



---

## Division of Specialized Care for Children

Consejo asesor de la familia  
11 de mayo de 2023, 9:00 a. m.

<b>Asistentes:</b>	Claire Cook	Ruann Barack	Adell Scott
	Violet Wiker	Nikki Goldwater	Amanda Simhauser
	Molly Hofmann	Joan Tam	Thomas Jerkovitz
	Stephanie Leach	Haley Phelps	Maria Civito
	Shelly Roat	Erica Stearns	Byram Fager
	Jaclyn Vasquez	Chelsie Hacker	Jessica Brafford
	Mary Herschelman	Jamie Renth	Jose Jimenez
	Aurea Garvin	Lisa Washington	Jasmine Deida
	Gail Koshgarian	Jodi Lindgren	

**Palabras de bienvenida de Erica Stearns (FAC):** Erica Stearns, Presidenta de FAC, recordó a todos que la reunión era un foro abierto e invitó a los asistentes a presentarse y compartir con quien están afiliados.

**Actualización de calidad / Ruann Barack (DSCC):** Ruann Barack, Director Asociado de DSCC de Mejora de Calidad y Educación compartió y explicó una presentación sobre lo siguiente:

**Encuesta a la familia** Ruann agradeció al comité de FAC por sus comentarios e ideas para una mejor participación y explicó las actualizaciones del proceso de la encuesta:

- Se redujo el número de encuestas enviadas a las familias: se suspendió la encuesta sobre educación y se agregó el tema de apoyo a la educación a la encuesta anual.
- El calendario de encuestas cambió a una vez al año, en lugar de basarse en las fechas de inscripción. Esto empezó en febrero de 2023.
- Se revisaron las preguntas y la encuesta electrónica para asegurarse de que fueran fáciles de usar y de completar.
- Se mejoró la comunicación con las familias.
- Se mejoró la tasa de respuesta general al 23 % este año, que es casi el doble en comparación con el año pasado.
- Actualmente se están analizando los resultados para seguir mejorando los servicios a nuestras familias.
- Los resultados se compartirán en la próxima reunión.

**Mejoras de autorización:** Se han aprobado los siguientes cambios y se está trabajando para actualizarlos en el sistema DSCC en los próximos meses:

- Una autorización para todos los proveedores externos.
- Hacer que las firmas sean más fáciles de usar.

## Educación

- Seminarios en línea para la familia - Ruann explicó que esta es la primera vez que DSCC realiza seminarios en línea sobre seguros y ha recibido comentarios muy positivos. Estos seminarios web empezaron en marzo con "Entendiendo su Seguro", "Disponibilidad y Cobertura de Medicaid" en abril, y la última sesión se celebrará en mayo con "Apelaciones al Seguro".  
Todos los seminarios web se graban, y se han creado hojas de consejos, que se pueden encontrar en el sitio web de DSCC.
- Primera Conferencia Presencial con los Equipos de DSCC - La Conferencia de Chicago se celebró en abril de 2023 y la Conferencia de Springfield está programada para mayo de 2023. Centrándose en la Seguridad Personal, Planificación Centrada en la Persona y Autocuidado.
- El Proyecto de Asistencia Financiera sigue avanzando con la revisión del apoyo financiero de DSCC para que sea más fácil de usar.
- Trabajando para la acreditación de NCQA. La fecha de la encuesta es febrero de 2024. El período de retrospectiva empieza en agosto de 2023.

## Preguntas/Comentarios:

Erica Stearns compartió que los recursos y seminarios web proporcionados por DSCC son muy útiles para las familias y explicó su experiencia. Erica compartió el enlace del sitio web de DSCC en el chat de la reunión para que los asistentes puedan acceder.

Erica preguntó si la tasa de retorno del 23% en las respuestas de la encuesta están por encima del promedio y si las recomendaciones FAC han ayudado a mejorar las respuestas. Ruann explicó que las respuestas se han duplicado, o incluso más, un paso en la dirección correcta y seguirá esforzándose por mejorar. Ruann también compartió que los comentarios recibidos en la encuesta de las familias son siempre útiles.

