



Reunión del Consejo Asesor Familiar

Asistentes:	Claire Richardson	Ruann Barack	Stephanie Leach
	Haley Bestudik	Amy Hrdlicka	Ally Chenoweth
	Adell Scott	Nancy Leman	Byram Fager
	Amanda Simhauser	Robin Morgan	Erica Stearns
	Gail Koshgarian	Joan Tam	Jasmine Deida
	Lisa Washington	Violet Wiker	Nikki Goldwater
	Robert Laib	Becky Helmink	Rosa Cole
	Shelly Roat	Mary Galer Herschelman	Whitney Woodring
	Thomas Jerkovitz	Shayne Squires	Jim Eddings
	Rebecca Anthony	Lynne Riley	Ursula Christian
	Sean Kirby	Jose Jimenez	Patricia Ocampo
	Molly Hofmann	Nancy Taft	Chelsea Hacker
	Kelly Wyman	Lauren Rivera	

Acta

Informe de calidad: Ruann Barack, (DSCC)

En la actualidad, las encuestas de la División de Atención Especializada para Niños (Division of Specialized Care for Children, DSCC) se envían con la encuesta inicial 60 días después de la inscripción, una encuesta anual se envía al año, a los tres años y a los cinco años, y luego cada cinco años después de la fecha de inscripción. También existe una serie de encuestas de educación y de transición que se envían a grupos de edad específicos, y una encuesta de salida que se envía 30 días después de la cancelación de la inscripción. Asimismo, enviamos encuestas por correo electrónico todos los días en esos calendarios y cada mes para todos los demás participantes. Siempre se envían de forma anónima, a menos que una familia señale que quiere que nos pongamos en contacto con ellos en la encuesta. El gerente se comunica con la familia una vez que el sistema interno les notifica. También existe una encuesta de visitas domiciliarias que se basa en una muestra aleatoria de visitas realizadas el mes anterior. La retroalimentación se utiliza para saber cómo nos estamos desempeñando y cómo podemos mejorar.

Ruann le pidió al Consejo Asesor Familiar (Family Advisory Council, FAC) que enviaran sus ideas y comentarios para que ella pueda utilizar la información para mejorar la encuesta y, con suerte, crear formas para que las familias participen en ella. La retroalimentación para la última encuesta fue solo del 6 %.

Para lograr que las familias se comprometan con nosotros, estamos analizando las cartas y la manera de comunicarnos mejor con las familias en relación a las encuestas, cómo notificar al coordinador de atención durante el mes en que se envía la encuesta para que pueda conversar con la familia y permitirles saber lo importante que es para la DSCC recibir comentarios para mejorar, y estamos publicando información sobre la encuesta en el sitio web.

Pensamientos e ideas del grupo:



- Ally: ¿Podría solicitarle al coordinador de atención (care coordinator, CC) que realice la encuesta durante la visita o la llamada telefónica mensual?
- Whitney: le encanta la idea de Ally. Le cuesta mucho trabajo ver la cantidad de encuestas que recibe cada vez que lleva a su hijo al médico. Ella tenía tres citas en enero y cada vez termina con una encuesta. Sería más cómodo responder un par de preguntas en lugar de tener que completar una encuesta real. Además, los padres pueden tener críticas constructivas sobre el coordinador de atención y eso puede hacer que resulte incómodo, por lo que Whitney propuso utilizar a un tercero que pudiera intervenir durante la llamada y que lograra hacer las preguntas de la encuesta para que las respuestas fueran más privadas o confidenciales. Ella no deseaba que fuera una llamada independiente.
- Kelly Wyman (DSCC): ¿Sería favorable para los gerentes que estuvieran en contacto directo con las familias de vez en cuando? A los gerentes les gustaría ser accesibles.
Whitney: indicó que sería un buen contacto ya que ha trabajado con el gerente en el pasado. La mayor parte del tiempo solo ha tenido contacto con el CC y no sabe a quién dirigirse además del CC, por lo que sería beneficioso.
- Envíele cualquier otra idea a Ruann a través del correo electrónico del FAC que figura en la agenda.

