



División de Atención Especializada para Niños

Consejo de Orientación Familiar

Reunión cerrada

8 de febrero de 2024, 9:00 a. m.

Asistentes:

Adell Scott	Ally Chenoweth	Amanda Simhauser	Áurea Garvin	Byram Fager
Chelsie Hacker	Claire Cook	Ekiko Aiken	Erica Stearns	Ebonie Zielinski
Haley Phelps	Jaclyn Vásquez	Jasmine Deida	Jessica Brafford	José Jiménez
Kelly Whistler	Lauren Rivera	Lisa Washington	Mattanah Israel	Molly Hofmann
Robin Morgan	Rosa Cole	Aída Estrella	Ruann Barack	Stephanie Leach
Terri-Lynn Wood-Jones	Thomas Jerkovitz			

Bienvenidos, Erica Stearns y Jaclyn Vásquez:

Erica Stearns y Jaclyn Vásquez, copresidentas del Consejo de Orientación Familiar, iniciaron la reunión con calidez y entusiasmo, destacando la importancia de la participación y el compromiso activos. Se presentaron como facilitadoras y destacaron la importancia de la reunión del Consejo de Orientación Familiar de la División de Atención Especializada para Niños (Division of Specialized Care for Children, DSCC), por ser la primera en el nuevo año. **Erica** compartió una anécdota sobre su encuentro con otro miembro, **Byram Fager**, y subrayó las conexiones únicas dentro del grupo. Las facilitadoras trataron la accesibilidad lingüística, dieron instrucciones para la participación y animaron a los miembros a mantener sus cámaras encendidas durante la reunión para mejorar la participación. También destacaron la importancia de seguir los protocolos de las reuniones, incluido silenciarse cuando no les toque hablar y el uso de la función de levantar la mano para interactuar. Erica y Jaclyn concluyeron la bienvenida expresando su agradecimiento por la asistencia y participación de los miembros.

Presentaciones de nuevos miembros, Mattanah Israel:

Erica le dio la bienvenida a **Mattanah Israel**, un nuevo miembro con más de 16 años de participación en los programas de DSCC. Mattanah asistió a la reunión abierta anterior, pero hasta ahora no se había unido formalmente al Consejo de Orientación Familiar (FAC). Mattanah ha participado como madre en los programas de DSCC durante más de 16 años en la Región 4. También se desempeñó como embajadora de Every Mother, Illinois, un consejo familiar de salud materna e infantil. Erica expresó sentirse honrada por la participación de Mattanah en el consejo.

Mattanah expresó su interés en unirse a la FAC como madre de un niño de DSCC. Mattanah reveló su entusiasmo por compartir y recibir información sobre los programas.

Jaclyn compartió su experiencia como madre de un niño con problemas médicos durante el COVID-19 y la importancia de conectarse con otras familias.

Áurea Garvin, una madre de FAC, se unió al consejo por sugerencia de su coordinador de atención y descubrió que la experiencia era valiosa para defender a su hijo.

José Jiménez, del personal de HFS, destacó el papel de HFS en el apoyo a las familias y la formulación de políticas, y expresó su disposición para ayudar con las preocupaciones.

Robin Morgan, del personal de HFS, compartió su papel en la supervisión del cumplimiento de las reglamentaciones federales y su admiración por la dedicación de los cuidadores.

Otros padres de FAC: **Jasmine Deida, Ekiko Aiken y Chelsea Hacker** también compartieron sus experiencias, retos y motivaciones para unirse a FAC. Los miembros expresaron su gratitud por el apoyo y los recursos que facilitan DSCC y FAC para tratar necesidades médicas complejas.

Byram Fager, un padre de FAC, reveló su experiencia en defensa durante el COVID-19 y la importancia de compartir información y recursos con otras familias.

Rosa Cole, una madre de FAC, que se unió a FAC para recopilar información y conectarse con otras familias, expresó su agradecimiento por las experiencias compartidas y el apoyo dentro del grupo.