**Resultados del Logotipo Asesor de la Familia (Erica Stearns, Presidenta de FAC):** Erica compartió los resultados para el nuevo logotipo de FAC y explicó que se utilizará para diferentes documentos internos y directrices a los nuevos miembros.



## **Division of Specialized Care for Children**

### Becario Nacional del Consumidor en el Programa de Atención Compleja (Evelyne Kane - Camden Coalition)

Evelyne Kane, Gerente Senior de Programas de Campton Coalition, se presentó y explicó que Campton Coalition es una organización multidisciplinaria sin fines de lucro basada en la comunidad que trabaja para mejorar la atención de las personas con necesidades sociales y de salud complejas en la ciudad de Camden, en Nueva Jersey y en todo el país. Desarrollan y prueban modelos de gestión de la atención y rediseñan sistemas en colaboración con consumidores, miembros de la comunidad, sistemas de salud, organizaciones comunitarias, agencias gubernamentales, pagadores, etc., con el objetivo de lograr una atención equitativa y centrada en la persona. Evelyne compartió que las solicitudes para su Programa Nacional de Becas para Consumidores están actualmente abiertas hasta finales de mayo para el grupo 2023-2024 y sugirió visitar su sitio web o enviarle un correo electrónico si tiene alguna pregunta.

<https://camdenhealth.org/event/apply-to-become-a-2023-2024-national-consumer-scholar/>

[ekane@camdenhealth.org](mailto:ekane@camdenhealth.org)

#### Preguntas:

Los miembros de FAC compartieron sus experiencias con la elaboración de políticas y los esfuerzos realizados desde que se convirtieron en cuidadores y compartieron su entusiasmo por el programa.

Grace Heimerdinger-Baake compartió su experiencia con la falta de ayuda para los niños con atención compleja en su zona (noroeste de Illinois, entre Rockford y Galena), declaró que se había comunicado con su hospital local para preguntar por un consejo asesor y le dijeron que no lo tenían, también le dijeron que no tenían trabajadores sociales especializados en atención pediátrica. Grace pidió sugerencias para que la escucharan y expresó que estaba muy contenta con el programa.

Ekiko Aiken preguntó acerca de las pequeñas o grandes victorias que el grupo pudo lograr a nivel nacional o estatal. Evelyne compartió varios logros alcanzados por los consumidores becarios para explicar el impacto del Programa Nacional de Consumidores Becarios.

Erica explicó que, al tratarse de un programa estatal, es difícil conseguir organizaciones con las que conectar y preguntó si los grupos que participan en las convenciones anuales del programa de becarios para consumidores estarían interesados en ayudar, haciendo que algunos de estos proveedores médicos colaboren con la causa. Evelyne explicó que cuentan con la

participación de proveedores de todo el país y que, además de la conferencia, la coalición realiza todo tipo de actividades en todo el país y pidió que se comunicaran con ella si tenían alguna pregunta.

Byram preguntó acerca de los recursos y directrices para el asesoramiento financiero para no perder los beneficios o no ser excluido de futuros servicios y le preguntó a Evelyne si hay alguna directriz nacional o página de recursos disponible.

Evelyne explicó la necesidad de un cambio de política ya que no hay muchas buenas opciones de trabajo y compartió el siguiente enlace:

<https://camdenhealth.org/resources/compensating-consumers-and-considerations-for-public-benefit-recipients/>

### **Actualización y debate sobre la actividad de verano (Amanda Simhauser (DSCC) y Byram Fager (miembro de FAC):**

Amanda Simhauser compartió su pantalla y explicó cómo navegar por el sitio web de DSCC para localizar la página "2023 Summer Camp Opportunities Round Up", que incluye campamentos de verano, oportunidades de enriquecimiento, oportunidades de experiencia universitaria, programas de baile, etc., cualquier cosa inclusiva y que atiende a una necesidad o condición de salud específica para mantener a los niños ocupados durante el verano. Se publicará y enviará a las familias a finales de marzo de 2023. La lista de campamentos se puede buscar cronológicamente y por ubicaciones. Se comparte constantemente en las redes sociales con recordatorios para visitar la página de campamentos de verano. DSCC trata de capturar la mayor parte del estado posible, algunos campamentos son gratuitos y otros tienen un costo. Amanda pidió a los miembros de FAC que compartan con DSCC si saben de algún campamento disponible para agregarse a la página web.