Informe de comunicaciones: Amanda Simhauser

- El 2 de septiembre de 2021, se les enviaron correos electrónicos masivos a las familias participantes de Home Care. Los correos electrónicos incorporaron aportes sobre el plan estatal para niños con complejidad médica, nuestra encuesta de enfermería a domicilio y una carta de ejemplos de necesidad médica está disponible.
- El 7 de enero de 2022, le dimos inicio al correo electrónico masivo a las familias de Core y Connect Care. Este incluyó una bienvenida, así como un recordatorio de que ahora que estamos iniciando otro año en la pandemia nuestros CC están aquí para ayudar a guiarlos a través de los desafíos y ayudarlos con los recursos y los servicios que puedan necesitar.
- Nos hemos asociado con el programa IL LEND de la University of Illinois Chicago (UIC) para ofrecer una nueva serie de seminarios web para padres y el grupo de apoyo para las familias.
- Amanda dio una visión general de las noticias y las historias de los participantes que han aparecido en nuestras redes sociales y nuestro sitio web durante los últimos meses. Puede ir a DSCC.uic.edu para ver historias sobre cualquiera de nuestras familias que estén en las noticias o que se encuentren haciendo algo para ayudar a otras familias o para sensibilizar a la gente, intentamos destacarlas. Hizo un reportaje de resumen sobre la Conferencia de Transición celebrada en noviembre, que se llevó a cabo de forma virtual y presencial.
- Algunas de las iniciativas en las que se encuentran trabajando los departamentos de comunicación y divulgación incluyen la mejora de nuestro directorio de recursos en línea agregando un componente de búsqueda y filtrado, que será añadido por el proveedor de la web. Agregar categorías como el condado ayudará a depurar los resultados de la búsqueda en lugar de solo por oficina regional. En febrero



crearemos otro boletín informativo de resumen de recursos que señalará lo que se ha actualizado en el directorio de recursos.

- El equipo está trabajando en el Informe Anual FY21, que se publicará en las próximas semanas.
- Se está elaborando un nuevo manual para la familia de Home Care. Antes, el manual hacía referencia principalmente al programa Core.
- Las hojas de consejos de la lista de verificación de herramientas de transición, que se encuentran en nuestro sitio web, se están actualizando.
- Todos los folletos, catálogos y materiales impresos se están actualizando con el nuevo logotipo de la UIC.
- Está previsto que el Instituto para Padres de Niños Sordos o con Dificultades Auditivas 2022 regrese de forma presencial este año y estamos trabajando para hacerles llegar la información a las familias que cumplen los requisitos.
- Febrero es el mes de la concientización sobre el corazón, las cardiopatías congénitas, la semana de concientización sobre las sondas de alimentación, publique artículos en las redes sociales que se relacionen con esos temas.
- El equipo espera contar con las familias del FAC al actualizar las historias familiares. Esperan que alguien esté interesado, así que hágalas saber si lo está.
- También han estado trabajando con el equipo de Mejora de la Calidad para actualizar el lenguaje utilizado en la encuesta familiar y, quizás, añadirle una sección a nuestro sitio web para explicar el propósito de la encuesta y lo que las familias pueden esperar. En caso de tener algún comentario, compártalo a través del correo electrónico del FAC y el grupo de trabajo le informará al equipo de Ruann y Amanda qué incluir en el sitio web.
- Los perfiles de los miembros de la Junta Asesora Médica también se incorporarán al sitio web.
- Comuníquese con Amanda o su equipo para hacer cualquier pregunta o sugerencia que pueda tener.

Los impactos de una pandemia en curso en la salud mental y la educación de los cuidadores, recursos disponibles e iniciativas de apoyo: Erica Stearns (presidenta del FAC)

Erica explicó que, en su puesto en ARC, el otoño pasado, habían recibido muchas inquietudes y llamadas de los DME con respecto a la pandemia y cómo ha afectado las necesidades educativas y de terapia de nuestros hijos, etc. Los problemas varían de manera drástica de una familia a otra. Las necesidades específicas del niño, su ubicación y la manera en que los diferentes distritos escolares manejan las cosas, afectan la forma en que se atienden los asuntos y esto es muy estresante para las familias y afecta la salud mental de todos. Quería conversar sobre las experiencias relacionadas con esto y cómo otros han solucionado los problemas. Erica habló de cómo la DSCC ha trabajado con otros organismos para resolver algunos de estos problemas.