Participación de los miembros, Jaclyn Vásquez:

Jaclyn, copresidenta de FAC, inició el debate presentando el tema de la participación ideal de los miembros dentro del grupo. Resaltó la importancia de seguir las mejores prácticas durante las reuniones virtuales, como estar frente a la cámara cuando se pueda, y silenciar los micrófonos para minimizar el ruido de fondo. Destacó la importancia de la participación activa de todos los miembros y fomentó diversas formas de participación, incluida la revisión anticipada de las agendas de las reuniones y la presentación de temas a Erica para su discusión. Se animó a los miembros a que hicieran comentarios sobre las recomendaciones del personal o de la administración y a que plantearan cualquier nueva necesidad o las preocupaciones que pudieran surgir dentro del grupo. Jaclyn subrayó la importancia de fomentar un entorno de apoyo en el que los miembros puedan compartir experiencias y colaborar para lograr cambios. Jaclyn también destacó el valor del apoyo entre pares y animó a los miembros a conectarse fuera de las reuniones para compartir ideas y ofrecer asistencia.

El grupo debatió sobre la importancia de compartir comentarios y garantizar que los valores y prioridades centrados en la familia sigan siendo fundamentales en los debates y las decisiones del grupo. Jaclyn reconoció las iniciativas recientes, como la prueba de una plataforma o portal en línea, y animó a los miembros a dar sus comentarios sobre dichas iniciativas para ayudar a mejorar los servicios y recursos para las familias.

Se recordó a los miembros que revisaran y devolvieran las directrices para miembros con sus



División de Atención Especializada para Niños

firmas antes del 15 de febrero, según lo pedido por Jaclyn. Aseguró a los presentes que se enviarían los correspondientes recordatorios. Jaclyn animó a los miembros a enviar por correo electrónico cualquier otra pregunta o preocupación y les aseguró que sus comentarios se tratarían y se considerarían.

Actualización sobre la atención domiciliar de CNA/LHA , Thomas Jerkovitz:

Thomas Jerkovitz, director ejecutivo de DSCC, dirigió el debate sobre la actualización de la atención domiciliar de CNA/LHA, destacando el progreso del proyecto de ley 4178 de la Cámara de Representantes y su reciente salida de la comisión. Los asistentes participaron en un debate detallado sobre el proyecto de ley 4178 de la Cámara de Representantes, en busca de aclaraciones sobre sus disposiciones, el impacto en los cuidadores y las potenciales implicaciones para los cuidadores familiares. Thomas dio información sobre el proceso legislativo y destacó la importancia de comprender la terminología y las diversas etapas por las que pasa un proyecto de ley antes de su promulgación. Thomas habló sobre la importancia de la presentación en línea de las boletas de testigos y animó a la participación activa para apoyar u oponerse a los proyectos de ley por medios electrónicos. **Stephanie Leach**, directora asociada de Sistemas de Atención de DSCC, ofreció aclaraciones sobre la información del proyecto de ley 4178 de la Cámara de Representantes, destacando que considera ampliar el apoyo a los cuidadores familiares en el programa de Medicaid. Los asistentes discutieron la potencial inclusión del proyecto de ley 4178 de la Cámara de Representantes en el proyecto de ley general de Medicaid y sus implicaciones para las asignaciones presupuestarias y los plazos legislativos.

Actualización de calidad , Ruann Barack:

Ruann Barack, directora asociada de mejora de la calidad de DSCC, expresó su gratitud por la oportunidad de dirigirse al consejo. Comentó las actualizaciones en nombre del consejo, centrándose en la próxima encuesta familiar y en la continuación de las iniciativas de 2023 en función de los comentarios del consejo.

Encuesta familiar: Ruann destacó la importancia de las voces de la familia en la encuesta anual. Destacó las mejoras hechas en 2023 según las sugerencias del consejo. Afirmó que la encuesta de 2023 se volverá a utilizar para dar continuidad, lo que permitirá un análisis a largo plazo. Se han iniciado esfuerzos para fomentar la participación en las encuestas, incluidos los anuncios y los avisos recordatorios.

Programa de la encuesta: Las comunicaciones iniciales se harán en enero, la distribución de las encuestas en febrero y marzo, con planes de cerrar a mediados de abril. Ruann indicó que se analizarán los resultados y se solicitarán los comentarios del consejo para obtener más información.

Webinarios familiares: Ruann anunció la continuación de los webinarios familiares en 2024, tras los comentarios positivos del año anterior. Expuso los temas de los webinarios, incluidos los beneficios del seguro social, las denegaciones de Medicaid y la transición de los beneficios del seguro médico a la edad adulta, todos a partir de sugerencias del consejo.