#### **Preguntas/Comentarios**

Un miembro de FAC preguntó si DSCC proporciona información sobre campamentos fuera del estado. Amanda explicó que hay algunos campamentos fuera del estado incluidos en la lista, DSCC trata de no limitarse solo a las oportunidades en el estado e incluye algunos campamentos fuera del estado.

Se recomendó el campamento Adams en Colorado.

Amanda sugirió consultar siempre el sitio web de DSCC, ya que la lista se actualiza periódicamente con nuevas oportunidades.

Byram Fager preguntó si hay alguna forma de ordenar la lista por ubicación. Amanda compartió y explicó la vista de calendario por mes. Además, recomendó buscar en nuestro sitio web por oficina regional en "información adicional". Amanda dijo que DSCC trabajará en conseguir enlaces creados por las oficinas regionales para facilitar la navegación de las familias para encontrar la información necesaria.



## **Division of Specialized Care for Children**

Byram Fager compartió sus preocupaciones sobre la falta de guarderías para niños con necesidades especiales, especialmente durante el verano, alrededor de su área (Marion, IL) y preguntó si ocurre lo mismo en otras partes del estado. Byram también comentó que había oído hablar de grupos que se habían reunido para crear una organización sin fines de lucro para construir guarderías dedicadas específicamente a niños con necesidades especiales y sugirió que esto podría ser subvencionado por el estado.

Jessica de Waterloo, IL, miembro del consejo de familia de su región B-5, dijo que el mismo tema se debatió en su foro, y que había preguntas sobre subvenciones para guarderías para niños con necesidades especiales y afirmó que está dispuesta a convertirse en defensora de la causa.

Jaclyn Vasquez (miembro de FAC) dijo que este tema se trata en todo el estado y agregó que se necesitan cambios en las políticas, mejor apoyo a nivel local y llegar a los legisladores locales para continuar tratando este tema de diferentes maneras. Jaclyn sugirió que todos se unan y lo traten desde varios enfoques para asegurar que sea impulsado como una fuerza unida en todo el estado y marcar la diferencia.

Erica dijo que hay diferentes grupos de Facebook específicos para diferentes tipos de atención compleja, edades, servicios de exención, grupos locales, etc. y afirmó que DSCC proporciona listas de recursos en su sitio web, como ARC Center of Illinois.

Se sugirió que los padres nuevos en el estado se inscribieran en un equipo de cuidados paliativos.

Se compartieron debates y sugerencias sobre los campamentos de verano y se preguntó si los beneficios de exención califican para cubrir los costos.

Shelly Roat, Directora Adjunta de Operaciones para el Programa Core para las regiones del sur, explicó que DSCC apoya los costos de campamento de los fondos de regalo disponibles para los participantes que califican para Home Care y Core, si los campamentos están relacionados con su condición elegible, puede recibir apoyo de los fondos Core, y sugirió preguntar siempre a su coordinador de atención.

Thomas Jerkovitz, director ejecutivo de DSCC, destacó la disponibilidad de fondos de regalo para fines especiales, como los campamentos, y sugirió a los padres que, si tienen alguna duda, pregunten siempre a su coordinador de atención.

Erica sugirió que si el coordinador de atención no tiene la respuesta, consulte con alguien de mayor rango, como el director regional.

FAC compartirá las sugerencias con DSCC para navegar mejor por la lista de campamentos de verano. Amanda dijo que las sugerencias son siempre bienvenidas y trabajará en filtrar mejor la información por ubicación/condición/grupo de edad, etc. para el próximo año, si es posible, este año.

## Debate

### **Oportunidades para cuidadores**

Erica pidió comentarios y si eso es algo que las familias quisieran ver más en futuras reuniones.