A principios de enero, es posible que haya recibido un correo electrónico sobre la asociación con el programa LEND con respecto a una serie de seminarios web/grupo de apoyo para padres. Erica le pidió a Molly Hofmann (DSCC) que explicara más sobre este recurso para padres.

Molly se presentó y les agradeció a todos por participar en la reunión. La DSCC le dio inicio hace poco a una asociación con el comité IL LEND para iniciar un grupo de apoyo para padres. Esto se implementó después de recibir comentarios de las familias. LEND son las siglas de educación de liderazgo en desarrollo neurológico y discapacidades relacionadas (Leadership Education in Neurodevelopmental and related Disabilities). Es un programa de capacitación/beca no remunerada con miembros que se consideran aprendices compuestos por enfermeras, trabajadores sociales, etc. y está abierto a personas que estén interesadas en liderar más. El liderazgo de LEND es a través de la UIC, Facultad de Desarrollo Humano y Discapacidad. Hemos colaborado con ellos en el pasado y, en estos momentos, tenemos un proyecto de transición con ellos que supone examinar la transición a la edad adulta en la educación y la juventud latina. El verano pasado conversamos sobre el concepto de un grupo de debate de apoyo para los padres con su equipo de profesionales. Un par de sus aprendices que tenían experiencia en enfermería y trabajo social estaban interesados en trabajar en este proyecto con nosotros. Se reunieron y decidieron solicitar opiniones para entender qué tipos de temas les interesaban a las personas y debatieron cómo configurarlo en un formato educativo.

Hasta ahora se han celebrado 2 sesiones. El primero en noviembre tuvo problemas con Zoom y solo uno de los padres pudo iniciar sesión. Se llevó a cabo a las 5:00 p. m. Decidieron cambiar un poco las cosas para la próxima sesión que se llevó a cabo en enero para incluir más padres de Home Care e incluir también a padres de Core y Connect Care y mover el evento a las 7:00 p. m. Molly participó con los aprendices y conversaron sobre cuánto tiempo se dedicaría a la educación y al apoyo. Los aprendices de LEND y sus líderes han estado desarrollando esto y ha sido una curva de aprendizaje para la DSCC. Se cambiará el título para indicar que se trata de una discusión más educativa que de apoyo. En enero, alguien de Equipped for Equality habló sobre navegar los Planes de Educación Individualizada (Individualized Education Plans, IEP) durante la pandemia. Participaron 17 padres y se proporcionó la traducción al español.

Molly quería compartir que se estaba poniendo énfasis en la parte educativa más que en la de apoyo. Le gustaría escuchar comentarios o sugerencias para temas futuros. El plan es tener uno nuevo cada mes en el futuro. En caso de haber participado en el evento de enero, envíe cualquier comentario que desee compartir.

Erica preguntó si estos eventos serán grabados. Molly explicó que la parte del presentador estará disponible y grabada, pero las preguntas y los debates no se grabarán para proteger la información privada. Ella expuso que aún no han recibido la grabación, pero que la revisará y la ubicará en la página web de la DSCC una vez que la reciba.

Erica expresó que parece haber más oportunidades de educación que de apoyo y que le frustra que los médicos hablen de la vida de los padres, pero no pregunten qué apoyo necesitan y quieren en realidad. Les preguntó a los padres del grupo del FAC cómo se sentían acerca de hacer más hincapié en la educación que en el componente de apoyo, y si pensaban lo mismo que ella.

Molly también expresó su preocupación por eso. Otros asistentes al evento expresaron que la capacitación no era lo que pensaban que iba a ser. El título de la capacitación era un poco engañoso. La DSCC tendrá la oportunidad de trabajar con LEND en la primavera para decidir cómo avanzar utilizando los comentarios de los padres. Si la parte de apoyo es lo que los padres quieren en el futuro, Molly desea asegurarse que las personas



correctas están trabajando en este proyecto para facilitar las discusiones y saber cómo hacer el seguimiento sobre los temas de interés. Se expresó que tanto la educación como el apoyo son temas valiosos y que podría haber información valiosa de personas con experiencia de vida que también podría ayudar a otros.

