



Division of Specialized Care for Children

Consejo de orientación para familias

Reunión abierta

9 de mayo de 2024, 9:00 a. m.

Participantes–

Adell Scott	Ally Chenoweth	Amanda Simhauser	Aurea Garvin	Byram Fager
Chelsie Hacker	Claire Cook	Ekiko Aiken	Erica Stearns	Ebonie Zielinski
Haley Phelps	Jaclyn Vasquez	Jasmine Deida	Jessica Brafford	José Jiménez
Cristina Kiesewetter	Gail Koshgarian	Jamie Renth	Mattanah Israel	Molly Hofmann
Robin Morgan	Rosa Cole	Ross Cole	Ruann Barack	Stephanie Leach
Terri-Lynn Wood-Jones	Thomas Jerkowitz	Mary Herschelman	Violet Wiker	Shelly Roat
Joyce Clay	Susana Agrawal	Abby Huff	Jennifer Meyers	Deb Oelker
Melanie Turenne	Laura Schrero	Joy Martínez	María Rubenstein	Lashonda
Bryan Heine	Tamela Alexander			

Bienvenida, Erica Stearns–

Erica Stearns, asociada de extensión familiar de la División de Atención Especializada para Niños (Division of Specialized Care for Children, DSCC) y copresidenta del Consejo de Orientación para Familias (Family Advisory Council, FAC), inició la reunión con entusiasmo y calidez, en donde enfatizó la importancia de la una participación y compromiso activos.

Reclutador de miembros de la FAC, Jaclyn Vasquez –

Jaclyn Vasquez, familiar de DSCC y copresidenta del [Consejo de Orientación para Familias](#), dijo que hay dos puestos vacantes y se están sumando nuevos miembros del sur de Illinois. Se anima a las personas interesadas a unirse al Consejo comunicándose por correo electrónico. Dijo que las reuniones ofrecen una plataforma para compartir historias y apoyar a otros en todo el estado, con foros abiertos disponibles para conversaciones más amplias con la comunidad en general.

NurseNet, Stephanie Leach –

Stephanie Leach, directora asociada de sistemas de atención de DSCC, dio una actualización sobre [NurseNet](#), una nueva plataforma que se creó para mejorar la enfermería a domicilio y que se basa en turnos para el programa de atención a domicilio. NurseNet permite que las familias especifiquen sus necesidades de enfermería y las conecta con enfermeros que estén disponibles de las agencias de enfermería de atención a domicilio aprobadas por DSCC en todo el estado. Después de muchas pruebas y comentarios, la plataforma se lanzó oficialmente el 9 de abril. Actualmente, se registraron alrededor de 50 agencias de enfermería y 12 usuarios familiares, y se hacen esfuerzos continuos para ayudar con el registro y recopilar comentarios para hacer mejoras. Hay información adicional y un formulario de comentarios disponibles en el sitio web.

Actualización de calidad, Ruann Barack –

Ruann Barack, director asociado de mejora de la calidad y educación de DSCC, dio actualizaciones sobre la encuesta familiar anual, los seminarios web familiares para 2024 y la reciente acreditación de DSCC. La encuesta familiar, que comenzó el 15 de febrero en inglés y español, tiene una tasa de respuesta de aproximadamente el 22.6%, en comparación con el año pasado. Los resultados iniciales de la encuesta muestran que aunque algunas áreas, como la de satisfacción de coordinación de la atención, han mejorado, otras, como la de apoyo educativo, necesitan un análisis más profundo. Se presentará un análisis más profundo de los resultados de la encuesta en la próxima reunión del Consejo de Orientación para Familias, donde se pedirán comentarios para crear un plan de mejora. La serie de seminarios web de [educación sobre seguros médicos del DSCC 2024](#) ha comenzado y hay grabaciones de las sesiones de marzo y abril disponibles en línea. El próximo seminario web está programado para el 14 de mayo. Además, DSCC recibió la acreditación NCQA el 19 de abril por tres años. Así, alineó sus prácticas con los mejores estándares de administración y demostró su compromiso con la mejora constante de la calidad. Esta acreditación subraya el compromiso de DSCC por mejorar la coordinación de la atención y las medidas del programa.

