



Division of Specialized Care for Children

Consejo de Asesoría para Familias

Reunión cerrada

6 de febrero de 2025, 9:00 a. m.

Asistentes –

Jaclyn Vásquez	Érica Stearns	Chelsie Hacker	Brittani Provost
Ally Chenoweth	Aída Estrella	Jessica Brafford	Kendra Irby
Aurea Garvin	Mattanah Israel	Krystle Myers	Katie Page
Jaleesha Allen	Claire Cook	Haley Phelps	José Jiménez
Jasmine Deida	Lisa Washington	Molly Hofmann	Robin Morgan
Stephanie Leach	Terri-Lynn Jones-Wood	Ebonie Zielinski	
Robert Laib	Dena Chapman	Violeta Wiker	
Amanda Simhauser	Thomas Jerkovitz	Adell Scott	
Gail Koshgarian	Christina Kieswetter	Ruann Barack	

Bienvenidas, Érica Stearns y Jaclyn Vásquez –

La reunión fue inaugurada oficialmente por **Érica Stearns**, miembro de Extensión Familiar de Atención Domiciliaria de DSCC y copresidenta del [Consejo de Asesoría para Familias](#) (FAC), y **Jaclyn Vásquez**, copresidenta del Consejo de Asesoría para Familias, quienes dieron la bienvenida a todos los participantes y enfatizaron la importancia de las reuniones del FAC como plataforma para el diálogo abierto entre las familias y las áreas de liderazgo de DSCC. FAC ha sido diseñado para ofrecer actualizaciones sobre iniciativas esenciales y crear un espacio de colaboración en el que las familias puedan interactuar directamente con los representantes de DSCC y HFS.

Actualizaciones sobre liderazgo, director ejecutivo Thomas Jerkovitz –

Thomas Jerkovitz, director ejecutivo de DSCC, compartió una visión general de los acontecimientos recientes que afectan a DSCC y a sus familias. Thomas también reconoció los retos que enfrentan las familias debido a las incertidumbres continuas y enfatizó la dedicación de DSCC para mantener una comunicación abierta. Invitó a los miembros a comunicarse si tienen alguna preocupación y les aseguró que el personal de DSCC está informado sobre cómo apoyar a las familias durante esos retos.

Después de las observaciones de Thomas, **Molly Hofmann**, directora de Coordinación de Atención, Desarrollo de Sistemas y Educación de DSCC, repitió los mismos sentimientos, reafirmando que DSCC valora los comentarios de las familias y agradece las sugerencias sobre cómo mejorar la comunicación y el apoyo.

Consentimiento informado con autorizaciones, Brittani Provost –

Brittani Provost, a cargo de la Administración de Beneficios y Análisis de Datos de DSCC, que se desempeña como **enlace de la HIPAA de DSCC**, compartió una actualización sobre el proceso de **consentimiento informado para las autorizaciones**. Reconoció las preocupaciones de reuniones anteriores, en las que algunas familias **sintieron que no se les habían dado opciones claras** sobre la información que estaban aceptando revelar.

Para tratar eso, DSCC desarrolló una **nueva capacitación del personal** para garantizar que todos los **coordinadores de atención sigan un proceso coherente y transparente** al hablar sobre las autorizaciones con las familias. En la capacitación se enfatizará esto:

- La importancia de **explicar claramente** qué están aceptando mediante el consentimiento.
- Asegurarse de que **entiendan el derecho que tienen a limitar o modificar** las autorizaciones.
- Garantizar que el personal de DSCC **comunique las opciones de manera clara y sin presión**.

Brittani enfatizó que el objetivo es **empoderar a las familias** haciéndolas sentir seguras con las decisiones que tomen. Invitó a los miembros de la FAC a **compartir cualquier preocupación adicional** que haya para que DSCC siga mejorando su enfoque.

Como no hubo preguntas inmediatas de los miembros, Brittani pasó al siguiente punto del orden del día, pero dijo que se podían hacer **comentarios** mientras se hacía la capacitación.

