



Division of Specialized Care for Children

Consejo de orientación para familias

Reunión cerrada

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

Participantes –

Jaclyn Vásquez	Aurea Garvin	Chelsie Hacker	Jasmine Deida
Ally Chenoweth	Byram Fager	Jessica Brafford	Aída Estrella
Ekiko Aiken	Mattanah Israel	Krystle Myers	Lindsay Ross
Jaleesha Allen	Claire Cook	Haley Phelps	Adell Scott
José Jiménez	Lisa Washington	Molly Hofmann	Ruann Barack
Stephanie Leach	Terri-Lynn Jones-Wood	Ebonie Zielinski	Erica Stearns

Bienvenida, Erica Stearns y Jaclyn Vásquez –

Erica Stearns, asociada de extensión familiar de la División de Atención a Domicilio del DSCC y copresidenta del [Consejo Asesor Familiar \(FAC\)](#), destacó la agenda y revisó las expectativas de la reunión virtual. Se pidió a los participantes que se presentaran en el chat. Se les recordó a todos que la reunión del Consejo de Orientación para Familias de la División de Atención Especializada para Niños (Division of Specialized Care for Children, DSCC) estaba cerrada y era exclusiva para los miembros. **Erica Stearns y Jaclyn Vásquez**, copresidentas del Consejo de Orientación para Familias, se presentaron, explicaron sus roles y experiencias como madres de niños con problemas médicos complejos.

Presentaciones de nuevos miembros, Erica Stearns –

Erica presentó a dos nuevos miembros. Los invitó a aparecer frente a la cámara o usar el chat para presentarse, dando una cálida bienvenida con los miembros existentes.

Krystle Myers, nueva miembro de FAC, fue la primera en presentarse y compartir su experiencia como madre proveniente de Rockton, Illinois. A su hija, Amelia, le diagnosticaron una enfermedad terminal. Krystle habló sobre su experiencia en coordinación corporativa, lo que la ayudó a navegar por las complejidades del sistema de atención médica. Ella expresó su pasión por la búsqueda de una mejor atención en Illinois, ya que su familia tuvo que buscar tratamiento médico fuera del estado debido a opciones de atención poco adecuadas a nivel local.

Lindsay Ross, nueva miembro de la FAC, se presentó como madre de gemelas idénticas de 16 años, una de las cuales, Elena, tiene necesidades médicas importantes. Lindsay describió su experiencia previa como intérprete médica de español y cómo eso influyó en el apoyo a su hija. Habló sobre los retos de navegar en el sistema de atención médica y su compromiso de hacer mejoras.

Las dos nuevas miembros enfatizaron su entusiasmo por contribuir al Consejo de Orientación para Familias y ayudar a tratar problemas sistémicos. Erica les agradeció por compartir sus historias y animó a todos a comunicarse con las nuevas miembros usando el chat.

Descripción general de la encuesta familiar, Ruann Barack –

Erica elogió a los miembros del Consejo de Orientación para Familias (FAC) por su arduo trabajo para mejorar la encuesta, que ha ayudado a capturar información valiosa de las familias. Erica reconoció los retos que habían enfrentado para lograr que la gente completara la encuesta en el pasado, pero destacó el progreso logrado. Luego le pasó la palabra a Ruann Barack.

Ruann Barack, directora asociada de Mejora de la Calidad en la Educación, expresó su gratitud a las familias que participaron en la encuesta familiar de 2024. Destacó la importancia de los comentarios recibidos, que ayuda a DSCC a mejorar continuamente sus servicios. Ruann hizo una descripción general de los resultados de la encuesta y señaló un ligero aumento en la tasa de respuesta en comparación con el año anterior. Habló sobre las estrategias usadas para impulsar la participación, como el envío de cartas recordatorias para las encuestas enviadas por correo, lo que dio lugar a un aumento significativo en las respuestas.

Ruann logró transmitir puntos clave, incluido el desglose de las respuestas de la encuesta por programa, sexo, etnia y áreas urbanas versus rurales. También destacó las respuestas abiertas, que se categorizaron en apreciación y preocupaciones, y discutió cómo se usan estos conocimientos para hacer mejoras.

Después de este segmento de la reunión, Erica, Ruann y Molly interactuaron con los participantes, y respondieron preguntas y comentarios. El debate incluyó la importancia del seguimiento de los comentarios de la encuesta, cómo los datos informan los planes de acción estratégicos y los esfuerzos en curso para garantizar que las voces de las familias sean fundamentales en la toma de decisiones en DSCC. La conversación concluyó con el compromiso de usar los resultados de la encuesta para orientar las mejoras y la promesa de mantener al Consejo de Orientación para Familias actualizado sobre los resultados.