Actualización de la comunicación , Amanda Simhauser:

Amanda Simhauser, gerente de comunicaciones de DSCC, informó sobre las actualizaciones recientes del sitio web de la organización, destacando la implementación de un directorio de recursos en línea con capacidad de búsqueda que contiene más de 1300 listados. Destacó la mejora de la experiencia del usuario con la adición de funcionalidades de búsqueda y opciones de visualización para los acontecimientos en el sitio web. Amanda informó sobre la decisión de mejorar el sitio web según los comentarios del consejo, especialmente en lo que respecta a la dificultad de navegar a través de una amplia lista de acontecimientos.

Mejoras futuras del sitio web: Amanda habló sobre los esfuerzos constantes para refinar la taxonomía del sitio web para organizar mejor los directorios de recursos y mejorar la accesibilidad de los usuarios. Presentó las nuevas adiciones de contenido al sitio web, incluidas una página de información sobre los determinantes sociales de la salud y las plantillas personalizables “Todo sobre mí” para que los padres compartan información vital con los proveedores de atención.

Informe anual y mensajes: Amanda informó al consejo sobre la publicación del informe anual de la organización del año fiscal 2023, destacando las descripciones de los programas, las iniciativas para revelarlos y las asociaciones. Reconoció las contribuciones de Jaclyn, quien apareció en la sección destacada del informe.

Redes sociales y revelación: Amanda destacó los esfuerzos de la organización en las redes sociales, incluidas las campañas de concientización de acontecimientos específicos, como la Semana de concientización de la alimentación por sonda y el Día de las Enfermedades Raras. Animó a los miembros del consejo a compartir recursos e historias personales relevantes para estos acontecimientos para aumentar la conciencia y la participación.

Actualizaciones del portal familiar: Amanda presentó las actualizaciones sobre la implementación del portal en línea de DSCC, incluidos los anuncios iniciales a los participantes y los esfuerzos de promoción constantes. Indicó a los miembros del consejo ir al sitio web de la organización para obtener más información y recursos relacionados con el portal familiar.

Debate , miembros de FAC:

Lauren Rivera, madre de FAC, inició el debate expresando su preocupación por la configuración predeterminada de las autorizaciones anuales de DSCC. Destacó la necesidad de que las familias monitoreen el intercambio de información confidencial. Lauren reveló su propia experiencia con las configuraciones predeterminadas y destacó la carga emocional que



División de Atención Especializada para Niños

suponen para las familias y la molestia administrativa para los coordinadores de atención a la hora de cambiarlas. Propuso permitir a las familias elegir qué información compartir o flexibilizar el proceso, por ejemplo, a través de DocuSign o formularios en papel. **Stephanie Leach** reconoció las preocupaciones de Lauren y expresó su agradecimiento por mencionar el tema. Aseguró al grupo que el asunto se llevaría a DSCC para debatirlo más.

Aurea Garvin compartió su experiencia al ser seleccionada para el Programa de Becas de la Coalición de Camden. Habló de la conferencia a la que asistió y destacó el énfasis en los servicios sociales y los cambios en las políticas médicas, particularmente en relación con Medicaid. Áurea también expresó su decepción porque algunos debates no se centraron en la pediatría y compartió sus puntos de vista sobre la fragilidad de los servicios de guarderías desde el punto de vista médico.

Thomas comentó las actualizaciones sobre el impacto de los ciberataques en los sistemas médicos, en particular la interrupción causada por el ataque al Lurie Children's Hospital de Chicago. El debate destacó los retos a los que se enfrentan las familias y los coordinadores de atención debido a los ciberataques, incluida la vuelta a los registros en papel. UIC/DSCC ha tomado las medidas necesarias para garantizar la seguridad en la medida de sus posibilidades.

El debate trató también las opciones de capacitación para los asistentes de enfermería certificados (CNA). Los participantes exploraron la posibilidad de impartir cursos de formación en línea para los CNA, pero se señaló que los requisitos actuales exigen una formación práctica y una licencia. La conversación subrayó la importancia de mantenerse informado sobre las oportunidades de capacitación y los cambios en las políticas en el sector de atención médica.

Clausura, Thomas Jerkovitz:

Thomas agradeció a los participantes por su compromiso y destacó la importancia de la colaboración continua para promover los objetivos del consejo. Erica elogió a los miembros del consejo por su participación activa y animó a la participación continua en futuros debates y actividades. Thomas expresó su agradecimiento por las contribuciones de los miembros del consejo y reiteró su compromiso de promover la atención centrada en la familia. Animó a los miembros a estar atentos a los correos electrónicos de seguimiento que contienen información y recursos adicionales.