



Division of Specialized Care for Children

Consejo de orientación para familias

Reunión abierta

14 de noviembre de 2024, 9:00 a. m.

Participantes–

Jaleesha Allen	Claire Cook	Dra. Ebonie Zielinski	Adell Scott	Amanda Simhauser
Brittani Provost	Erica Stearns	Violeta Wiker	Jaclyn Vásquez	Aurea Garvin
Mary Herschelman	Marshae Young	Gail Koshgarian	Jasmine Deida	Kelly Whistler
Ally Chenoweth	Jessica Brafford	Mattanah Israel	Lindsay Ross	Haley Phelps
Isaías Vega	Lisa Washington	Dra. Molly Hofmann	Ruann Barack	Stephanie Leach
Terri-Lynn Jones-Wood	Jamie Renth	José Jiménez	Joy Martínez	Joyce Clay
Kendra Irby	Maritza Rivera	Robin Morgan	Shelly Roat	Susan Agrawal
Tim Kirschner	Tulha Mansoor	Miriam Orta-Frautso	Dena Chapman	

Bienvenidas Erica Stearns y Jaclyn Vásquez –

La reunión comenzó con una cordial bienvenida de **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), y **Jaclyn Vasquez**, copresidenta del Consejo de orientación para familias, quien destacó la importancia fundamental de fomentar un entorno integrador y accesible para todos los participantes. Reiteraron el compromiso de la DSCC de garantizar una participación significativa mediante el acceso bilingüe. Erica reconoció el papel indispensable de Isaías, el intérprete, quien ha prestado constantemente servicios de interpretación de alta calidad para las reuniones del [Consejo de orientación para familias](#). Los participantes recibieron un tutorial corto sobre las funciones de interpretación de Zoom para garantizar una comunicación fluida. Erica revisó los protocolos esenciales de las reuniones, incluido el mantenimiento de los micrófonos silenciados para reducir el ruido de fondo, el uso del chat para enviar preguntas y la identificación adecuada de los participantes en el chat de la reunión para una interacción fluida. Se presentó la agenda y se animó a los participantes a contribuir y colaborar activamente durante las discusiones.

Actualización de la evaluación de necesidades, Dra. Ebonie Zielinski –

La Dra. Ebonie Zielinski, subdirectora de operaciones para iniciativas de investigación y práctica en la DSCC, presentó los hallazgos clave de la reciente evaluación de necesidades de la DSCC, que dio información valiosa sobre los retos persistentes que enfrentan las familias en Illinois. La evaluación destacó obstáculos graves, como el acceso inadecuado a la atención, la fragmentación de los servicios de atención médica y la falta de apoyo para una transición fluida entre los sistemas de atención. Las familias, especialmente las que viven en zonas rurales o dependen de Medicaid, denunciaron un mayor aislamiento, discriminación sistémica y dificultades para acceder a los sistemas de atención médica. La Dra. Zielinski presentó estrategias para tratar estos retos, centrándose en la creación de coaliciones sólidas entre los proveedores, la mejora de la participación de las familias mediante actividades de revelación específicas y la formación de los profesionales de la salud para mitigar los prejuicios implícitos y combatir las prácticas que atentan contra la discapacidad. La presentación generó un debate significativo entre los participantes sobre estrategias viables para implementar estas soluciones y mejorar la prestación de atención a las poblaciones marginadas.

Claire Cook, especialista en transición del Título V de la DSCC, describió los objetivos de transición de la organización para los próximos años, basados en los hallazgos de una reciente evaluación de necesidades. El objetivo principal es darles a los adolescentes y jóvenes adultos de Illinois las herramientas y competencias necesarias para afrontar con éxito la edad adulta. Esto incluye mejorar el acceso a la atención médica, el apoyo a la salud mental, los servicios para el abuso de sustancias y la atención médica sexual y reproductiva. Además, se promueve la autodefensa y la confianza para que estos jóvenes puedan decidir sobre su futuro. Claire destacó la importancia de tratar las diferencias en los sistemas de apoyo que hace que muchos adolescentes no estén preparados para la transición a la vida adulta, tengan o no necesidades de atención médica especiales. Las áreas clave incluyen competencias para la vida, navegación en seguros y el cambio de proveedores de atención médica pediátrica a proveedores de atención médica para adultos.