Actualización de la encuesta para las familias, Brittani Provost –

Brittani Provost compartió nueva información sobre la encuesta anual para las familias. Señaló que la encuesta se distribuirá por correo postal y electrónico la próxima semana y animó a todas las familias a participar.

Compartió un video en el que se resumen los comentarios de la encuesta del año anterior y se destaca que:

- El 95 % de los encuestados consideró que el personal de DSCC era profesional.
- Al 92 % le resultó útil.
- El 89 % se mostró satisfecho con los servicios de coordinación de la atención.



Division of Specialized Care for Children

Las áreas clave de mejora identificadas en la encuesta incluyeron estas:

- Acceso a los recursos
- Planificación del futuro
- Disponibilidad de los servicios de enfermería
- Mejora de la comunicación

En respuesta, DSCC lanzó **NurseNet**, una herramienta en línea para ayudar a las familias a encontrar atención de enfermería. Además, DSCC está ampliando la **serie de seminarios web de educación familiar**, con un foco en las exenciones de Medicaid para 2025.

Actualización del informe anual, Amanda Simhauser –

Amanda Simhauser, administradora de Comunicaciones de DSCC, compartió un resumen del **informe anual de 2024 de DSCC**, con **actualizaciones del programa, colaboraciones y los resultados de las encuestas para familias**. En una sección especial, se destaca el **Consejo de Asesoría para Familias (FAC)**, con la participación de **Ekiko Aiken y su hija, Davina**, cuya historia también se comparte en el sitio web de DSCC.

[La historia de la familia de Davina, División de Atención Especializada para Niños de la UIC](#)

Amanda les recordó a los miembros sobre la **encuesta para familias en curso**, señalando que **se enviaría un correo electrónico de recordatorio esa mañana** y que el **video de la encuesta está disponible en línea**.

También adelantó información acerca de la **serie educativa sobre seguros médicos de 2025**, que empieza el 11 de marzo y se centrará en las **exenciones de Medicaid y HCBS**, con sesiones en **inglés y español**.

Actualización del Consejo Consultivo Juvenil, Claire Cook –

Claire Cook, especialista en Transición del Título V, compartió actualizaciones sobre el [Consejo Consultivo Juvenil \(YAC\)](#) que celebró tres reuniones desde su formación. Un nuevo miembro se unió durante la última sesión el 29 de enero de 2025.

En la actualidad, YAC está desarrollando un **proyecto de preparación y de adaptaciones para la universidad**, que incluirá:

1. Un **video** corto y atractivo para compartir en las redes sociales.
2. Un **documento de recursos de una a dos páginas** con un resumen de la información clave.

Los jóvenes miembros priorizaron dos temas:

- **Análisis de las opciones después de la escuela secundaria** – desde la universidad, los programas vocacionales, la observación de trabajos hasta los programas de certificación.
- **Descripción de las adaptaciones** – se enseña a los estudiantes sobre los apoyos disponibles, la defensa propia y los derechos de las personas con discapacidades.

Claire enfatizó que a los jóvenes les entusiasmó participar activamente en la formulación de recursos para sus compañeros. Se prevé que el proyecto concluirá entre agosto y octubre de 2025.

Actualizaciones sobre LRA/CNA, Stephanie Leach y Adell Scott –

Stephanie Leach, directora asociada de Sistemas de Atención, y **Adell Scott**, gerente de Mejora de la Calidad de la Atención Domiciliaria, presentaron actualizaciones sobre los **procesos de evaluación del nivel de reembolso (LRA) y de asistente de enfermería certificado (CNA)** y se centraron en las nuevas políticas que permiten a los padres y a las madres actuar como CNA de sus hijos. La **enmienda del plan estatal**, publicada por HFS el **31 de diciembre de 2024**, tuvo **comentarios positivos del público**, aunque se plantearon preocupaciones sobre la **carga económica y las limitaciones de tiempo** que enfrentan los padres y las madres para obtener la certificación de CNA. Si bien HFS revisará los comentarios antes de enviarlos a **CMS para su aprobación**, no estableció un programa para la implementación final.