A Jasmine le gustaría ver algo para la educación vial para niños con necesidades especiales que requieren modificaciones para conducir.

Jasmine también dijo que muchas escuelas no saben quién es la DSCC o qué hacen. Molly explicó que la DSCC es consciente y trabaja de forma activa para abordar eso, ya que la DSCC acaba de presentarse en la conferencia School Health Days llevada a cabo en todo el estado, incluidos alrededor de 1600 asistentes que escucharon sobre la DSCC y nuestros programas. ¿Se les podría enviar un correo electrónico masivo a las escuelas? (Shelly Roat: Anteriormente les enviamos información a todas las escuelas que figuran en el directorio de la Junta de Educación del Estado y tal vez podamos hacerlo de nuevo).

Los miembros del FAC estuvieron de acuerdo en que la mayoría de los padres están a flote y es difícil asistir a cualquier cosa programada o demasiado larga, en especial a la hora de la cena (cerca de las 5:00) o a la hora de acostarse (cerca de las 7:00). Agradecerán la versión grabada. También se propuso que los cursos se grabaran para que los padres pudieran verlos en el momento en que pudieran adaptarlos a sus horarios, y que después se celebrara un debate breve de 15 minutos en un momento posterior, quizás a la hora del almuerzo o durante la jornada laboral, o por la noche.

Envíe cualquier tema o comentario a Molly. Erica reunió las preguntas más frecuentes y están disponibles en el sitio web y en las actas de las reuniones.

Recomendaciones de asignación de enfermería de los servicios de salud y familia (Healthcare & Family Services, HFS) para atención domiciliaria: Whitney Woodring (FAC)

Whitney elaboró una lista de 3 sugerencias que espera ayuden con la comunicación y el alcance a las familias:

1. Crear un nuevo programa en el que el protocolo sea que un coordinador o gerente de cuidados de la DSCC se ponga en contacto con la familia y revise la asignación de enfermería entre 6 y 8 semanas después de que el niño vuelva a casa del hospital. (Sería beneficioso para los padres tener algo de tiempo para llegar a casa con su nuevo hijo y empezar a comprender cómo será la nueva normalidad en el día a día y eso hará que las preguntas sean más útiles en el plazo de 6 a 8 semanas. Verificar de forma periódica a la familia para ver qué necesitan de una manera más personal se apreciaría y sería útil.
2. Aumentar el uso del sitio web con los HFS y establecer una mejor forma electrónica de comunicarse con las familias con respecto a las apelaciones y la reprogramación. (Se agradecería recibir un correo electrónico lo antes posible en lugar de esperar a que llegue el correo cuando se trata del proceso de apelación. Hay muchos aspectos legales y comunicaciones de ida y vuelta, por lo que estar al tanto de la situación lo antes posible (As Soon as Possible, ASAP) por correo electrónico aceleraría el proceso.



3. ¿Podría crearse algún tipo de recurso para navegar por las apelaciones? ¿Se podría crear un taller, seminario web grabado, manual o guía de recursos? (¿Cómo saben los padres si la persona que revisa el caso sabe algo sobre la condición del niño?)

Todas las asignaciones y recomendaciones de enfermería se les pueden enviar por correo electrónico a Whitney (whitney.woodring@gmail.com) o Haley (dscfac@uic.edu).

Actualización de la hoja de consejos de la apelación (cuidado en el hogar): Stephanie Leach (DSCC) y Jose Jimenez (HFS)

Stephanie y Jose están trabajando con el jefe de la Oficina de la Sección de Apelaciones de los HFS para conseguir orientación para distribuir. Las responsabilidades de quién hace qué se vuelven confusas, por lo que muchas familias acuden a su coordinador de atención de la DSCC para preguntar sobre el estado de las apelaciones. Nuestra hoja de consejos se enmarcará para explicar quién es responsable de qué cuando se trata del proceso de apelación y dará a conocer las responsabilidades del coordinador de atención de la DSCC, la familia, y de lo que los HFS son responsables y sus expectativas. Jose podrá ayudar con la sección de los HFS. Cuando el borrador esté listo, se distribuirá para que se puedan añadir o ajustar más notas o información y, una vez que esté terminado, lo publicarán como una guía útil para las familias en la página web.

