



Division of Specialized Care for Children

Consejo Asesor Familiar
10 de noviembre de 2022, 9:00 a. m.

Asistentes:	Claire Cook	Haley Phelps	Adell Scott
	Amanda Simhauser	Amy Gorman	Erica Stearns
	Julie Martin	Byram Fager	Jamie Renth
	Maddie Hinkle	Marcela Flores	Mary Dixon
	Mary Herschelman	Molly Hofmann	Nancy Leman
	Nikki Goldwater	Patricia Perez	Robin Morgan
	Ruann Barack	Stephanie Leach	Joan Tam
	Violet Wiker	Cindy Smith	Kristin Lenover
	Pamela Marshall	Brooke Lovekamp	Kelly Currier-Brown
	Rosa Cole	Jodie Lindgren	Jaclyn Vasquez
	Jose Jimenez	Shayne Squires	Lauren Rivera
	Kelly Whistler	Aurea Garvin	Jennifer Meyers
	Shelly Roat	Nora Peters	Brittani Provost
	Kristin Grubb	Ally Chenoweth	Abby Huff
	Gail Koshgarian	Jasmine Deida	Monica Avolos

Informe de comunicaciones: Amanda Simhauser (DSCC)

Amanda dio una presentación al grupo. Respecto del grupo de trabajo de asignación de enfermería que está desarrollando Whitney Woodring, el 6 de octubre se publicó una noticia en el sitio web de la DSCC en la que se invitaba a las familias a contactar a Whitney. También se envió un correo electrónico a los participantes/familias del programa de atención domiciliaria. Whitney está desarrollando un documento de Google para recibir comentarios.

Amanda solicitó a los miembros del Consejo que compartieran en sus páginas o redes propias información sobre eventos, sobre todo para el área del sur del estado. También pidió que la información se le enviara a ella/su equipo para que pueda compartirla también.

Se compartió un modelo de gráfico que representa al Consejo Asesor Familiar (FAC), así como gráficos utilizados por otros grupos. Amanda tomó nota de los comentarios del grupo y pidió que le hicieran llegar comentarios adicionales si alguien creía que algo más podría ser útil. Este es el contacto: arsimhau@uic.edu. Se proporcionarán muestras adicionales en la próxima reunión. Se sugirió que se crearan productos promocionales con el gráfico que se elija (tal vez camisetas que ayudarían a crear conciencia).

Se están actualizando las listas de verificación de herramientas de transición. La DSCC está desarrollando un seminario web relacionado con la transición para que, si todo sale bien, se lleve a cabo en la primavera de 2023. Pronto compartiremos más información.

Presentaciones de los participantes del foro abierto

Erica señaló que la Conferencia de transición reforzó la importancia de la conexión presencial para estar cerca de otras familias. Agregó que parte del motivo por el que se llevan a cabo reuniones de foro abierto del FAC es que otras familias puedan ver lo que se está haciendo. Pidió al público que asistió a la reunión que se presentaran brevemente y mencionaran su conexión con la DSCC y su lugar de residencia. Se presentaron Monica Avolos, Maddie Hinkle, Abby Huff, Marcela Flores, Jennifer Meyers, Ally Chenoweth, Pamela Marshall, Amy Gorman, Jasmine Deida, Aurea Garvin y Julie Martin.

También se presentó Mary Dixon, de The Arc of Illinois.

Informe de calidad: Ruann Barack (DSCC)

Ruann dio una presentación sobre las tendencias de respuesta a la encuesta por años en la DSCC, así como la edad de los participantes para el año fiscal 21 y el año fiscal 2022. En respuesta a una pregunta sobre el motivo de que la cantidad de participantes sea tan baja, Ruann señaló que al hacer que las encuestas pasen a enviarse una vez al año y explicar a las familias la importancia de dar comentarios, la DSCC espera tener más participantes el próximo año. Respecto de cómo se han utilizado los datos para cambiar la política, Ruann dijo que la DSCC analiza los datos para determinar cómo están funcionando los equipos en la organización y a nivel de liderazgo. La mayoría de los esfuerzos se han dirigido a intentar determinar cómo puede mejorarse la participación. Molly agregó que el proceso de encuesta se implementó en 2021, por lo que todavía está en sus inicios. A fines de 2019, la DSCC implementó cambios de práctica de coordinación de atención. El desglose de datos de la encuesta por parte del equipo regional ayuda a aplicar los cambios de práctica que se han efectuado para estar más en consonancia con las mejores prácticas. Las preguntas de la encuesta están relacionadas con todos los programas y servicios de coordinación de atención. Los comentarios de las familias sobre sus experiencias se utilizan para aportar información sobre las prioridades del Título V, y la información se comparte con entidades como HFS. Jose mencionó que muchas veces HFS hace uso de información relacionada con la utilización y las reclamaciones. Las encuestas desempeñarán un papel importante en el futuro, y la participación es fundamental. Agregó que está muy complacido con el gran trabajo que está llevando a cabo la DSCC para atraer perspectivas adicionales a la atención del HFS. Molly declaró que la encuesta que se enviará a todas las familias de la DSCC en febrero es para los tres programas y es diferente de la encuesta que recibirán las familias de MFTD Waiver Families.

