



Division of Specialized Care for Children

Consejo de Asesoría para Familias (Family Advisory Council, FAC)

Reunión abierta

7 de agosto de 2025, 9:00 a.m.

Participantes

Miembros del FAC: Jasmine Deida, Robert Liab, Kelly Whistler, Chelsie Hacker, Gail Koshgarian, Byran Fager, Jaclyn Vasquez, Yesenia Aiken, Aurea Garvin, Aida Estrella, Krystal Meyers, Dena Chapman, Cassandra Santos, Theresia Davis, Areli Flores, Joyce Clay

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

Miembros del equipo de DSCC: Tom Jerkovitz, Molly Hofmann, Lisa Washington, Ruann Barack, Terri-Lynn Jones-Wood, Ebonie Zielinski, Jaleesha Allen

Bienvenido

La División de Atención Especializada para Niños (Division of Specialized Care for Children, DSCC) de University of Illinois Chicago celebró su reunión cerrada del [Consejo de Asesoría para Familias](#) (FAC), comenzando con una cálida bienvenida y presentaciones dirigidas por *Erica Stearns*, asociada de alcance familiar de atención domiciliaria de DSCC y copresidenta del FAC, y *Jaclyn Vásquez*, copresidenta del Consejo Consultivo Familiar. Jaclyn les recordó a todos que esta es una reunión cerrada del FAC bajo DSCC, la organización del Título V de Illinois para niños y jóvenes con necesidades especiales de atención médica. Se dio orientación sobre accesibilidad, con énfasis en la elección de canales en inglés o español para la interpretación. Erica agregó un ligero humor mientras se aseguraba de que todos los

miembros tuvieran acceso adecuado a las funciones de interpretación antes de seguir adelante.

Presentaciones de miembros

Para comenzar la reunión, todos los miembros actuales y nuevos del FAC se tomaron el tiempo para presentarse. Cada miembro compartió su conexión con DSCC, un poco sobre su trayecto de cuidado y su familia, y lo que los motiva a ser parte del Consejo Consultivo Familiar. Además de estos detalles significativos, los miembros también compartieron una alegría o celebración reciente del año pasado, ofreciendo una visión sincera de sus vidas y los momentos que les han traído felicidad. Este tiempo intencional para la conexión ayudó a fortalecer las relaciones y reafirmar nuestro compromiso compartido de apoyar a las familias de niños y jóvenes con necesidades de atención médica especiales.

Actualizaciones del equipo de comunicaciones

Erica Stearns, asociada de alcance familiar de atención domiciliaria de DSCC y copresidenta del FAC, en nombre de Violet, Claire y Amanda, reportó que DSCC dirigiría una sala sensorial en la Feria Estatal de Illinois del 7-10 de agosto. También destacó el Instituto de la Familia para Padres de Niños Sordos o con Pérdida Auditiva en Edad Preescolar, y señaló que los videos del programa están disponibles en línea. Además, anunció la próxima Conferencia de Transición Estatal de Illinois, programada para el 30-31 de octubre en Springfield, donde DSCC cubrirá los costos de las familias elegibles y animó a los miembros a comunicarse con Claire para obtener apoyo. Finalmente, Amanda pidió voluntarios para el Foco de atención del FAC en el Informe Anual de DSCC, y Dena se ofreció como voluntaria para aparecer.

Actualizaciones del Consejo Consultivo Juvenil (Youth Advisory Council, YAC) y el subcomité

Erica Stearns compartió que Claire Cook continúa liderando el [Consejo Consultivo Juvenil](#), desarrollando recursos para jóvenes en edad de transición. El Subcomité de [la Caja de Herramientas para Cuidadores](#) está produciendo herramientas para la familia, con borradores que se compartirán para recibir comentarios del FAC.

Actualizaciones de LRA/CNA

Stephanie Leach, Directora Asociada de Sistemas de Atención, presentó actualizaciones y señaló que, durante el COVID, los adultos legalmente responsables (LRA) que eran enfermeros autorizados podían recibir un pago como cuidadores, y esta política ahora se ha hecho permanente. Se explicó que se aprobó una legislación para incluir el servicio de CNA para LRA y que HFS ha trabajado en esto, y actualmente está bajo revisión federal de CMS.

Molly Hofmann, Directora de Coordinación de Atención, Desarrollo de Sistemas y Educación de DSCC, compartió que la legislación se aprobó en 2025 creando una nueva función, el Asistente Certificado de Salud Familiar, que reconocerá formalmente las habilidades de cuidado de los padres, aunque la implementación llevará varios años.