Jose explicó que el proceso de apelación es el mismo para todos los programas de exención. En ocasiones, el proceso de la estructura y los derechos de apelación se examinan en su totalidad a través de la legislación, las normas administrativas, o por la orientación federal, para garantizar que todo sea lo mismo para la integridad del proceso de apelación. A veces no tienen flexibilidad, aunque no tenga sentido para un programa específico. Las apelaciones pasan por la unidad legal de los HFS, que es una rama separada del programa para atender un cortafuegos y asegurarse que sean un organismo independiente para tomar decisiones basadas en los hechos presentados.

Whitney: Esto suena increíble. ¿Hay alguna manera de que esta hoja de consejos pueda incluirse en la carta/aviso que recibe la familia? ¿Cómo les transmitimos esta nueva información a las familias? Stephanie: Los coordinadores de atención deben estar capacitados para enviarles la información a las familias cuando se produzcan cambios en los servicios para ellas. Ese puede ser el momento en que deben enviar la guía de apelaciones y ponerse en contacto con la familia. Stephanie trabajará con los HFS y el equipo para mejorar este proceso, por lo que en la próxima reunión habrá más información.

Amanda explicó que también incluirían la hoja de consejos de apelación en el manual de la familia.

Actualización de recursos: Amy Hrdlicka (DSCC) y Shelly Roat (DSCC)

Amy explicó que el equipo de Amanda está trabajando en la edición de las plantillas que utilizarán y en la estructuración de la información de los recursos. Se están reagrupando para dar los primeros pasos en breve.

Shelly: El grupo tiene algunas ideas geniales en las que están trabajando y actualizarán a todos en la próxima reunión.

Plan de emergencia para desastres: Kelly Wyman (DSCC)



Kelly Wyman trabaja con el personal de Champaign y Peoria en el centro de Illinois. La invitaron a trabajar en objetivos estratégicos para la planificación de emergencias junto con Jeanne Grady (DSCC). Esto formaba parte del plan estratégico para este año, ya que todo el mundo se ve afectado por el tiempo, en especial nuestras familias, que son vulnerables a tener problemas con la tecnología médica y podrían verse afectadas si se corta la electricidad. Queremos ser capaces de asistir a las familias y ayudarlas a conectarse con los recursos correctos, así como capacitar a nuestro personal para que sepa cómo ayudar a las familias a elaborar planes de emergencia. Deseamos poder asociarnos con organizaciones de planificación de emergencias que respondan en todo el estado y protejan a nuestra población. Estamos trabajando en la sección de nuestro manual que explica qué hacer en situaciones de emergencia. Kelly compartió el recurso de preparación para emergencias con el equipo que quiere que sea útil para nuestras familias y quería obtener la opinión del FAC y lo que el equipo considera necesario que se incluya en este recurso. Este documento se incluirá en el acta para que todos puedan revisarlo y enviarle sus comentarios al equipo de Kelly a través del correo electrónico del FAC.

Temas incluidos:

- Tipos de desastres para los que prepararse
- Consideraciones sobre las cosas que pueden suceder, es decir, baterías de respaldo, etc.
- Refugiarse en el lugar
- Evacuación
- Lista de contactos
- Caja de herramientas de recursos
- Creación de una guía de planificación familiar de emergencia
- Información sobre el programa Home Care/corte de electricidad

Con la COVID y otros problemas, la cadena de suministro o la obtención de servicios es un reto. Puede ser un problema importante para las familias desde el punto de vista fiscal y en el manejo de situaciones como la refrigeración de medicamentos/alimentos dietéticos especiales, etc.

Voluntario de artículo destacado: Adell Scott (DSCC)

A Adell le encantaría presentar a una o dos familias del FAC en nuestro sitio web. Envíele un correo electrónico a Adell si está interesado. La DSCC puede necesitar un comunicado de prensa, después alguien programaría una entrevista que podría realizarse por teléfono o por correo electrónico. La familia podría ver la entrevista antes de publicarla. Si está interesado, póngase en contacto con el grupo de trabajo del FAC a través del correo electrónico del FAC.

