficios y a ciertos miembros de su familia si usted cuenta con seguro médico, lo cual significa que usted ha trabajado suficiente tiempo y ha pagado sus impuestos al Seguro Social. Sus hijos mayores de 18 años que tengan alguna discapacidad podrían recibir beneficios si usted ha trabajado suficiente tiempo y ha pagado sus impuestos al Seguro Social y si se ha jubilado, está discapacitado o si ha fallecido. A estos niños adultos se les conoce como "niños adultos discapacitados" (DAC, por sus siglas en inglés).



WIC

800.323.4769
dhs.state.il.us

WIC es un programa especial para nutrición complementaria para las mujeres, lactantes y niños. WIC le podría ayudar a proporcionarle alimentos o ciertos tipos de fórmula si la madre está embarazada amamantando, si tiene un lactante de hasta 5 años de edad, si sus ingresos son limitados y si desea mejorar la salud de su familia y educación sobre la alimentación. Contacte a su clínica de WIC local para programar una cita.

Educación y servicios de empleo

Intervención Temprana (Early Intervention)

217.782.1981
dhs.state.il.us

La misión del programa de Intervención Temprana de Illinois es garantizar que las familias que tienen lactantes y niños pequeños, del nacimiento hasta los tres años, que se les haya diagnosticado alguna discapacidad, retrasos del desarrollo o riesgos importantes de retrasos reciban recursos y apoyo que les ayude a maximizar el desarrollo de su hijo. Algunos de los servicios podrían incluir terapia ocupacional, física y apoyo de servicios sociales. Si su hijo ya está inscrito en Intervención Temprana, hable con su coordinador para comenzar a planear su transición al preescolar una vez que terminen sus servicios de intervención temprana. Visite el sitio Internet a fin de localizar su agencia más cercana.

Programa de educación individualizada (IEP)

Junta Educativa del Estado de Illinois
isbe.net

Los niños que presentan retrasos en cuanto a sus destrezas u otras discapacidades podrían reunir los requisitos para recibir servicios especiales que proporcionan programas de educación individualizada en las escuelas públicas sin costo alguno para las familias. Al comprender cómo acceder a los servicios, los padres pueden abogar de manera eficaz por sus niños. Los padres de familia ahora pueden trabajar con los educadores para desarrollar un plan –el plan de educación individualizada (PEI)– para ayudarles a sus hijos a tener éxito en la escuela. El PIE describe los objetivos que el equipo propone para el niño durante el año escolar, así como cualquier apoyo especial que les ayude a lograrlos. A los 14 años de edad, el PIE comenzará a abordar el planeamiento de transición y preparación para el futuro. A los 17 años de edad, todos los adolescentes comienzan con un plan posterior al *high school*. Con el PIE, ciertos estudiantes pueden reunir los requisitos para continuar recibéndolo hasta que cumplan los 22 años de edad.

Rehabilitación vocacional

(consulte la sección de Rehabilitación de conocimientos prácticos: División de Servicios de Rehabilitación (DRS))



Planeamiento para el incentivo por medio del trabajo

800.807.6862
dhs.state.il.us

En el caso de las personas que reciban Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI) y que deseen trabajar, deberán reunirse con un coordinador de incentivos por medio del trabajo a fin de comprender cómo le se podrían afectar sus beneficios si comienzan o regresan a trabajar. Contacte a su oficina local a fin de programar una sesión de planeamiento de beneficios gratis.

Discapacidades del desarrollo

División de discapacidades del desarrollo (DDD)

800.843.6154
800.447.6404 (TTY)
dhs.state.il.us

Proporciona servicios y apoyo a personas que padecen discapacidades del desarrollo y a sus familias. Los servicios pueden incluir: apoyo o ayuda adicional en el hogar, cuidado de descanso, programas de capacitación, capacitación para conseguir empleo, arreglos para vivir en casa, equipo para ayudarlo a adaptarse y otras formas de apoyo. Las agencias de coordinación están ubicadas en todo Illinois. Los coordinadores de registro llenarán un formulario conocido como "Prioridad de urgencia de la necesidad de servicios" (PUNS, por sus siglas en inglés).