Para lograr estos objetivos, la DSCC planea ampliar su alcance a través de oportunidades educativas, participación en las redes sociales y asociaciones comunitarias. Los esfuerzos incluirán la colaboración con el [Consejo Consultivo Juvenil \(Youth Advisory Council, YAC\)](#) para desarrollar y revisar recursos, garantizando que los jóvenes participen en el proceso. La DSCC también mantiene su compromiso de dar coordinación de atención centrada en la persona para los niños elegibles y sus familias, apoyando una transición sin problemas a los sistemas para adultos. Por último, ampliar las asociaciones en todo Illinois es fundamental para garantizar que los recursos lleguen a las comunidades que más los necesitan. Claire concluyó con una invitación a seguir aportando y colaborando para perfeccionar estas iniciativas y garantizar su éxito.

Dena Chapman, invitada de la reunión de FAC, enfatizó los retos que enfrentan los padres durante el proceso de transición de los hijos adultos con necesidades médicas complejas. Reflexionando sobre su experiencia personal, destacó la falta de un proceso estructurado y la necesidad de una mejor educación y preparación de los padres. Dina sugirió que la planificación



Division of Specialized Care for Children

de la transición debería reflejar el fuerte apoyo al IEP y a las transiciones escolares, ofreciendo una orientación clara y recursos para las familias. Señaló que existe una confusión generalizada sobre la edad apropiada para la transición y propuso mejorar la comunicación para aclararlo. Dina expresó su disposición a contribuir al intercambio de información y a los debates para mejorar la experiencia de transición de las familias.

Actualización de la capacitación para las familias, Brittani Provost –

Brittani Provost, Gerente de la Unidad de investigación y gestión de beneficios de la DSCC, dio información actualizada sobre sus iniciativas de educación sobre los seguros médicos. Su equipo apoya la coordinación de la atención ocupándose de cuestiones complejas relacionadas con los seguros y ofreciendo seminarios web sobre seguros médicos para las familias y los miembros de la comunidad cada primavera. Según los comentarios de los participantes en las encuestas, los seminarios web están programados para los martes por la tarde para garantizar accesibilidad. Para 2025, las series se centrarán en las exenciones basadas en el hogar y la comunidad, con presentaciones de organizaciones externas, incluido la División de servicios de rehabilitación y discapacidades del desarrollo. El material y las sesiones seguirán ofreciéndose en español, y los recursos, incluidos los seminarios web grabados de años anteriores, seguirán disponibles en el sitio web de la DSCC.

El sitio web de la DSCC, dsc.uic.edu, incluye grabaciones, diapositivas y material de todos los seminarios web anteriores en la sección “Seminarios web de educación familiar” en la pestaña “Explorar recursos”. Esta plataforma garantiza el acceso permanente a los contenidos educativos, garantizando que la información registrada refleje su exactitud en el momento de su creación. Brittani concluyó respondiendo preguntas e invitando a los participantes a explorar estos recursos.

YAC y la actualización de la conferencia sobre la transición, Claire Cook –

Claire Cook, especialista en transición del Título V, dio actualizaciones inspiradoras sobre el [Consejo Consultivo Juvenil \(Youth Advisory Council, YAC\)](#) detallando sus avances e iniciativas. Con siete miembros activos, el YAC continúa impulsando el empoderamiento de los jóvenes con necesidades de atención médica especiales e incorporando sus voces a las iniciativas estratégicas de la DSCC. Claire describió proyectos recientes, como el desarrollo de guías de preparación para la universidad y recursos de planificación de la transición. También se destacaron los esfuerzos de captación de nuevos miembros del YAC y se animó a los participante a compartir esta oportunidad con los jóvenes elegibles. Claire mencionó que los participantes reciben tarjetas de regalo de \$30 por cada reunión como muestra de agradecimiento por su tiempo y aportes. El trabajo del Consejo se valoró por centrarse en potenciar las perspectivas de los jóvenes y determinar la siguiente estrategia de la DSCC de forma significativa.

Resumen de la ayuda provisional, Haley Phelps –

Haley Phelps, gerente del Programa de ayuda provisional de la DSCC, dio una descripción general del programa, que trata las pocas opciones de tratamiento residencial psiquiátrico para los jóvenes inscritos en Medicaid. Haley describió retos como los largos tiempos de espera y la falta de centros de tratamiento dentro del estado, que suelen angustiar a las familias. Para ayudar a los cuidadores a afrontar estas dificultades, Haley presentó un Kit de herramientas de salud mental para cuidadores, cuyo lanzamiento está previsto para noviembre, coincidiendo con el Mes nacional de los cuidadores familiares. El kit de herramientas incluye recursos como estrategias de manejo del estrés, acceso a números de líneas directas de crisis y herramientas prácticas para el autocuidado. Haley enfatizó el compromiso de la DSCC de apoyar a los cuidadores en el manejo de su salud mental mientras atienden a niños con necesidades complejas.