YAC y Actualización de la conferencia de transición, Claire Cook –

Claire Cook, especialista en transición del Título V, dio actualizaciones sobre el [Consejo Consultivo Juvenil \(YAC\)](#) y la próxima Conferencia de Transición Estatal de Illinois. El Consejo Consultivo Juvenil, que comenzó a aceptar solicitudes en abril, ahora tiene ocho miembros confirmados y la primera reunión está programada para septiembre. Las reuniones se harán trimestralmente y aún se aceptan solicitudes a través del sitio web de DSCC en la sección Voz de los jóvenes. Claire también compartió información sobre la [Conferencia de Transición Estatal de Illinois](#), que será presencial el 7 y 8 de noviembre en el Centro de Conferencias Crowne Plaza en Springfield. La conferencia, diseñada para jóvenes y adultos jóvenes con discapacidad, sus familias, cuidadores y profesionales, incluirá tres sesiones presentadas en español, con interpretación en vivo. La primera sesión será una reunión de familias, cuidadores, jóvenes y adultos jóvenes, que dirigirá Erica Stearns y Heather Long. DSCC ayudará con la reserva y el pago de hoteles, viajes y comidas para los participantes. Claire animó a aquellos interesados en participar, particularmente a los miembros de FAC con niños que se acercan a la edad de transición, a que se comuniquen con ella para obtener más información.



Division of Specialized Care for Children

Actualización de la CNA familiar, Molly Hofmann –

Molly Hofmann, directora de Coordinación de la Atención, Desarrollo de Sistemas y Educación del DSCC, presentó una actualización sobre el progreso de permitir que los cuidadores legalmente responsables en el programa de atención a domicilio (Home Care Program) reciban pago como asistentes de enfermería certificados (CNA) por atender a sus hijos. En el pasado, solo los padres que eran enfermeros registrados (RN) o enfermeros autorizados (LPN) podían recibir una remuneración por servicios de cuidado, pero una legislación reciente ha ampliado esto para incluir a los CNA. Esta expansión fue parte de un esfuerzo más amplio para apoyar a las familias durante la pandemia de COVID-19 y se hizo permanente en 2022-2023. La nueva legislación se aprobó en la primavera de 2023 y permite que los cuidadores legalmente responsables reciban remuneración como CNA independientemente de la edad del niño. Sin embargo, la implementación requiere actualizaciones tanto de la Exención para Dependientes de Tecnología Médicamente Frágiles (MFTD) para mayores de 21 años como de una enmienda al plan estatal para menores de 21 años, que deben aprobarla los Centros Federales de Servicios de Medicare y Medicaid (CMS). Estos borradores están actualmente bajo revisión por el equipo de liderazgo de Servicios de Atención Médica y Familia (HFS) y estarán abiertos a comentarios públicos antes de ser enviados para la aprobación de CMS.

Molly también habló de los aspectos logísticos de esta iniciativa, incluido el alcance de práctica de la CNA en Illinois, que sigue siendo tradicional sin ningún programa de capacitación ampliado. La actualización también cubrió un aumento de tarifa del 7% para la atención a domicilio, incluida la atención de RN, LPN y CNA, que se espera que entre en vigencia el 1 de enero. Molly respondió las preguntas de los participantes y aclaró que a los cuidadores de CNA no se les pagaría por servicios fuera de su ámbito de práctica, como atención de traqueostomía o alimentación por sonda G, a menos que se hagan fuera del horario laboral. También mencionó que una lista de aproximadamente 80 agencias de enfermería registradas en DSCC está disponible en su sitio web, lo que podría ayudar a padres como Lindsay, quien preguntó sobre la preparación para el nuevo programa de CNA. Molly recomendó usar recursos como NurseNet para encontrar agencias de enfermería y fomentó la comunicación con DSCC para obtener más ayuda.

Asociación del FAC para la capacitación en CC, Erica Stearns –

Erica compartió su experiencia codirigiendo una iniciativa de capacitación con Jaclyn destinada a incorporar la perspectiva familiar en la coordinación de la atención. Esta capacitación está diseñada específicamente para nuevos coordinadores de atención y se hace trimestralmente, y les da la oportunidad a los miembros del Consejo de Orientación para Familias (FAC) para que compartan sus experiencias de cuidado. El objetivo principal es enfatizar la importancia del apoyo empático y personalizado en la coordinación de la atención.

Objetivos de la capacitación:

1. **Experiencias familiares destacadas:** La capacitación tiene como objetivo darles a los coordinadores de atención información sobre los retos diarios que enfrentan los cuidadores, y destacar la importancia de comprender la perspectiva de la familia.
2. **Empatía y personalización:** Enfatizar el valor del apoyo empático y personalizado por encima de la coordinación de la atención estandarizada.
3. **Colaboración con las familias:** Animar a los coordinadores de atención a ver a las familias como socios en la atención, entendiendo que cada familia tiene retos únicos.