Actualización de la hoja de consejos de estacionamiento: Adell Scott (DSCC)

Durante la reunión de agosto se debatió sobre la accesibilidad del transporte en las zonas rurales y los diferentes costos de estacionamiento y traslado. Adell compartió una hoja de consejos que se está creando y que se enviará con las actas de la reunión para que todos la revisen y envíen sus comentarios. La hoja de consejos se divide en secciones:

- Citas y estancias cortas (estacionamiento, traslado, validación/etc.)



- Estancias prolongadas (planificadas o no planificadas)
- Recursos de estacionamiento y asistencia financiera
- Otros consejos útiles (citas agrupadas, etc.)
- Asistencia financiera básica (lo que está cubierto)
- First Transit (Medicaid necesita transporte que no sea de emergencia)
- IMPACT (cómo inscribirse como proveedor)

Debate e ideas:

- Podría ampliar información sobre el área de St. Louis, es decir, tarjetas de comida, uso de la casa Ronald McDonald, restaurantes en el campus del hospital que no aceptan tarjetas de regalo, cómo obtener el reembolso, etc.
- ¿Podría añadirse una sección para viajes largos, como un viaje de 3 horas en el que pueden ocurrir cosas?
- Añadir información de asistencia en carretera
- qué hacer si te quedas sin oxígeno
- qué hacer en caso de emergencia médica
- dónde hay baños accesibles a lo largo de la ruta, etc.
- Tal vez hacer que los coordinadores de atención ayuden a las familias con un plan de viaje para su travesía. ¿Se puede agregar parte de esta información a la hoja de consejos?
- Relación de hospitales y lugares de asistencia a lo largo de la ruta.
- A veces se pueden comprar varios aparcamientos para ahorrar dinero que se destina a su tope, así que hágalo siempre que sea posible según Shelly Roat.

Se revisará en reuniones futuras hasta que el recurso esté listo para publicarse con todas las actualizaciones.



Reconocimiento Shining Stars: Amy Hrdlicka (DSCC)

El programa Shining Star es un programa de reconocimiento que la oficina regional inició en el área de Chicago. El personal quería reconocer a sus compañeros de trabajo que han hecho algo sobresaliente. Un certificado y una historia se comparten en su reunión mensual de personal. Esto ha estado levantando la moral y alguien sugirió que se implementara un programa de reconocimiento similar para familias/padres para animarlos y mostrar que la DSCC está apoyando sus esfuerzos diarios. Al equipo de liderazgo le gustó la idea y quería que los miembros del FAC les dieran su opinión sobre cómo se sienten acerca de esta idea.

Debate e ideas:

- ¿Cómo sería esto y qué se requiere de la familia?
Se puede programar una entrevista telefónica o por correo electrónico con la familia. La familia podrá ver la entrevista antes de que se publique en el sitio web o en Facebook.
- Hubo cierta preocupación de que esto pudiera verse como condescendiente o paternalista.
- La DSCC cree que esta es una oportunidad para dar a conocer los éxitos y los resultados positivos a través de las situaciones difíciles y es una forma de resonar con otros padres que se enfrentan a situaciones difíciles a diario. Se trata más de ser visto, comprendido y apreciado, no de una palmadita en la espalda por lo que los padres creen que hacen a diario que es simplemente necesario y parte de ser padre de un niño con necesidades especiales. Puede ser educativo y ayudar a mostrarles a otros lo que hicieron en situaciones similares que tuvieron un resultado positivo.
- Podría ser una historia sobre el coordinador de atención junto con el padre como un equipo para trabajar y resolver problemas juntos.
- El gestor podría ser la persona que se pone en contacto con la familia y reconoce a la familia o al coordinador de cuidados.

Cualquier idea u opinión al respecto se puede reenviar por correo electrónico.

Puesto de presidente de defensa: Haley Bestudik (DSCC)

En la actualidad, el puesto de presidente de defensa lo ocupa Whitney. Haley y Whitney, así como el FAC, deben discutir y elaborar un plan sobre lo que debería implicar exactamente este puesto. Whitney se siente cómoda debatiendo los temas de la parte sur y central del estado, pero le gustaría que alguien compartiera la posición como socios que pudieran ayudar a copresidir la parte norte del estado. Comuníquese con Whitney o el grupo de trabajo del FAC si está interesado.