Para apoyar a las familias, DSCC creó **dos documentos de orientación**: uno para **las familias que están considerando la capacitación de CNA**, donde se detalla **la elegibilidad, los pasos de certificación y las expectativas**, y otro para las **agencias de enfermería**, donde se aclaran **las condiciones de supervisión, cumplimiento y laborales** para que los padres y las madres sean CNA.

Las actualizaciones clave incluyen **cambiar la supervisión de un RN a 60 días** (en lugar de cada 14) y exigir **documentación de turno apropiada para CNA**. Los miembros de FAC destacaron las preocupaciones sobre el equilibrio entre **el cuidado y los requisitos de capacitación**, lo que dio lugar a una conversación sobre **becas, opciones de capacitación en línea y horarios flexibles** para aliviar la carga de las familias.



Division of Specialized Care for Children

Hoja de consejos escolares sobre CNA, Katie Page –

Katie Page, administradora del Programa de cuidados paliativos pediátricos de DSCC, presentó una nueva **hoja de consejos escolares sobre CNA**, diseñada para apoyar a las familias durante el proceso de CNA. En el documento se consolida la información esencial en un formato fácil de entender.

En la **hoja de consejos escolares sobre CNA** se incluye:

1. **Cómo encontrar programas de capacitación de CNA:**
 - Un **enlace de base de datos de búsqueda** para los **programas de CNA aprobados por el Departamento de Salud Pública de Illinois (IDPH)**, lo que permite a las familias encontrar **oportunidades de capacitación cerca de donde viven**.
 - Información sobre cómo **filtrar los resultados por ubicación** para encontrar los programas que mejor se adapten a sus necesidades.
2. **Vías de certificación alternativas:**
 - Orientación para personas con **experiencia previa en atención médica**, como **médicos militares o CNA de otros estados**, que pueden calificar para la certificación mediante otras vías.
 - Instrucciones sobre cómo **postularse para hacer la prueba de competencia** y no tener que hacer la capacitación completa, si corresponde.
3. **Consideraciones de costo:**
 - Gastos de bolsillo, como **libros de texto, uniformes, gastos de viaje y tarifas de exámenes de certificación**.
 - Consideraciones sobre la **potencial pérdida de ingresos** al participar en la capacitación.
4. **Opciones de ayuda económica:**
 - Sugerencias para **ponerse en contacto con las oficinas de desarrollo de la fuerza laboral, los programas de capacitación de CNA** y las **oportunidades de becas locales** para encontrar posibles fuentes de financiamiento.
 - Información sobre los **programas de reembolso de matrícula** disponibles mediante algunas agencias de enfermería para quienes se comprometen a tomar un trabajo después de la certificación.

Katie enfatizó que **se recomienda que las familias comiencen a averiguar sobre las opciones disponibles lo antes posible**, ya que la disponibilidad del programa y las oportunidades de financiamiento varían según la ubicación. Señaló que el área de liderazgo de DSCC evaluaría la **versión final de la hoja de consejos** antes de su distribución pública para garantizar precisión y claridad.

Varios **miembros de FAC** coincidieron en que la **hoja de consejos escolares de CNA** debía **publicarse lo antes posible** para ayudar a las familias a prepararse, a pesar de que la compensación del **cuidado dado por los padres/madres aún no se ha implementado oficialmente**. Un miembro sugirió que se incluyera **un descargo de responsabilidad** para aclarar que, **si bien se están buscando opciones de financiación, las políticas de compensación para cuidadores están pendientes de aprobación**.