Actualización de calidad

Ruann Barack, Directora Asociada de Mejora de la Calidad y Educación de DSCC, compartió una descripción general del programa de educación y capacitación de DSCC para coordinadores de la atención. Explicó que el objetivo de su equipo es apoyar al personal con una incorporación constante, orientación y desarrollo profesional continuo que mejore la calidad de los servicios que reciben las familias. El programa comienza con una serie de incorporación estructurada, donde el nuevo personal aprende sobre la misión, los sistemas y los recursos de DSCC, junto con historias familiares que basan la capacitación en la experiencia vivida. Los cursos adicionales cubren competencias clave como conectar con las

familias, escuchar, hacer evaluaciones, planificación proactiva de citas y transición a la atención de adultos. La educación continua incluye sesiones dirigidas por un instructor, módulos a su propio ritmo y capacitación anual en competencias para asegurar que el personal siga preparado y alineado con los estándares de DSCC.

Ruann destacó la importancia de la participación de la familia en el diseño de este plan de estudios. Compartió que DSCC ha incorporado capacitaciones dirigidas por familias, paneles de discusión y perspectivas reales de cuidadores para hacer que la educación sea más relevante y significativa. Los temas de capacitación en el año fiscal actual incluyen prácticas de documentación, entrevistas motivacionales, primeros auxilios de salud mental para jóvenes y navegación por conversaciones difíciles, todo reforzado por la iniciativa “Misión Posible”, que enfatiza la comunicación, la planificación centrada en la persona y la reeducación en torno a la participación familiar. El personal también tiene acceso a herramientas como la caja de herramientas de coordinación de la atención, centro de aprendizaje y foros de discusión para apoyar la colaboración y el intercambio de recursos entre oficinas.

Los miembros del Consejo Consultivo Familiar afirmaron el valor de mantener las voces de las familias en el centro de la capacitación y la mejora de la calidad. **Jaclyn**, copresidenta del FAC, señaló que escuchar experiencias familiares reales a menudo es más impactante que revisar los datos por sí solos, mientras que **Krystle**, miembro del FAC, enfatizó que las familias son las “verdaderas expertas” que deberían guiar el cambio sistémico. Los miembros animaron a DSCC a fortalecer la capacitación en áreas como prácticas informadas sobre traumas, métodos de visitas domiciliarias e identificación de recursos para apoyar colaboraciones más profundas con las familias. **Ruann** agradeció al grupo por sus comentarios y reafirmó el compromiso de su equipo de asegurar que las perspectivas familiares continúen en el centro de las iniciativas de educación y calidad de DSCC.

Debate

Durante la parte de análisis abierto, los miembros reflexionaron sobre la importancia de la reunión y las historias que se habían compartido. **Robert** Miembro del FAC, habló primero, diciendo lo inspirador que era escuchar los trayectos personales de otros miembros del FAC. Señaló que, aunque muchas familias enfrentan retos y dificultades continuos, el objetivo en la resiliencia, las victorias y el progreso fue poderoso y motivador. Describió la sesión como un recordatorio de que “juntos somos más fuertes” y expresó su gratitud por la atmósfera de apoyo que ofrece el FAC.

Yesenia y Crystal, miembros del FAC, enfatizaron la importancia de tomar lo que se aprende y comparte en la FAC, y extenderlo a comunidades más amplias. Yesenia explicó que la defensa tiene más impacto cuando las familias no sólo se apoyan mutuamente en el consejo, sino que también dan recursos, estrategias y esperanza a las familias que aún no tienen acceso a las mismas redes. Crystal estuvo de acuerdo, destacando que el FAC está en una posición única para influir tanto en las políticas como en las conexiones entre compañeros, por lo que es fundamental compartir conocimientos entre sistemas y organizaciones.

Erica terminó la discusión recordando a los miembros de que el FAC es realmente la “mesa de la familia”, un espacio dedicado donde las voces de los cuidadores y las familias guían el trabajo de DSCC. Remarcó que las perspectivas y experiencias que comparten los miembros no solo son valiosas sino esenciales para dar forma a las mejoras sistémicas. La discusión terminó con una nota de gratitud y empoderamiento, y los miembros expresaron su entusiasmo por continuar el trabajo de apoyarse mutuamente y defender el cambio.

Cierre

La reunión cerró con la gratitud que expresaron tanto los familiares, como el personal de DSCC. **Molly Hofmann** enfatizó que el FAC realmente representa las voces de las familias y que el liderazgo de DSCC toma en serio los comentarios de los miembros. Se animó a los miembros a mantenerse conectados, compartir recursos y considerar ir a la Conferencia de

Transición. La sesión terminó con una nota inspiradora y colaborativa, afirmando al FAC como una comunidad solidaria y orientada a la acción comprometida a avanzar juntos.

La próxima reunión **ABIERTA** del FAC se programó para el **6 de noviembre de 2025**.