Actualización de la carta de necesidad médica: Nikki Goldwater (DSCC)

La Carta de Necesidad Médica ha sido actualizada en el sitio web en la sección de Recursos. Desde la última reunión/debate, la carta se les ha enviado a las familias de Home Care a través del correo electrónico y se les ha enviado a los equipos de CC. Navegue por los recursos y envíe cualquier comentario que considere útil.



Donación de equipos DME no utilizados: Adell Scott (DSCC)

Recientemente, una familia se comunicó con un coordinador de atención que deseaba donar un DME que se había quedado pequeño y querían donárselo a otra familia. La DSCC no tiene ninguna vía para facilitar estas situaciones por cuestiones de responsabilidad, ya que no hay forma de garantizar que el equipo siga siendo seguro y esté en condiciones de funcionamiento o cumpla las normas vigentes. Una discusión sobre cómo hacer esto en el futuro:

- Facebook puede ser una forma excelente para que los padres se pongan en contacto con otras personas que deseen equipos usados.
- Erica expresó que a veces los terapeutas son conscientes de que una familia está esperando el equipo, y las familias pueden donarle artículos al terapeuta o a una escuela que puede enviarle el equipo a una familia necesitada.
- Es difícil encontrar organizaciones que acepten los productos que se utilizan. Cualquier idea o guía y un lugar central para donar artículos sería genial.
- ¿Existen programas tecnológicos de Illinois en los que se puedan recoger equipos o a los que se puedan hacer donaciones?

Si alguien tiene información sobre programas específicos para donar, reenvíelo al correo electrónico del FAC.

***20-HOME MODIFICATION INFORMATION FOR FAMILIES TIP SHEET.pdf -Haley Bestudik (DSCC)**

Esta nueva hoja de consejos se enviará y está vinculada aquí para acceder. Stephanie también mencionó que también hay disponible una nueva hoja de consejos para la modificación de vehículos.

Conclusión:

Todos los puntos de la agenda indicados concluyeron a las 10:48, seguidos de una discusión breve que incluyó:

- Una solicitud para que Whitney sea la primera en ser entrevistada para la función familiar en 2022.
- Haley había creado una lista de distribución del FAC y planeaba enviar un correo electrónico de prueba por la tarde para asegurarse de que todo funcionaba de manera correcta.
- Byram pidió ayuda con el cuidado dental cerca de St. Louis, y Molly y Shelly dijeron que se pondrían en contacto con él para discutirlo.

La próxima reunión se llevará a cabo el 5 de mayo de 2022 de 9 a 11 a. m. Se enviará un recordatorio y una invitación por correo electrónico.

Enlaces y recursos:

- Family Resource Center on Disabilities (FRCD)
Family Resource Center on Disabilities | Proporcionarles a los padres de niños con discapacidades información, formación y asistencia (frcd.org)
312-939-3513



- El resto del estado:
Family Matters Parent Training & Information Center
Asistencia para que las familias mantengan a los niños con discapacidades viviendo en el hogar |
Family Matters Parent Training and Information Center (fmptic.org)
1-866-436-7842
- Equipar para la igualdad - Línea de ayuda de educación especial
Comuníquese con nuestra línea de ayuda al 1-866-KIDS-046 (1-866-543-7046) o
specialed@equipforequality.org
- Special Needs Alliance: <https://www.specialneedsalliance.org/special-needs-101/special-education/>
- Página de información de enfermería de atención domiciliar para familias en nuestro sitio web que tiene ejemplos de carta de necesidad médica: <https://dsc.uic.edu/home-care-nursing-information-for-families/>

Información de contacto:

Grupo de trabajo FAC: dscfac@uic.edu
Erica Stearns: Erica.j.stearns@gmail.com
Whitney Woodring: whitney.woodring@gmail.com
Shelly Roat sgroat@uic.edu
Amy Hrdlicka aeedders@uic.edu
Amanda Simhauser arsimhau@uic.edu