



Division of Specialized Care for Children

Consejo de Asesoría para Familias

Reunión abierta

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

Participantes

Miembros del FAC: Jasmine Deida, Byram Fager, Chelsie Hacker, Jaclyn Vasquez, Kelly Whistler, Yesenia Aiken, Aurea Garvin, Mattanah Israel, Ally Chenoweth, Dena Chapman, Theresia Davis, Margie Markevicius, Joyce Clay

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

Miembros del equipo de la DSCC: Tom Jerkovitz, Molly Hofmann, Ruann Barack Jamie Renth, Shelly Roat, Patricia Perez, Lisa Washington, Amanda Simhauser, Ruann Barack, Shelly Roat, Terri-Lynn Woods-Edwards, Britanni Provost, Jeremy Roberts Jaleesha Allen

Miembros de la comunidad: 19 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 Chicago tuvo su reunión del Foro Abierto del [Consejo de Asesoría Familiar](#) (FAC), que comenzó con una cálida bienvenida y presentaciones dirigidas por **Jaclyn Vásquez**, copresidenta del Consejo de Asesoría Familiar. Jaclyn inició la reunión dando la bienvenida a miembros del FAC, las familias, el personal de la DSCC, los socios de la comunidad y los representantes del Departamento de Atención Médica y Servicios Familiares (Department of Healthcare and Family Services) de Illinois. Recordó a los participantes que el FAC funciona como un espacio centrado en la familia para dar mayor visibilidad a la experiencia vivida, identificar

carencias e influir en las políticas y prácticas estatales. Se animó a los participantes a presentarse en el chat indicando su nombre, afiliación y región, y se les recordó las normas habituales de Zoom, como mantener el micrófono en silencio cuando no hablan, usar el chat para preguntas o comentarios, y mantener las cámaras encendidas cuando fuera posible para fomentar la conexión.

Actualizaciones de la DSCC

Erica Stearns, asociada de Difusión Familiar de Atención en Casa y copresidente del FAC, presentó una serie de actualizaciones sobre el programa de la DSCC y la comunicación, diseñadas para reforzar la participación familiar y el intercambio oportuno de información.

- **[Página de “Noticias” del sitio web de la DSCC](#)**: Erica destacó la creciente lista de actualizaciones en el sitio web de la DSCC, que incluye información sobre cambios en programas y políticas que afectan directamente a las familias participan en la DSCC. Se compartió una publicación reciente sobre las interrupciones en los beneficios del SNAP y el acceso a los recursos de alimentos y comidas estatales.
 - **Lanzamiento de la DSCC en Instagram**: Se ha lanzado una nueva [página de Instagram de la DSCC](#) para ampliar la difusión y compartir recursos de una manera más accesible y apta para toda la familia.
 - **Nuevo recurso de relevo**: Se ha aprobado a [Reliance Children’s Health Center Illinois](#) como una opción adicional de relevo y atención transitoria para niños y jóvenes médicamente frágiles, en Plainfield, IL.
-

Logros del FAC

Erica revisó los logros clave de 2025 que se iniciaron gracias a los comentarios y la colaboración de los miembros del FAC, enfatizando que cada logro comenzó con una familia o un cuidador que planteó una preocupación o idea.

- [Herramientas de salud mental para cuidadores](#): Desarrollado después de una solicitud de un cuidador en una reunión anterior, este recurso ahora se usa mucho y aparece como uno de los principales resultados de búsqueda para “salud mental de cuidadores”.
- **Capacitación dirigida por la familia para el personal de la DSCC**: En julio se lanzó una nueva serie de capacitación interna, Perspectiva familiar sobre la coordinación de la atención, que incluyó un panel familiar en directo con miembros del FAC. Los participantes del personal reportaron que escuchar directamente a las familias tuvo un impacto significativo. Erica animó a los miembros del FAC interesados a contactarla para futuras sesiones.
- [Hoja de consejos para CNA](#): Creada para ofrecer una orientación clara y apta para toda la familia sobre cómo los padres pueden convertirse en auxiliares de enfermería certificados (CNA) para sus hijos.

Las iniciativas en curso incluyen la **página web de biografías de los miembros del FAC** (pendiente de diseño final), la **investigación y las recomendaciones del Subcomité de Transporte** sobre las barreras de transporte de Medicaid, y el desarrollo de la **Caja de herramientas para cuidadores**, que actualmente incluye quince recursos creados por familias que abarcan temas como el alta del hospital, la enfermería en casa, las redes de apoyo y los sistemas de documentación. Erica reafirmó que estos logros reflejan la influencia directa y la persistencia de las familias que hablaron sobre sus experiencias.

Introducción y presentación del enlace con DME

Jeremy Roberts, terapeuta respiratorio de atención en casa y enlace de DME, explicó su función de apoyo a las familias con necesidades de equipo médico duradero (DME). Su labor se centra en solucionar retrasos, aprobaciones, problemas técnicos y fallos de comunicación entre proveedores, familias y coordinadores de atención. Animó a las familias a contactar primero con sus coordinadores de atención y a solicitar su participación si el progreso se estanca. Jeremy enfatizó que las familias no deberían sentirse agobiadas con horas de llamadas de seguimiento cuando DSCC a menudo puede ayudar de forma más eficiente por

canales internos.

