



Division of Specialized Care for Children

Consejo de Asesoría para Familias Open Meeting

Reunión abierta

8 de mayo de 2025, 9:00 a. m.

Asistentes

Miembros del FAC: Ally Chenoweth, Jasmine Deida, Chelsie Hacker, Gail Koshgarian, Jaclyn Vásquez, Jessica Brafford, Yesenia Aiken, Mattanah Israel, Christina Kieseewetter, Dena Chapman, Kassandra Santos, Theresia Davis

Grupo de trabajo del FAC: Stephanie Leach, Haley Phelps, Adell Scott, Violet Wilker, Erica Stearns

Miembros del equipo de la DSCC: Tom Jerkovitz, Jamie Renth, Shelly Roat, Patricia Pérez, Lisa Washington, Amanda Simhauser, Ruann Barack, Jaleesha Allen, Margo DePorter

Miembros de la comunidad: 18 miembros de la comunidad que representan a familiares, defensores y profesionales

Bienvenido

La División de Atención Especializada para Niños (Division of Specialized Care for Children, DSCC) de University of Illinois en Chicago llevó a cabo su reunión de foro abierto del [Consejo de Asesoría para Familias](#) (FAC), comenzando con una cálida bienvenida y presentaciones dirigidas por **Jaclyn Vásquez**, copresidenta del Consejo de Asesoría para Familias. Abrió la sesión reconociendo el valor del FAC como un espacio para compartir actualizaciones, hacer que se oigan las voces de las familias y fomentar un diálogo significativo sobre el apoyo a los

niños y jóvenes con necesidades especiales de atención médica en todo Illinois. Jaclyn recordó a los participantes la importancia de mantener un espacio de valentía, seguridad y respeto, y fomentó el uso de la cámara para la conexión, la participación activa en el chat y la inclusión del nombre y la ubicación de cada participante para ayudar a promover un sentido de comunidad.

Actualizaciones del equipo de comunicaciones

Margo DePorter, especialista en contenido multimedia de la DSCC, junto con **Amanda Simhauser**, gerente de comunicaciones de la DSCC, compartieron una actualización completa del equipo de comunicaciones y divulgación de la DSCC. La actualización incluyó una lista seleccionada de campamentos de verano inclusivos que ahora están disponibles en el [sitio web de la DSCC](#) para ayudar a las familias a identificar opciones adecuadas para sus hijos. El equipo también compartió información sobre recursos relacionados con la Serie educativa sobre seguros médicos 2025 y promovió un seminario web próximo de dos partes titulado “Preparación para la edad adulta: una guía para el futuro”, diseñado para apoyar a los jóvenes y a las familias en la planificación de la transición a la edad adulta.

Margo destacó el papel de liderazgo continuo de la DSCC en la conferencia anual de transición a nivel estatal, “Stepping Stones of Transition”, que está programada para el 30 y 31 de octubre en Springfield. Además, se destacaron los recursos desarrollados para el Mes de Concientización sobre la Salud Mental, incluido el [Kit de herramientas de salud mental para cuidadores](#) y una colección de materiales en línea diseñados para promover el bienestar de los cuidadores.

Actualizaciones del FAC y de los subcomités

Erica Stearns, colaboradora de contacto con las familias por cuidado en casa de la DSCC y copresidenta del FAC, compartió una actualización completa sobre las actividades del FAC. Destacó el compromiso del Consejo de hacer oír aún más las voces de las familias y de crear

un espacio para un cambio importante. Erica informó que actualmente hay vacantes en el Consejo, particularmente en la región sur, y animó a las familias interesadas a postularse. También presentó el recientemente desarrollado Look Book del FAC, que destaca historias y fotos de familias para abogar por el trabajo del FAC. Erica señaló que el modelo de participación del FAC está ganando reconocimiento de otros estados como una práctica recomendada.