Participación de los miembros del FAC:

- Se invita a los miembros del FAC a compartir sus historias durante 5 a 15 minutos en la capacitación.
- La participación incluye la creación de presentaciones con Erica, quien los apoya durante el proceso. Se les dará una compensación por su tiempo.
- La capacitación permite a los coordinadores de atención hacer preguntas y obtener conocimientos más profundos de las experiencias de la vida real de las familias a las que apoyarán.

Comentarios e impacto:

- La capacitación recibió comentarios positivos de los coordinadores de atención, quienes encontraron las historias conmovedoras e impactantes.
- Erica señaló que la capacitación ayuda a los coordinadores de atención a comprender mejor las complejidades de las vidas de las familias, lo que en última instancia conduce a un apoyo más efectivo y compasivo.

Llamado a la acción:

- Erica animó a los miembros interesados del FAC a participar en futuras sesiones y expresó su agradecimiento por los comentarios positivos y el interés que mostró el grupo.

Discusión, miembros del FAC –

Krystle expresó sus preocupaciones sobre la coordinación y la experiencia de los coordinadores de atención en DSCC. Destacó los retos que supone dar apoyo especializado a niños con condiciones médicas complejas como parálisis cerebral o leucodistrofia. Krystle sugirió que los coordinadores de atención deberían recibir capacitación específica para diferentes complejidades médicas para ayudar mejor a las familias, en particular a los niños con enfermedades terminales progresivas en las que el tiempo es fundamental.

- ✓ **Respuesta de Molly:** ella reconoció los retos que mencionó Krystle. Luego, Molly explicó que DSCC ofrece coordinación de atención para miles de diagnósticos diferentes y enfatizó que se concentran en dar atención centrada en la persona, donde la familia lidera el proceso de atención. También mencionó la importancia de tener recursos confiables, asociaciones dentro del equipo de atención y experiencia compartida entre los miembros del equipo.



Division of Specialized Care for Children

Krystle profundizó en la urgencia de los niños con enfermedades terminales progresivas. Destacó la necesidad de tener acceso inmediato a especialistas y recursos adecuados, ya que los retrasos podrían tener graves consecuencias. Reiteró la importancia de implementar orientación y apoyo específicos para los niños con enfermedades de rápida progresión.

- ✓ **Respuesta de Erica:** agradezco el aporte de Krystle y abro el espacio para seguir hablando de esto. Erica mencionó los esfuerzos actuales en DSCC para tratar retos sociales, emocionales y de bienestar mental más amplios que enfrentan las familias, más allá de los problemas específicos del diagnóstico. Se ofreció a compartir información sobre programas de capacitación relevantes y agradeció los aportes de otros miembros.

Lindsay compartió una experiencia emotiva en la que su coordinadora de atención, Rita Nesbitt, le dio apoyo excepcional durante un momento difícil. Lindsay estaba abrumada por el estrés de armar una presentación con un nuevo coordinador de atención, pero Rita reconoció su angustia y se ofreció a extender los plazos para aliviar la presión. Este gesto compasivo le dio tranquilidad a Lindsay, ya que era la primera vez que alguien era tan comprensivo durante una cita programada. **Molly** respondió agradeciendo a Lindsay por compartir su historia, enfatizando cómo dichos comentarios motivan al equipo y ayudan a mejorar su servicio a las familias.

Aída Estrella, miembro del FAC, compartió (en el chat) su experiencia con los retos de ser padre y cuidador, especialmente cuando las empresas de enfermería no pueden ofrecer una atención coherente. Destacó la necesidad de más recursos para apoyar a los padres que tienen que hacer malabares teniendo múltiples roles en el cuidado de sus hijos.

- ✓ **Erica** reconoció los retos de Aída y, también, que muchas familias en el programa de atención a domicilio enfrentan problemas similares. Invitó a seguir debatiendo y animó a los miembros a compartir preocupaciones, pensamientos o historias positivas de sus comunidades.

Cierre, Erica Stearns –

La reunión concluyó con el agradecimiento y reconocimiento de **Erica**. Erica agradeció a todos por participar y reconoció los retos de equilibrar los ocupados horarios de verano con el compromiso con el Consejo de Orientación para Familias. Expresó el agradecimiento del equipo del DSCC por los comentarios, las ideas y la colaboración continua de los participantes. Erica dio la bienvenida a las nuevas miembros, Krystle y Lindsay, y animó a todos a seguir compartiendo sus experiencias y sugerencias. También mencionó que en futuras reuniones se tratarían más debates sobre la encuesta familiar y los próximos pasos. La reunión finalizó con buenos deseos y una invitación abierta a compartir cualquier necesidad o idea.