Servicios de descanso ("Respite Services")

1.888.DD.PLANS

Cuidado a corto plazo y temporal provisto a las personas en su domicilio o fuera del mismo. Los servicios de descanso se han diseñado para ayudar a la persona o personas a cargo del paciente, para que puedan tomar un descanso de sus obligaciones de atención al paciente. El descanso podría durar algunas horas o varios días, dependiendo de los planes de la persona a cargo del paciente. El descanso se podría planear con anticipación o se podría poner a su disposición para ayudarlo durante una situación de crisis o de emergencia. En el área de Chicago hay muchas agencias que proporcionan dicho servicio. Póngase en contacto con el agente que le tomará sus datos anteriores a la inscripción (PAS) para que le ayude a localizar una agencia en su área.

Apoyo y recreación

Asociación de la Espina Bífida de Illinois (ISBA)

773.444.0305
sbail.org

La Asociación de la Espina Bífida de Illinois es una organización sin fines de lucro dedicada a promover la prevención de espina bífida y a mejorar las vidas de las personas afectadas. La asociación proporciona información, educación, apoyo y servicios directos a la comunidad y las personas que padecen espina bífida y a sus familias. Algunos de sus servicios incluyen caminatas anuales, celebraciones de días festivos, fondos de emergencia, Día de Diversión para niños, el boletín informativo *Crossroads*, y muchos otros recursos para las familias. ¡La membresía es completamente GRATIS!



ParentWISE/PeerWISE

312.227.3280
luriechildrens.org

Parent Wisdom In Shared Experience es un programa de voluntarios del Lurie Children's que apoya a los padres durante el periodo de diagnóstico y el tratamiento de su hijo. Los voluntarios de ParentWISE son padres de familia que tienen experiencia de lo que significa cuidar a un niño gravemente enfermo. A raíz del vínculo común de las enfermedades de los niños o de la experiencia de estar a cargo de ellos, los voluntarios de ParentWISE: se conectan, alientan y les brindan apoyo a los padres. Algunos de los voluntarios con los que usted podrá hablar también han tenido un hijo con espina bífida. PeerWise conecta pacientes con otros adolescentes y adultos con las mismas condiciones médicas.

Sibshop

Advocate Illinois Masonic Pediatric Developmental Center Sibshop
3040 N. Wilton, 2nd Floor
Chicago, IL 60657
773.296.8127
siblingssupport.org/

Los grupos Sibshop son para los hermanos de un niño con necesidades especiales y es algo bueno para algunos. Los Sibshops ofrecen una mezcla de juegos enérgicos (diseñados para ser únicos, diferentes y que puedan adaptarse a personas con diferentes tipos de capacidades), nuevos amigos y actividades de diálogo. El objetivo de Sibshop es proporcionarles a los hermanos de los niños que tienen necesidades médicas especiales la oportunidad de conocer a otros hermanos en un lugar relajado y recreativo, para compartir sus alegrías e inquietudes acerca de sus hermanos, y para aprender cómo lidiar con las situaciones que, como hermanos de niños con necesidades especiales, normalmente deben enfrentar.

Oportunidades de recreación y deportes

El esparcimiento y los deportes son importantes para todos los niños, y sobre todo para las personas que padecen espina bífida, que podrían encontrarse en mayor riesgo de obesidad. Recomendamos que todas las personas participen en algún tipo de programa recreativo estructurado por lo menos una vez a la semana. Esto podría incluir practicar deportes, acudir a la iglesia, trabajar de voluntario, clubes después de la escuela, boy scouts y más. Sería bueno comenzar hablando con un representante de su centro comunitario local o parque del vecindario. También se ofrecen programas recreativos en varias comunidades y muchas ahora ofrecen una variedad de programas deportivos adaptados. Hable con su equipo médico y con su trabajador social para que lo remitan a programas específicos que se ofrezcan en su área.