Los subcomités y los grupos de trabajo también dieron información actualizada sobre su trabajo:

- Actualmente, el [Consejo Consultivo Juvenil](#) está desarrollando materiales relacionados con las adaptaciones universitarias y el análisis de servicios para jóvenes con necesidades especiales de atención médica.
- El **Subcomité de Transporte** está finalizando un conjunto de recomendaciones nacionales de mejores prácticas centradas en mejorar las opciones de transporte para niños con necesidades especiales de atención médica.
- El **grupo Caja de herramientas para cuidadores** está diseñando recursos creados por los cuidadores, como documentos de emergencia, resúmenes de cuidados y guías para transitar las crisis médicas.

Durante el debate, las familias compartieron ideas para desarrollar resúmenes médicos estandarizados que podrían usarse en todos los departamentos de emergencias. Las sugerencias incluyeron brazaletes de identificación con código QR y plantillas personalizables para la coordinación de la atención. Algunos participantes ofrecieron voluntariamente las herramientas que habían creado para su propio uso y expresaron interés en colaborar para crear un recurso unificado y accesible.

Actualizaciones de LRA/CNA

Stephanie Leach, directora asociada de sistemas de atención, compartió una actualización sobre la iniciativa Adulto Legalmente Responsable (LRA)/Asistente de Enfermería Certificado

(CNA). Este programa permitiría que se pague a los cuidadores familiares por dar atención de enfermería a sus propios hijos. Stephanie informó que el estado ha presentado una enmienda al plan a los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (CMS) y está listo para avanzar con la implementación una vez que se reciba la aprobación federal. Erica Stearns y Stephanie también hablaron sobre cómo las familias pueden ser elegibles para las subvenciones de la Ley de Oportunidades y de Innovación de la Fuerza Laboral (WIOA) para ayudar a compensar el costo de la capacitación de CNA. ***Susan Agrawal***, defensora de la familia y directora del Centro de Información Médica de Familia a Familia mediante The Arc of Illinois, agregó ideas sobre iniciativas legislativas complementarias y fomentó la defensa continua de la familia a medida que continúan los debates con la Oficina del Gobernador.

Debate

Durante la parte de debate abierto de la reunión, los miembros del Consejo de Asesoría para Familias (FAC) expresaron preocupaciones generalizadas sobre los problemas continuos con un proveedor específico de equipo médico duradero (DME). Los temas centrales incluyeron retrasos o ausencia de suministros médicos críticos, mal servicio al cliente, falta de comunicación y denegaciones de suministros sin documentación formal. Estos problemas han tenido consecuencias directas para la salud de los niños y han presionado logística y emocionalmente a las familias. Varios miembros compartieron relatos personales que dejan ver la necesidad repetida de hacer un seguimiento, los procesos de pedido poco claros y la mala comunicación del personal. También se plantearon preocupaciones sobre la falta de empatía y conocimiento del proveedor al interactuar con las familias que manejan necesidades de atención complejas. Si bien en un encuentro reciente con el liderazgo de la compañía de DME se reconocieron algunos de estos problemas, las familias informaron que hubo poca o ninguna mejora desde entonces.

El liderazgo de la DSCC reconoció la gravedad de los problemas y se comprometió a tomar medidas, que incluyen un seguimiento con el proveedor de DME mediante su equipo de asuntos respiratorios y un análisis de formas de hacer que las listas de proveedores de DME

sean más accesibles. Las sugerencias incluyeron organizar las listas por especialidad del proveedor para apoyar mejor a las familias que buscan alternativas. Se animó a las familias a continuar informando los problemas y a conectarse con sus coordinadores de atención para obtener ayuda para superar las dificultades relacionadas con el DME.

Cierre

Erica Stearns concluyó la reunión expresando su profundo agradecimiento por la honestidad, el compromiso y la pasión de todos los participantes. **Stephanie Leach** enfatizó el papel vital que desempeña el Consejo de Asesoría para Familias en impulsar un cambio significativo en todo el estado. **Jaclyn Vasquez** se hizo eco de estos sentimientos, reafirmando que los aportes de las familias son esenciales para la mejora sistémica, y expresó gratitud por el compromiso continuo, la energía y el apoyo de todos. La reunión finalizó con el compromiso colectivo de los líderes de la DSCC de escuchar, actuar y apoyar a las familias mediante una asociación colaborativa continua.

La próxima reunión **CERRADA** del FAC está programada para el **7 de agosto de 2025**.