El miembro de FAC compartió su aprobación a las presentaciones de oportunidades para cuidadores y agregó incluir recursos para temas específicos como a quién contactar para abogar para que se les pague a los cuidadores de la exención MFTD.

Molly explicó que algunas familias están debatiendo con sus legisladores estatales contando sus historias y experiencias personales y explicando la importancia y la necesidad de que se pague a los familiares sin licencia como cuidadores en Illinois.

Byram Fager preguntó acerca de las organizaciones que ejercen presión para ayudar con información para las familias con respecto a la atención médica para niños con necesidades especiales, para que las familias sepan qué proyectos de ley hay que apoyar.

Tom Jerkovitz explicó que DSCC es parte del sistema de la Universidad de Illinois y no ejerce presión ya que todo pasa a través de la rama legislativa de la Universidad de Illinois y sugirió visitar el sitio web de la Asamblea General de Illinois para ver los proyectos de ley relacionados con el Departamento de Salud Pública. El Sr. Jerkovitz agregó que también puede ser útil buscar recursos como The Arc of Illinois para guiar a las familias en la dirección correcta para la defensa.

Erica agregó que con frecuencia no se tiene en cuenta la pediatría, especialmente la discapacidad del desarrollo (DD) pediátrica, y compartió una lista de organizaciones que ejercen presión (The Arc of Illinois, They Deserve More y Caring Across Generations) para que los cuidadores se comuniquen sobre la necesidad de socios en la defensa de la atención remunerada. Erica se ofreció a compartir algún tipo de lenguaje universal para que las familias lo utilicen cuando se comuniquen con los legisladores.

Para otros temas futuros de FAC, Byram Fager sugirió que se agregaran al sitio web de DSCC recursos para la salud mental y la fatiga por compasión. Byram compartió su experiencia con una capacitación en línea sobre primeros auxilios en salud mental y cómo lo ayudó a reconocer y comprender las señales de salud mental.



## Division of Specialized Care for Children

Erica buscó en el sitio web de DSCC y encontró apoyo de salud mental para el programa de Atención Domiciliaria.

Stephanie Leach, Directora Asociada del Sistema de Atención de DSCC, explicó que bajo la exención MFTD, hay un servicio llamado "Consejería de Mantenimiento de Colocación", apoyo que se da a los participantes y su familia para hacer lo que sea necesario para mantener al niño en casa con la consejería ofrecida por el plan estatal de Medicaid. Es una opción que se ofrece a las familias en la exención MFTD.

Erica compartió un recurso llamado Give An Hour <https://giveanhour.org> para los cuidadores de pacientes con enfermedades poco frecuentes, que ofrece grupos de apoyo entre pares, ayuda para poner en contacto a las familias con el apoyo local de salud mental para los padres de los cuidadores pediátricos. Erica compartió su lucha con la búsqueda de apoyo local de salud mental que puede relacionarse con lo que es ser un cuidador pediátrico y tener una sección de salud mental en el sitio web de DSCC con recursos gratuitos.

Thomas Jerkovitz, Director Ejecutivo de DSCC, compartió que espera ver los resultados de la encuesta familiar, ya que DSCC se toma esto muy en serio y quiere mejorar continuamente los servicios prestados a las familias. Está muy satisfecho con el 23 % de respuestas en comparación con los resultados de un solo dígito de métodos anteriores. El Sr. Jerkovitz animó a las familias a revisar los seminarios web de seguros y comunicarse con DSCC para los campamentos de verano, ya que hay fondos de regalo disponibles. Agradeció a todos por su tiempo y comentarios.

La próxima reunión será el 24 de agosto de 2023, de 9:00 a. m. a 11:00 a. m. y será a puerta cerrada.

### Recursos compartidos en el chat:

Lista de campamentos de verano de DSCC: <https://dsc.uic.edu/2023-summer-camp-opportunities-for-all-ages-and-abilities/>

### *Otros campamentos:*

El campamento "The painted turtle" patrocinado por Paul Newman en California ofrece campamentos para diferentes condiciones y familias y hermanos.