Camp Independence: YMCA Camp Duncan

847.546.8086
ymaccampduncan.org

El Camp Independence es un lugar especial para personas que padecen espina bífida y otras discapacidades neurológicas de siete o más años de edad que deseen asistir al campamento. El programa de campamento está diseñado para fomentar la confianza y la independencia y para hacer nuevos amigos y divertirse. El Camp Independence está ubicado cerca de Fox Lake, al norte de Illinois, y ofrece sesiones de campamento de una semana de duración durante el verano y retiros de fin de semana de septiembre a abril. Las personas que acuden al campamento se benefician dentro de un ambiente donde se sienten apoyados y donde se les expone a experiencias educativas y divertidas. La misión del Camp Independence es proporcionar programas que puedan capacitar a las personas para que desarrollen conocimientos



prácticos, para fomentar su independencia, confianza en sí mismos y liderazgo, así como ayudarles con su autoestima.

Programas de tele-conferencia para adolescentes y adultos jóvenes

513.467.9292

sharonsellet@aol.com

El tele-programa es una manera asequible y eficaz para conectarse con las personas de todo Estados Unidos y hablar sobre varios temas que afectan a los adolescentes y a los adultos jóvenes que padecen espina bífida, iy todo por teléfono! Si deseas obtener mayor información o para inscribirte para la siguiente sesión, contacta a Sharon Sellet.

First Saturday (SBAIL)

773.444.0305

sbail.org

First Saturday es un grupo de apoyo social para adultos de 18 años o mayores que padecen espina bífida y se reúnen el primer sábado de cada mes en Anixter Village. El programa ofrece una variedad de eventos sociales, oradores invitados y la oportunidad de conocer a personas similares a ti.

Rehabilitación de conocimientos prácticos

División de Servicios de Rehabilitación (DRS)

800.843.6154

dhs.state.il.us

La División de Servicios de Rehabilitación (DRS) opera en 24 oficinas en comunidades en todo el estado, así como en tres escuelas residenciales que les ofrecen servicios a los estudiantes con discapacidades y una instalación residencial de capacitación para adultos invidentes o con deficiencias de la vista. Los programas más grandes que se ofrecen por medio de DRS son el programa de Rehabilitación Vocacional (VR) y los Programas de Servicios en el Hogar (HSP). La DRS también administra el programa de Servicios que Determinan la Discapacidad de parte de la Administración Federal del Seguro Social.

Center for Independent Living

Illinois Network of Center for Independent Living

ilcil.org

Organización no residencial con base en la comunidad, dirigida y administrada por personas con discapacidades y dedicada a la filosofía de que todas las personas con discapacidades tienen el derecho y la responsabilidad de tomar decisiones para controlar la dirección de sus vidas y tener una participación integral e igualitaria en sus comunidades. Muchos centros proporcionan capacitación para adquirir conocimientos prácticos, apoyo y recursos adicionales.

Servicios Paratransit

847.364.7223

Paratransit es un programa para las personas que padecen una discapacidad que puede impedirles el uso de rutas fijas de autobuses o trenes urbanos. Paratransit les proporciona transporte de puerta a puerta sobre rutas de autobuses a personas con discapacidades que reúnan los requisitos. Se requiere que los



participantes paguen la tarifa regular de los autobuses. A fin de solicitar los servicios, llame para programar una entrevista. De ser necesario, puede solicitar que lo recojan de su domicilio para acudir a la entrevista.

Illinois Circuit Breaker (People with Disabilities Ride Free)

Illinois Department on Aging

800.624.2459

cbrx.il.gov

state.il.us/aging

El programa de cortacircuitos ("Circuit Breaker") del Departamento de Envejecimiento de Illinois les proporciona subvenciones a los jubilados o a las personas con discapacidades para ayudarles a reducir el impacto de los impuestos y medicamentos recetados en su vida. Muchas personas que padecen espina bífida utilizan el programa Ride Free, el cual ofrece acceso a transporte público gratis a las personas, dependiendo de la discapacidad y si reúnen los requisitos de ingreso. Puede solicitar este servicio en línea o por teléfono. Si se le aprueba, usted recibirá una tarjeta postal por correo que deberá llevar a su oficina local de la Regional Transportation Authority para recibir su pase.