Logros de la FAC, Erica Stearns –

Erica Stearns reflexionó sobre los logros del año pasado, celebrando su creciente membresía e influencia dentro del marco organizativo de la DSCC. Los logros clave incluyeron una mayor accesibilidad lingüística para las familias que no hablan inglés, lo que mejoró la participación y la representación, y la integración exitosa de las voces de las familias en los principales procesos de planificación y toma de decisiones. Erica reconoció la dedicación de los miembros del FAC y atribuyó el éxito del consejo a sus valiosas contribuciones. Animó a seguir trabajando para promover la misión de la DSCC de mejorar la atención y los recursos para las familias en Illinois.

Discusión, miembros de la FAC –

La discusión de la reunión del Consejo de orientación para familias (FAC) se centró en las experiencias vividas y las perspectivas compartidas por los cuidadores, el personal de la DSCC y los miembros del FAC sobre los retos y la coordinación de la atención a domicilio.

Lindsay Ross, miembro del FAC, destacó el valor transformador de las visitas a domicilio en la DSCC, compartiendo su historia personal sobre el manejo de un gran equipo médico para su hijo y enfatizando la importancia de comprender las realidades de los cuidadores.

Shelly Roat, subdirectora y ex coordinadora de atención, reflexionó sobre cómo las visitas a domicilio de primera mano mostraban los profundos retos que enfrentan las familias más allá de las descripciones clínicas.

Jessica Bradford, miembro del FAC, agradeció la empatía de los coordinadores de atención y compartió su orgullo por mostrar la configuración médica organizada de su hijo, destacando su impacto positivo en la salud mental.

Erica Stearns, asociada de extensión familiar de atención domiciliaria de la DSCC y copresidenta del Consejo de orientación para familias, describió con humor la gestión de suministros médicos como un “Tetris de equipos médicos”, destacando cómo las casas de los cuidadores a



Division of Specialized Care for Children

menudo se convierten en hospitales de campaña, lo que afecta a la privacidad y a la salud mental.

También se habló sobre los retos que presentan los recursos. **Lindsay** preguntó por los sistemas de redistribución de suministros médicos no utilizados. **La Dra. Molly Hofmann**, directora de coordinación de atención, Desarrollo de Sistemas y Educación en la DSCC, aclaró que si bien la DSCC actualmente no tiene canales de redistribución formales, se beneficia de mecanismos sólidos de intercambio informal, como la participación dentro de grupos comunitarios. **Erica** reforzó la importancia de aprovechar las redes existentes y mejorar la transparencia en la coordinación de la atención.

Aurea, miembro del FAC, planteó preguntas sobre el alcance de las responsabilidades de los coordinadores de atención, lo que llevó a **Lisa Washington**, directora asociada de la DSCC, a detallar los procesos, incluidas las evaluaciones, los planes de atención personalizados y el establecimiento de objetivos adaptados a las necesidades de las familias. También se informó de la colaboración interdisciplinaria necesaria para una atención eficaz, como en el alta del hospital o el acceso a los recursos locales.

Las preocupaciones sobre el cuidado y los cambios de políticas se discutieron. Los miembros del FAC analizaron las repercusiones de que **los padres sean CNA** para sus hijos, incluidas las posibles repercusiones de largo plazo sobre la autorización de cuidados y los seguros.

Las sugerencias incluyeron la creación de clasificaciones separadas para los padres que sean CNA para proteger a las familias. Los representantes de la DSCC se comprometieron a plantear estas preocupaciones a la administración y a buscar aclaraciones antes de que finalicen los plazos de aplicación de la política.

La sesión concluyó con actualizaciones sobre la defensa de la intervención temprana, la importancia de compartir historias de cuidadores y recordatorios para las próximas reuniones, enfatizando el enfoque colaborativo para tratar las necesidades de las familias.

Cierre, Dra. Molly Hofmann –

La **Dra. Molly Hofmann** concluyó la reunión con un sincero agradecimiento a todos los participantes por su compromiso y sus valiosas contribuciones. Reafirmó el papel fundamental del FAC a la hora de impulsar cambios significativos en todos los programas y servicios de la DSCC. Molly animó a los miembros a mantenerse conectados mediante las plataformas de comunicación del DSCC y recordó la próxima reunión programada. Sus comentarios destacaron la importancia de la colaboración continua para lograr objetivos compartidos y mejorar los resultados para las familias en el estado.