



Division of Specialized Care for Children

Consejo de Asesoría Familiar

Reunión a puerta cerrada

5 de febrero de 2026, 9:00 a.m.

Participantes

Miembros del FAC: Jaclyn Vásquez (presidenta), Byram Fager, Aurea Garvin, Mary Herschelman, Gail Koshgarian, Jasmine Deida, Ally Chenoweth, Yesenia Ekiko Aiken, Mattanah Israel, Dena Chapman, Cassandra Santos, Margie Markevicius, Areli Flores, Savannah Watts, Esra Tasdelen, Joyce Clay

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

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

Bienvenido

La División de Atención Especializada para Niños (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. Les recordó a los asistentes que el Consejo de Asesoría Familiar (FAC)

es un espacio de colaboración diseñado para dar actualizaciones, fomentar el diálogo abierto y apoyar la participación significativa entre las familias, el personal de la DSCC y los representantes de HFS.

Se revisaron los temas de organización, incluyendo silenciar los micrófonos cuando no se está hablando, usar el chat para hacer preguntas y compartir recursos, y mantener un ambiente respetuoso y de apoyo. Se animó a los miembros a participar activamente y compartir sus experiencias vividas para ayudar a mejorar los servicios de la DSCC en todo el estado.

También se informó a los miembros del FAC de que se publicaron las biografías de los miembros del FAC y del Consejo de Asesoría Juvenil en el sitio web de la DSCC, ofreciendo a los miembros la oportunidad de conectarse más allá de las reuniones y destacar las distintas experiencias representadas en el Consejo.

Presentaciones

Se dio la bienvenida a los nuevos miembros del FAC y se presentaron. ***Esra Tasdelen*** compartió su experiencia como madre de un niño con necesidades médicas complejas inscrito en el programa de exenciones de la DSCC y su experiencia como académica y escritora centrada en el cuidado y la defensa de la discapacidad. ***Savannah Watts*** compartió su experiencia como madre de un niño con espina bífida, su formación profesional en diseño gráfico y su experiencia personal enfrentándose a los retos de acceso a la atención médica rural. ***Margie Markevicius***, que asistió a su primera reunión oficial a puerta cerrada como miembro, también se presentó y compartió la experiencia de su familia, incluyendo la rara condición genética de su hijo y su interés en apoyar a otras familias.

Reconocimiento

Erica Stearns, copresidenta del FAC, compartió la triste noticia del fallecimiento de Amelia, hija de *Krystle Myers*, miembro del FAC. Se reconoció el trabajo de defensa de Crystal a nivel estatal y nacional, incluyendo sus esfuerzos por expandir las pruebas de detección en recién nacidos. Se animó a los miembros a tener a la familia presente en sus pensamientos y a vestirse de morado en solidaridad.

Actualización y análisis de la ayuda económica de la DSCC

Thomas Jerkovitz, director ejecutivo de la DSCC, hizo una presentación sobre los gastos de ayuda económica de la DSCC y las preocupaciones de sostenibilidad. Los puntos clave incluyeron:

- El financiamiento de la subvención del Título V se ha mantenido en gran medida estable durante aproximadamente 17 años.
- El gasto en ayuda económica ha aumentado significativamente, especialmente en las categorías de rampas, elevadores, ayudas para la movilidad y reembolsos para familias.
- Los gastos acumulados del año superan los promedios previstos, lo que genera una presión presupuestaria.
- La DSCC aplicará el límite anual existente de \$7,500 durante el resto del año fiscal.
- La DSCC sigue comprometida a ayudar, pero debe equilibrar la sostenibilidad con una distribución equitativa de los fondos limitados.
- La DSCC seguirá operando como pagador de último recurso y seguirá buscando socios de financiamiento caritativo/comunitario cuando las necesidades superen el límite.
- La DSCC informará al personal interno el martes y enviará una carta a las familias la próxima semana explicando la aplicación del límite, aclarando que el año fiscal de la DSCC es de julio–junio y describiendo los planes para recopilar comentarios generales de las familias.

- La DSCC está pidiendo opiniones sobre qué tipos de ayuda valoran más las familias, qué cambios causarían menos alteraciones y qué mejoras se necesitan en la comunicación, la claridad y los procesos (señalando que los cambios futuros no son necesariamente permanentes y se podrían revisar conforme evolucionen los datos y los comentarios).