Grupo enfocado en los conocimientos prácticos de transición del Instituto de Rehabilitación de Chicago

312.238.1133

ric.org

Rehabilitation of Chicago ofrece sesiones de transición en grupo para los adolescentes y adultos jóvenes en las cuales se abordan seis áreas de conocimientos prácticos enfocadas en la independencia y la participación de la persona a cargo. Las áreas de concentración son información y cuidado médicos, manejo del hogar, la cocina, integración comunitaria, educación y empleo y esparcimiento y deportes. El grupo se reúne todas las semanas y se enfoca en la enseñanza de conocimientos prácticos. Hable con su equipo médico para que le proporcionen un formulario de remisión para el Grupo de Transición.

SAILS: Supporting Adolescents with Independent Life Skills

312-227-6391

Luriechildrens.org

SAILS es un programa de 6 semanas para adolescentes de 14-20 años para enseñarles como prepararse para su futuro en trabajo, la Universidad y ser más independiente con sus tratamientos médicos y es un lugar divertido para conocer a otros adolescentes. También tenemos sesiones para padres para dar más información y apoyo.

Planeamiento sobre las necesidades futuras

Fondo para necesidades especiales

Un Fondo para las Necesidades Especiales es un documento legal diseñado para beneficiar a las personas que padecen alguna discapacidad. Un Fondo para Necesidades Especiales le permite a una persona que padece una discapacidad física o mental, o con una enfermedad crónica o adquirida, que posean una cantidad ilimitada de activos en el Fondo a su beneficio. En un Fondo para las Necesidades Especiales redactado adecuadamente, dichos activos no se consideran activos contables para propósitos de percepción de ciertos beneficios del gobierno, como el SSI.



Tutela legal

Secretario del Circuito del Condado – Cook
cookcountyclerkofcourt.org

Una vez que el menor cumple 18 años de edad, se vuelve su propio tutor, y es legalmente responsable de sus decisiones. No obstante, en ocasiones a un joven adulto le puede resultar difícil tomar todas las decisiones médicas y financieras por su propia cuenta, y sus padres o doctores podrían tener preocupaciones acerca de su capacidad para tomar decisiones de manera independiente. Con la tutela, uno de los padres o un pariente o amigo de confianza pueden ayudarle a tomar decisiones importantes. Un tutor se hace cargo de la responsabilidad legal por la atención de una persona con discapacidades. La persona discapacitada debe tener 18 años o más, presentar deterioro mental, discapacidad física, enfermedad mental o discapacidad del desarrollo, y no estar en condición de encargarse de su persona o propiedades. Existen diferentes niveles de tutela.

Poder de representación (atención médica)

El propósito de un Poder de representación es asignarle a una persona designada por usted amplios poderes para tomar toda y cualquier decisión respecto a su cuidado personal, tratamiento médico, hospitalización y atención médica, con la capacidad de exigir, suspender o detener cualquier tipo de tratamiento o procedimiento médico, incluso en el caso de que su fallecimiento se avecine. La persona que usted designe tendrá el mismo nivel de acceso a sus expedientes médicos que usted, incluso el derecho de divulgar sus contenidos a terceras personas. La persona que usted designe tendrá poder total de disponer de cualquier parte de o de su cuerpo entero para propósitos médicos, de autorizar una autopsia y de determinar la disposición de sus restos.

Atención médica

Doctor de atención primaria

Todos los niños y adultos deben tener un médico de atención primaria. Hable con su equipo médico si necesita ayuda para contactar a un médico de atención primaria.

RIC Adult Spina Bífida Clinic

312.238.1000

ric.org

lifecenter.ric.org

La clínica de la espina bífida para adultos en RIC es una clínica multidisciplinaria para adultos que padecen espina bífida, y cuenta con doctores especialistas en neurocirugía, urología, ortopedia y medicina de rehabilitación. La clínica para adultos se reúne la mañana del primer viernes de cada mes. A la mayoría de los pacientes de Lurie Children's se les transferirá su cuidado de la espina bífida a la clínica para adultos una vez que tienen entre 18 y 22 años de edad. RIC ofrece varios recursos, como tecnología asistente, protética y ortótica y rehabilitación vocacional, las cuales les ayudan a las personas a vivir vidas más independientes y satisfactorias. RIC también cuenta con el Life Center, un valioso recurso para las familias. El RIC ofrece muchos programas para niños, adolescentes y adultos.