Jaclyn Vasquez recomienda que en la próxima reunión se profundice el análisis de datos. Pide que los datos se agrupen por raza y ubicación geográfica para ver diferentes opiniones según estos factores. Además, pide que se recuerden las estrategias de reclutamiento que se usan para ayudar a generar ideas para la próxima iteración. Jaclyn enfatiza la importancia de pensar fuera de lo habitual y considera lugares, como las salas de espera, para hacer encuestas.

Actualización sobre las comunicaciones, Amanda Simhauser –

Amanda Simhauser, administradora de comunicaciones de DSCC, comentó algunas novedades sobre los esfuerzos en el área de comunicación. Comenzó hablando de la promoción de su serie de educación sobre seguros médicos y se aseguró de que tanto las familias participantes como la comunidad en general estén al tanto de estas sesiones. Esta información se compartió en boletines informativos, redes sociales y su sitio web. Amanda dijo que las grabaciones de las sesiones de este año y del año pasado están disponibles en su sitio web. También habló sobre la próxima sesión del 14 de mayo y animó a todos a explorar los recursos y la información disponibles en línea.

Luego, Amanda comentó su resumen anual de [oportunidades de campamentos de verano](#) inclusivos en Illinois, que se promueven por varios canales para avisar a las familias sobre campamentos de día, nocturnos y virtuales para todas las edades y capacidades. Explicó las mejoras hechas a [la página de acontecimientos de DSCC](#), incluyendo un nuevo componente de búsqueda y herramientas de filtros que ayudan a los usuarios a encontrar campamentos o acontecimientos específicos fácilmente. Animó a los participantes a contribuir con información sobre cualquier acontecimiento local que podría beneficiar a las familias y los guió a su página de noticias para recibir actualizaciones sobre las iniciativas de DSCC. Por último, Amanda promovió la presencia de DSCC en las redes sociales, particularmente en [Facebook](#), donde comparten información sobre acontecimientos, recursos y aspectos destacados del personal, especialmente durante los meses de concientización. Concluyó con su información de contacto para recibir más comentarios y sugerencias.



Division of Specialized Care for Children

Consejo Consultivo Juvenil, Claire Cook –

Claire Cook, especialista en transición de Título V, presentó el nuevo [Consejo Consultivo Juvenil \(Youth Advisory Council, YAC\)](#). El YAC está diseñado para jóvenes y adultos jóvenes de 15 a 24 años con necesidades especiales de atención médica en Illinois y se centra en la transición a la edad adulta. El objetivo del consejo es ofrecer a estas personas una plataforma para que compartan sus perspectivas sobre temas importantes y ayudar a mejorar las estrategias de comunicación. Las reuniones se harán trimestralmente y los participantes recibirán tarjetas de regalo. La información sobre el YAC, incluido un folleto, preguntas frecuentes y formularios de solicitud en inglés y español, está disponible en el sitio web de DSCC. Claire también dio su información de contacto para quienes necesiten información adicional o ayuda con la solicitud.

Stephanie Leach, expresó su entusiasmo por el lanzamiento del YAC, enfatizando que fue una necesidad muy esperada y la importancia de escuchar las voces de los jóvenes. Reiteró que la membresía está abierta a todos los jóvenes que califiquen y con necesidades especiales de atención médica en Illinois, no solo a los participantes de DSCC. Esta iniciativa subraya la importancia de hacer comentarios inclusivos y representativos para mejorar la ayuda y los recursos que da DSCC.

Presentación de EverThrive, Tamela Milan-Alexander –

Tamela Milan-Alexander, directora de la participación comunitaria de EverThrive Illinois, dio información sobre el Consejo de Orientación sobre Salud Materna e Infantil de Título V, conocido como Consejo Familiar de MCH. Destacó la misión de EverThrive Illinois de lograr justicia reproductiva y equidad en la salud mediante acciones políticas y cambios de los sistemas. Tamela explicó que el Consejo Familiar de MCH es una plataforma para que los participantes de los programas de Título V o cualquier programa relacionado con MCH dejen comentarios y mejoren los programas médicos para las mujeres de Illinois. El consejo se reúne trimestralmente y los miembros reciben un estipendio por su participación. Tamela enfatizó la importancia de aprovechar las experiencias compartidas para educar y reportar las iniciativas médicas estatales, compartiendo recursos como la campaña de mortalidad materna.