Varios miembros del FAC hicieron comentarios detallados y dieron ejemplos de sus experiencias vividas:

Kassandra, miembro del FAC, enfatizó que las necesidades de las familias varían mucho (cuidadores individuales frente a grupos familiares en pareja, diferentes redes de apoyo, distancia de la atención). Destacó las deficiencias de comunicación que pueden causar frustración y resentimiento mal direccionado hacia los coordinadores de la atención, especialmente cuando las familias reciben respuestas poco claras sobre la elegibilidad (p. ej., “diagnóstico específico” sin un claro sí/no) y se quedan esperando sin dirección. Kassandra también destacó las realidades de los costos de viaje (gasolina, peajes, estacionamiento, hoteles) y los retos como la disponibilidad de alojamiento de último momento (p. ej., el horario de Ronald McDonald House), que pueden obligar a las familias a tomar decisiones costosas. Compartió abiertamente la presión financiera (cartas de sobregiro, tarjetas al límite) y señaló que los retrasos en los reembolsos pueden hacer que el apoyo se sienta inútil en tiempo real. Al final, Kassandra preguntó por una “tarjeta” de la DSCC mencionada en una carta. Molly, directora de Coordinación de la atención, Desarrollo de Sistemas y Educación de la DSCC, reconoció que existe una tarjeta genérica (no una garantía de pago) y dijo que la DSCC haría un seguimiento de la situación individual de Kassandra.

Mattanah, miembro del FAC, expresó su preocupación por la incertidumbre en el futuro y preguntó qué hará la DSCC cuando los “recortes” más amplios afecten a las familias y si el límite de \$7,500 podría reducirse si los fondos se agotan más rápido. También compartió su experiencia personal con necesidades de alto costo (p. ej., la modificación de un vehículo que superó por mucho el límite en el pasado) y advirtió que unas normas más estrictas podrían

dificultar las cosas para las familias que ya tienen dificultades económicas. La DSCC aclaró que no ha tomado una decisión sobre reducir el límite para los próximos años y que los comentarios sobre lo que más valoran las familias ayudarán a guiar los próximos pasos.

Aurea, miembro del FAC, se centró mucho en mejoras prácticas de los procesos. Pidió acceso fácil y por cuenta propia a los documentos (como registros de kilometraje y formularios de reembolso) mediante el portal de la DSCC para que las familias puedan completar los formularios en tiempo real (p. ej., mientras esperan para las citas) en lugar de perder tiempo rastreando correos electrónicos después. Aurea describió la “fatiga por ambigüedad”, en la que los requisitos poco claros y las solicitudes de ida y vuelta de documentación llevan a las familias a rendirse, incluso cuando el reembolso podría ser significativo. Propuso que la DSCC desarrolle listas de verificación simples para cada categoría (terapia, viajes, etc.) con una clara advertencia de que presentar la solicitud no asegura su aprobación. También sugirió infografías que describan claramente lo que ofrece cada programa, y se ofreció como voluntaria en un subcomité para ayudar a crear materiales y recursos mejorados.

Yesenia, miembro del FAC, pidió a la DSCC que analizara más a fondo los datos que explican el aumento del gasto en equipo, específicamente la edad, el peso y los patrones demográficos que determinan los costos de las rampas, elevadores y equipos. Compartió un ejemplo en el que una familia buscó lo que realmente necesitaba (una camioneta para silla de ruedas), pero acabó con una solución diferente que era insegura o ineficaz, lo que resultó en un desperdicio de recursos. Yesenia animó a la DSCC a aprovechar este momento para ajustar mejor las aprobaciones a lo que realmente funciona en la realidad diaria de las familias y para reducir el gasto evitable en equipos que al final no se pueden usar.

Erica y Jaclyn, copresidentas del Consejo de Asesoría Familiar, reforzaron los temas de varias familias. Erica destacó el reto sistémico de que los coordinadores de la atención a menudo deben pedir respuestas a otros y que el seguimiento puede retrasarse demasiado. Enfatizó que, incluso cuando el coordinador no tiene la respuesta inmediatamente, dar actualizaciones oportunas es importante. Erica también planteó la idea de que la DSCC busque tener

relaciones más sólidas con los proveedores de DME para reducir los márgenes y la inflación de precios y mejorar los resultados, de modo que las familias reciban el equipo adecuado desde el principio. Jaclyn enfatizó que si los miembros del FAC, que están comprometidos e informados, siguen experimentando confusión, es probable que muchas más familias fuera del FAC la sientan aún más. Animó a la DSCC a pedir opiniones generales y crear herramientas accesibles como preguntas frecuentes, centros de recursos y comunicaciones sencillas (incluyendo fragmentos de redes sociales que dirijan a las familias de vuelta al sitio web), teniendo en cuenta el tono y la realidad de que muchas familias no tienen el lujo de esperar largos periodos para recibir respuestas o reembolsos.

Cierre

La reunión concluyó con un agradecimiento por la honestidad y el compromiso de los miembros. *Erica*, copresidenta del FAC, y *Thomas*, director ejecutivo de la DSCC, reiteraron que esta conversación marca el inicio de un trabajo continuo para evaluar los procesos de ayuda económica, mejorar la comunicación y asegurar el apoyo más significativo posible para las familias de todo Illinois.

Se animó a los miembros a seguir dando sus comentarios y a participar en futuros esfuerzos de subcomités centrados en mejorar la documentación, la comunicación y la transparencia.