Caja de herramientas para cuidadores, Érica Stearns –

Érica Stearns presentó la **Caja de herramientas para cuidadores**, una iniciativa diseñada para ofrecerles orientación práctica a los cuidadores. A diferencia de las listas de recursos tradicionales, la caja de herramientas tiene estos objetivos:

- **Manejar los recursos y el seguro** – Cómo evaluar los servicios, evitar remisiones que no se concretan y hacer un seguimiento de las interacciones con los coordinadores de atención.
- **Contratación y trabajo con enfermeros** – Preguntas de la entrevista, expectativas de la agencia y consejos para establecer límites.
- **Planificación para emergencias y para el futuro** – Plantillas para hacer **planes de atención diaria, hojas médicas de emergencia y planificación legal** para lograr continuidad de la atención.
- **Defensa y derechos** – Comprensión de **Medicaid, de la educación especial (IEP) y de las prestaciones por discapacidad**.
- **Salud mental y cuidado propio del cuidador** – Estrategias para prevenir el agotamiento, acceder a grupos de apoyo y equilibrar las responsabilidades.

Érica invitó a los **miembros de FAC a colaborar** para que la caja de herramientas refleje las **experiencias vividas como cuidadores**. Las sugerencias incluyeron vincularla al **kit de herramientas de salud mental para cuidadores**, agregar **recursos de ayuda económica** y crear un **glosario de términos clave**. El proyecto se desarrollará en fases y se tendrán en cuenta los comentarios continuos para el formato final.

Discusión, miembros de FAC –

Los miembros de FAC participaron en una discusión abierta, **compartieron preocupaciones y propusieron soluciones** relacionadas con **cambios en las políticas, la coordinación de la atención y los esfuerzos de defensa**. La conversación fue muy interesante y los miembros expresaron un fuerte deseo de **participar activamente en la defensa legislativa**, en particular en lo que respecta a los **servicios de atención domiciliaria y al apoyo a los cuidadores**.



Division of Specialized Care for Children

Puntos de conversación importantes:

1. **Efecto de las nuevas políticas para las familias**
 - Los miembros hablaron acerca de cómo los cambios recientes en las políticas estaban afectando el acceso a la atención, sobre todo para las familias que dependen de los **servicios de enfermería domiciliaria y de Medicaid**.
 - Se plantearon preocupaciones sobre **posibles interrupciones en los servicios**, lo que causaría un mayor estrés para los cuidadores.
2. **Optimización de la coordinación de la atención**
 - Varias familias revelaron las **dificultades que tienen para comunicarse con los administradores de casos y usar el sistema eficientemente**.
 - Las sugerencias incluyeron **controles más frecuentes de los coordinadores de DSCC**, una mejor capacitación para los coordinadores de atención y directrices más claras sobre los recursos disponibles.
3. **Manejo de las preocupaciones de enfermería**
 - Un familiar compartió el reto que supone **tratar las preocupaciones de enfermería** relacionadas con el cuidado de su hijo. Las **familias intercambiaron consejos** sobre estrategias de comunicación efectivas y **sugirieron formas en que DSCC puede apoyar y enseñar a las familias** a manejar estos problemas.
 - **HCQI aclaró** el proceso de DSCC para manejar las transgresiones de enfermería y garantizar que las familias entiendan los procedimientos establecidos.
4. **Defensa por un mejor acceso a los servicios**
 - Los miembros enfatizaron la necesidad de **fortalecer las tareas de defensa en términos legislativos** para **mejorar el financiamiento y las políticas** que afectan a los programas de atención domiciliaria.
 - Muchos miembros **expresaron su compromiso de ir a los próximos eventos de Día de Defensa** y trabajar juntos para expandir las opiniones de las familias necesitadas.

Próximos pasos y seguimientos:

- Se planea compartir por correo electrónico un **resumen de las oportunidades de defensa** para darles a los miembros la oportunidad de participar en las **próximas tareas legislativas**.

Cierre, Érica Stearns y Thomas Jerkovitz –

Érica y Thomas hicieron el cierre agradeciendo a todos los participantes por su participación. Tom enfatizó la importancia de estas conversaciones para diseñar el futuro rumbo de DSCC.

La próxima reunión **abierta** de FAC está programada para el **8 de mayo de 2025**.