Planificación del seminario web de educación familiar 2026

Brittani Provost, directora del equipo de Gestión e Investigación de Beneficios, compartió actualizaciones sobre la Serie de seminarios web de educación familiar, que sigue creciendo en asistencia y participación. Estos seminarios web suelen hacerse desde finales de primavera hasta principios de verano, por la tarde, se graban y se publican en línea para su acceso continuo, con subtítulos e interpretación al español en todas las sesiones. Los comentarios de la encuesta muestran que las familias consideran valiosos los temas, aprecian la accesibilidad y prefieren que sean por la tarde.

Las familias sugirieron temas para la serie de 2026, incluyendo:

- Preparación para desastres y emergencias para familias con necesidades médicas complejas
- Atención informada sobre trauma y salud mental del cuidador
- Procesos de modificación de viviendas y vehículos y oportunidades de financiación
- Análisis exhaustivo de la exención de Medicaid con perspectivas de familias que han pasado por ello
- Viajes y transporte médico fuera del estado
- Transición a la edad adulta y alternativas de tutela

Varios participantes animaron a la DSCC a ampliar las colaboraciones con organizaciones externas para evitar duplicaciones y ampliar la experiencia disponible. Los participantes también indicaron un gran interés en los seminarios web que tratan sobre el bienestar emocional, la salud mental y la respuesta a emergencias para personas con necesidades complejas.

Debate

La parte de debate abierto de la reunión ofreció a las familias la oportunidad de compartir problemas, ideas y experiencias personales que guiarían la misión continua de la DSCC de apoyar a las familias y a los niños con necesidades especiales de atención médica. Las familias compartieron varias áreas clave de preocupación, incluyendo la falta de procedimientos de preparación para emergencias en las escuelas para estudiantes con discapacidades, especialmente durante simulacros de incendios, fenómenos meteorológicos y amenazas activas. Los participantes también hablaron de los problemas persistentes con los cortes de luz y señalaron dificultades para asegurar el restablecimiento prioritario de la energía o el apoyo de las compañías eléctricas, incluso cuando están inscritos en programas de prioridad médica. Las familias destacaron la necesidad de una orientación más clara y práctica sobre las modificaciones de accesibilidad en casa y expresaron su deseo de obtener información sobre los servicios de salud mental para niños que no hablan y tienen necesidades complejas.

Las familias expresaron preocupaciones adicionales sobre las barreras de transporte que enfrentan los niños médicamente frágiles que deben viajar fuera del estado para recibir atención especializada, especialmente cuando no hay un enfermero acompañando a la familia. Varios miembros expresaron interés en que la DSCC desarrolle y publique una lista de recursos estatales con lecciones reales de preparación para emergencias presentadas por las familias. Erica confirmó que todos los comentarios se documentarían, se compartirían con los equipos relevantes de la DSCC y se revisarían en futuras reuniones para ofrecer actualizaciones sobre el progreso y los próximos pasos.

Cierre

Tom Jerkovitz, director ejecutivo de la DSCC, concluyó la reunión agradeciendo a los ponentes, a los miembros del FAC y a los invitados de la comunidad por su tiempo y contribuciones. Enfatizó que muchas de las mejoras más impactantes de la DSCC comienzan con los problemas e ideas planteados durante este período de debate abierto. Tom animó a seguir participando y colaborando, señalando que la próxima reunión privada del FAC se hará en febrero de 2026, y que se enviará más información por correo electrónico.

Medidas que se deben tomar

La DSCC evaluará el desarrollo de directrices estatales de preparación para emergencias, incluyendo planes de respuesta en las escuelas. Se compartirá una actualización sobre el servicio de CNA para padres con las familias una vez que se reciba la aprobación federal. El Equipo del seminario web de educación familiar trabajará para incorporar temas relacionados con la salud mental, la preparación para desastres y la modificación de viviendas en el programa de 2026. El personal de la DSCC hará un seguimiento directo con las familias que plantearon necesidades de apoyo individual relacionadas con modificaciones en la vivienda o recursos de salud mental. Además, la DSCC explorará opciones para recopilar recursos específicos de cortes de energía y equipos médicos de respaldo para cada región, con el fin de apoyar mejor a las familias durante emergencias relacionadas con la electricidad.

Recursos compartidos en el chat

Protected Tomorrows (planificación económica para familias/cuidadores):

<https://protectedtomorrows.com/>

Próximos seminarios web y eventos de The Arc of Illinois:

<https://www.thearcofil.org/events/category/arc-events/>

Family Matters Parent Training and Information Center (apoyo educativo y IEP):

<https://fmptic.org/>

Equip for Equality (una organización de protección y apoyo para personas con discapacidad):

<https://www.equipforequality.org/issues/special-education/>

Iniciativa de Educación Especial del GAC (Comisión de Tutela y Defensa de Illinois):

<https://gac.illinois.gov/sped.html>

Tellin Tales Theatre (funciones de teatro inclusivas sin fines de lucro para niños y adultos)

<https://tellintales.org/>