Adulto legalmente responsable con licencia como servicio de exención (actualización): Stephanie Leach (DSCC)

Durante la pandemia, se agregaron flexibilidades para el programa de atención domiciliaria. Una de ellas fue que los padres que tienen licencia como RN (enfermero registrado) o LPN (enfermero práctico con licencia) recibieran un pago por cuidar de su hijo. Hoy hay 90 participantes en el programa de atención domiciliaria que aprovechan esta flexibilidad. La DSCC se reunió recientemente con el HFS y los Centros Federales de Medicare y Medicaid para analizar la posibilidad de que este sea un servicio permanente para los participantes de la exención y los no participantes. El siguiente paso es que el HFS debe recibir un correo electrónico de confirmación de los Centros Federales de Medicare y Medicaid. Luego, el HFS lo debatirá con su administración y, finalmente, debería poder implementarse este servicio de forma



Division of Specialized Care for Children

permanente. Si bien no hay fecha exacta, se espera que seguirá vigente para evitar una brecha en los servicios.

Familiar cuidador sin licencia (actualización): Stephanie Leach (DSCC)

Esta iniciativa se inició a través de la Ley del Plan de Rescate Estadounidense. Los CMS, el HFS, el IDPH y el IDFPD están trabajando en colaboración con la DSCC para tratar de implementarla. Stephanie espera tener más información para compartir en la próxima reunión. En la próxima reunión, Erica quisiera avanzar con un subcomité, ya que los cuidadores deben participar en las conversaciones. Los interesados deben ponerse en contacto con Erica por correo electrónico. Agregó que ha oído de otras familias sobre una gran necesidad e interés en tener acceso a herramientas de defensa para trabajar como un frente unido. En futuras reuniones, le gustaría debatir sobre peajes para que pueda formarse un subcomité y tener proyectos/iniciativas además del asunto mencionado. En respuesta a una pregunta sobre por qué no pueden incluirse los padres que son CNA (asistentes de enfermería certificados), Stephanie respondió que se debe a la licencia; sin embargo, los padres que son CNA podrían integrarse a la iniciativa de familiar cuidador sin licencia. Molly mencionó que existe un desafío en Illinois respecto de cómo la Ley de Prácticas de Enfermera impone límites a lo que puede pagarse a un CNA por su trabajo. Se sugirió que la DSCC ayude a adaptar las iniciativas de defensa; Erica desea que el subcomité aborde esta cuestión.

Panorama general del programa de medidas provisionales: Haley Phelps (DSCC)

Haley señaló que este es un programa del HFS para el que la DSCC ofrece servicios de coordinación de atención. Dio una presentación que ofrece un panorama general del programa. Habrá un equipo de cuatro empleados de la DSCC para este programa separado cuya población no es muy grande. Para obtener más información, visite el siguiente enlace: <https://dsc. uic. edu/ interim- relief- program/>.

Debate de foro abierto

Se planteó una pregunta sobre el aumento del reembolso del millaje debido al precio de la gasolina. Molly dijo que compartirá estos comentarios y verá si hay alguna medida en curso. Hubo un comentario sobre el "hartazgo de encuestas". Erica dijo que eso refleja lo que varios padres mencionaron en la reunión anterior. Según ella, lo que José quiso decir fue que espera más participación. Ruann señaló que la DSCC está buscando formas de hacer que el proceso de encuesta sea más eficiente para las familias. Se sugirió que las encuestas se completaran durante las llamadas mensuales a las familias.

Thomas Jerkovitz, director ejecutivo de la DSCC, manifestó que es maravilloso escuchar las ideas y colaborar con otras agencias para mejorar continuamente los programas. Agradeció a todos por su tiempo.

La próxima reunión será el 9 de febrero de 2023 de 9:00 a. m. a 11:00 a. m. y será una reunión cerrada.