<https://www.thepaintedturtle.org/?gclid=Cj0KCQjwslejBhDOARIsANYqkD2EC>

[DTJoLoNW3fig8i7Etxn 9S9K72KuT6-G9eyGWkRMxKFMH2N-XEaAiGtEALw\\_wcB](https://www.freshaircamp.org/)

Campamento Fresh Air en Ohio <https://www.freshaircamp.org/>

Campamento Little Giant - Sesión 1 del Campamento de Noche de Dynamic Duos en Makanda - Domingo, 25 de junio de 2023 - Todo el día  
<https://dsc.uic.edu/events/camp-little-giant-dynamic-duos-overnight-camp-session-1-in-makanda/>

**Sección de Apoyo Familiar del Directorio de Recursos en línea de DSCC -**  
<https://dsc.uic.edu/resources/family/>

Estas dos organizaciones de apoyo familiar ofrecen grandes recursos, programas y oportunidades de grupos de apoyo:

*El Centro de Recursos Familiares sobre Discapacidades -*  
[https://dsc.uic.edu/dsc\\_resource/family-resource-center-on-disabilities-frcd/](https://dsc.uic.edu/dsc_resource/family-resource-center-on-disabilities-frcd/)

*Centro de Información y Capacitación para Padres Family Matters -*  
[https://dsc.uic.edu/dsc\\_resource/family-matters-parent-training-information-center/](https://dsc.uic.edu/dsc_resource/family-matters-parent-training-information-center/)

*IPADDUnite* en Facebook es un gran grupo de padres de niños mayores de 14 años con IDD/DD.

Información de contacto de Byram: [byram@sicf.org](mailto:byram@sicf.org)

**Becario Nacional del Consumidor en el Programa de Atención Compleja (Evelyne Kane - Camden Coalition)**

Para obtener más información y enviar su solicitud:

<https://camdenhealth.org/event/apply-to-become-a-2023-2024-national-consumer-scholar/>

Puede consultar la página web con el enlace anterior y comunicarse conmigo si tiene alguna pregunta - [ekane@camdenhealth.org](mailto:ekane@camdenhealth.org)

<https://camdenhealth.org/resources/addressing-the-benefits-cliff-to-enable-equitable-compensation-for-consumers/>

<https://camdenhealth.org/resources/compensating-consumers-and-considerations-for-public-benefit-recipients/>

**Otras becas:**

Esta es una excelente opción a nivel estatal: Caring Across Generations - Beca de atención de cohortes de Illinois <https://caringacross.org>





## **Division of Specialized Care for Children**

Otras organizaciones con las que puede comunicarse (por correo electrónico) sobre la necesidad de socios para defender la prestación remunerada de la atención: The Arc of Illinois, They Deserve More, y Caring Across Generations

Capacitación en primeros auxilios de salud mental de Byram:

<https://www.thenationalcouncil.org/>

De Amanda S.: Muchos de nuestros recursos de salud mental en el sitio web se encuentran en la sección de Apoyo familiar o Médico/Salud de nuestro sitio web. Una sección de Autocuidado/Salud Mental está en nuestra lista para agregar como una nueva categoría, y nos encantaría la opinión de FAC sobre qué contenido y recursos se pueden agregar. Estos son algunos de los que he seleccionado -

[https://dsc.uic.edu/dsc\\_resource/mental-health-and-developmental-disabilities-training-modules/](https://dsc.uic.edu/dsc_resource/mental-health-and-developmental-disabilities-training-modules/)

[https://dsc.uic.edu/dsc\\_resource/self-care-for-caregivers/](https://dsc.uic.edu/dsc_resource/self-care-for-caregivers/)

[https://dsc.uic.edu/dsc\\_resource/the-mightys-digital-toolkit-for-caregivers/](https://dsc.uic.edu/dsc_resource/the-mightys-digital-toolkit-for-caregivers/)

[https://dsc.uic.edu/dsc\\_resource/mental-health-resources/](https://dsc.uic.edu/dsc_resource/mental-health-resources/)