Matannah Israel, miembro de FAC y embajadora en el Consejo Familiar de MCH, compartió sus experiencias positivas con EverThrive Illinois. Destacó las oportunidades de creación de redes y promoción que ofrece el consejo, incluyendo la conversación con el gobernador sobre programas para primera infancia. Matannah agradeció el espacio seguro que ofreció el consejo para compartir experiencias y recibir recursos valiosos. La discusión destacó la importancia de la colaboración cruzada entre los consejos de orientación para mejorar la equidad médica y la participación de la comunidad. La sesión concluyó animando a los miembros a unirse al Consejo de Familia de MCH y agradeció la presentación informativa de Tamela.

Discusión, miembros de FAC e invitados –

Aurea Gavin, miembro de FAC y actual académica de Camden Coalition, habló sobre una oportunidad del [Cohorte Colectivo de la Coalición Nacional de Vivienda para Personas de Bajos Ingresos \(NLIHC\) 2024](#), específicamente para personas que han usado varios programas de ayuda federal para participar en la redacción de sugerencias para los congresistas. Destacó la importancia de escuchar a las mujeres.

Matannah Israel dijo que la compensación para padres mediante [la División de Servicios de Rehabilitación \(Division of Rehabilitative, DRS\)](#) para cuidar a sus hijos marca tendencia y les aconsejó a los padres que se comuniquen con su coordinador de atención para obtener más información. Además, **Thomas Jerkovitz** habló sobre la legislación que se presentó a la Cámara, la cual permite a las CNA autorizadas que cuiden a los hijos a cambio de una compensación. Sin embargo, el proyecto de ley actualmente está atrapado entre las reglas de la cámara, aunque puede volver a discutirse más adelante.

Erica Stearns reconoció las actualizaciones y compartió conocimientos limitados sobre la diferencia entre DSCC y DRS con respecto a los programas remunerados de cuidado para padres, enfatizando las diferencias en los servicios y los tipos de exención.

Erica Stearns destacó (de un miembro anónimo de FAC) que el transporte poco fiable ha provocado que muchas familias no acudan a citas o no puedan participar en las actividades de la comunidad. El principal problema parece ser la falta de proveedores de transporte fiables.

Joyce Clay, invitada de la comunidad, compartió su experiencia de cuando intentó ser proveedora de transporte de su hijo mediante el programa [IMPACT](#), que fue un proceso complejo y frustrante lleno de obstáculos que la llevaron a abandonarlo.

Ekiko Aiken, miembro de FAC, compartió sus problemas con el uso del transporte PACE para su hijo y describió una experiencia particularmente mala, en la que estuvieron atrapados en el autobús durante horas y eso provocó que llegaran tarde a una cita. Recomendó que sería beneficioso tener un sistema que priorice a los niños con condiciones médicas complejas.

Bryan Heine, conector familiar de educación especial de los tres condados del sur de Illinois, habló sobre las frecuentes cancelaciones a último momento que enfrentan las familias por la falta de disponibilidad de proveedores de transporte, a pesar de que programan los viajes con mucha anticipación. Bryan trató los retos del transporte para las citas médicas, especialmente aquellas en St. Louis. A nivel local, han podido usar su transporte, pero las citas a larga distancia requieren que se coordinen con los planes de atención administrada, como Meridian y Molina. La constancia de servicios de transporte sigue siendo un problema, lo estresa a las familias, ya que podrían perder citas. Han intentado mitigar esto recomendando empresas confiables y solicitando la eliminación de las que no son confiables de las listas de servicios. Una empresa de transporte local va a St. Louis una vez por semana e intenta programar citas según disponibilidad.

Mary Otts-Rubenstein, invitada de la comunidad, destacó los problemas de transporte más graves en Chicago para familias con niños médicamente frágiles. Aunque usen varios servicios como rutas de Medicaid, PACE y Uber, sufren la falta de vehículos accesibles para sillas de ruedas. El proceso de servicios como PACE es lento y los requisitos presenciales de Chicago Public Schools aumentan las complicaciones. Recomendó que comprar camionetas para sillas de



Division of Specialized Care for Children

ruedas podría ser más eficiente que desviar constantemente los dólares de las donaciones para el transporte.

Jessica Brafford, miembro de FAC del sur de Illinois, compartió su experiencia cuando compró una camioneta para transportar el equipo médico de su hijo por falta de opciones de transporte a los hospitales de St. Louis. Sin la camioneta, habría sido extremadamente difícil ir a las citas. Buscó recursos locales adicionales para el transporte.

Shelly Roat, subdirectora de operaciones de DSCC para la región sur principal, dio información sobre TransDev (antes conocida como First Transit), la empresa contratada por HFS que aprueba u organiza el transporte de ida y vuelta a las citas médicas para los participantes de All Kids/Medicaid. Se compartió información actualizada y se hicieron aclaraciones sobre la elegibilidad con respecto a la inscripción de proveedores en [IMPACT](#). IMPACT es un programa de software de Medicaid que se usa para reembolsos a los proveedores de atención médica, como médicos y HMO. Dijo que IMPACT no está diseñado para padres que buscan reembolsos por viajes, lo que lo convierte en un proceso complicado. Los proveedores necesitan credenciales, como números del seguro social e identificaciones fiscales. Los padres que se inscriben para recibir un reembolso por transportar a sus hijos necesitan un seguro del auto, una licencia de conducir y un número del seguro social. Shelly confirmó que los miembros que no son familiares, incluidos los abuelos y las tías, son elegibles para inscribirse en el programa IMPACT de transporte infantil. Después de completar los pasos requeridos, pueden recibir la aprobación y el reembolso. El sistema no verifica si el conductor es el padre del niño.

Para quienes estén interesados en el programa [IMPACT](#) y en las opciones de reembolso, Shelly recomendó que las familias que participan en DSCC consulten con sus coordinadores de atención para obtener orientación y destacó la importancia de la colaboración y el apoyo continuo. Shelly recomienda a las familias que se comuniquen con su coordinador de atención de DSCC para obtener ayuda si tienen problemas para viajar a una cita aprobada por TransDev o si TransDev no puede encontrar un proveedor de transporte.

Melanie Turenne, invitada de la comunidad, habló sobre la escasez de enfermeros exacerbada por el COVID-19, que la obligó a dejar su trabajo para atender a su hijo. Aunque contrató a un cuidador privado para la atención de relevo, preguntó sobre el uso de fondos de relevo para cuidadores no médicos. Se aclaró que la exención permite 336 horas de relevo por año, que se pueden usar en cualquier momento, pero deben incluir a un RN, LPN o CNA pagado por la agencia.

La discusión concluyó con una conversación entre invitados sobre los servicios de atención personal para niños con Medicaid. Además, los miembros del personal de DSCC recomendaron la formación de un subcomité que trate los problemas con el transporte que afectan a las familias participantes de DSCC. Tanto los miembros de la comunidad como los miembros de la FAC expresaron interés en unirse a un futuro subcomité. Erica Stearns ofrecerá comunicación y actualizaciones continua sobre el futuro [Subcomité de Transporte](#), con una invitación inicial que se incluirá en el correo electrónico de seguimiento del Acta de la reunión de la FAC.

Cierre, Thomas Jerkovitz –

Tom Jerkovitz, director ejecutivo de DSCC, expresó su gratitud a todos los participantes y destacó la importancia de que haya grupos más pequeños dentro de la asamblea mayor para tratar y formar nuevas ideas de manera efectiva. Agradeció a Tamela por su presentación sobre EverThrive y a otros participantes, como Bryan y Susan, por sus contribuciones, especialmente en el contexto de programas complejos y en progresión. Jerkovitz resaltó la importancia de estas reuniones para fomentar la colaboración y aumentar la conciencia sobre diversas iniciativas y exenciones dentro del estado. Reconoció la complejidad de estos temas, la necesidad de un esfuerzo colectivo y el intercambio de conocimientos.

Recursos compartidos:

[NurseNet de DSCC](#)

[Seminarios web sobre educación familiar de DSCC](#)

[Programas inclusivos de campamentos de verano](#)

[Consejo Consultivo Juvenil \(YAC\)](#)

[EverThrive](#)

[Cohorte colectiva de 2024 de la Coalición Nacional de Vivienda para Personas de Bajos Ingresos](#)

[Subcomité de Transporte](#)

[Información sobre IMPACT](#)

[Guía de IMPACT para familias](#)

[Kit de herramientas de transporte de atención administrada de Medicaid en Illinois](#)

[Centro de información médica de familia a familia](#)

[Servicios de atención personal \(PCS\)](#)