



Division of Specialized Care for Children

Consejo Asesor de Familias

Reunión abierta

7 de mayo de 2026, 9 a.m.

Participantes

Miembros del FAC: Ally Chenoweth, Areli Flores, Aurea Garvin, Byram Fager, Chelsie Hacker, Ekiko Aiken, Esra Tasdelen, Gail Koshgarian, Jaclyn Vásquez (presidenta), Jasmine Deida, Joyce Clay, Cassandra Santos, Kelly Whistler, Krystle Myers, Margie Markevicius, Mattanah Israel, Savannah Watts, Theresia Davis

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

Miembros del equipo de la DSCC: Amanda Simhauser, Brittani Provost, Jamie Renth, Molly Hofmann

Invitados de la comunidad y socios de todo el estado: Ginna Larrotta, Janette Jones, Jose Jiménez, Lauren Schrero, Marcela Flores, Samantha Alloway, Scott Adair Cox, Stephanie Ramos, Susan Agrawal

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 \(Family Advisory Council, FAC\)](#), que comenzó con una cálida bienvenida de **Erica Stearns**, asociada de alcance familiar de atención a domicilio y coordinadora del personal del FAC. Erica les dio la bienvenida a los participantes, se presentó con **Jaclyn Vásquez**, copresidenta del FAC, y agradeció a los miembros del FAC su tiempo dedicado, consideración y contribuciones entre bastidores que apoyan el trabajo de la DSCC en todo el estado.

Jaclyn Vásquez revisó el compromiso del FAC para hacer que el espacio sea inclusivo y accesible. Dio instrucciones sobre cómo acceder a la interpretación de idiomas por Zoom y repasó algunas normas básicas, incluyendo silenciar el micrófono cuando no se habla, usar el chat para hacer preguntas, compartir recursos y animarse a usar la cámara cuando se sientan cómodos. Jaclyn también revisó la agenda del día e invitó a los participantes a presentarse en el chat compartiendo su nombre, cargo o afiliación, y desde qué lugar de Illinois se conectaban.

Actualizaciones de la DSCC

Boletines internos sobre coordinación de la atención

Molly Hofman, directora de Coordinación de Atención, Desarrollo de Sistemas y Educación de la DSCC compartió información sobre los boletines internos mensuales que se distribuyen a los equipos de Coordinación de Atención de la DSCC. Estos boletines ofrecen al personal actualizaciones e información sobre los programas, las iniciativas y el trabajo entre equipos de la DSCC.

Iniciativa Mission Possible y oportunidad de participar en un panel familiar

Desde julio de 2025, los equipos de la DSCC trabajan en “Mission Possible”, una iniciativa centrada en crear oportunidades educativas anuales alineadas con las prioridades de la DSCC. Molly Hofmann reflexionó positivamente sobre el panel familiar del año pasado, señalando que dio oportunidades significativas para que las familias compartieran sus opiniones y experiencias vividas directamente con el personal de la DSCC. El equipo planea concluir la iniciativa de este año con un **Panel familiar el 30 de julio**, centrado en los ecosistemas de atención de las familias. Se animó a las familias interesadas en participar a que se comuniquen con **Erica Stearns** (estearns@uic.edu).

Instituto para padres de niños en edad preescolar sordos o con problemas de audición

Se compartió información sobre el [Instituto para padres de niños en edad preescolar sordos o con problemas de audición](#), de cinco días, diseñado para padres de niños de seis años o menos. El programa se hará del 9 al 13 de junio de 2026 en Illinois School for the Deaf en Jacksonville. Los folletos informativos están disponibles en inglés y español en el sitio web de la DSCC.

Conferencia estatal de transición de Illinois

La [Illinois Statewide Transition Conference \(Conferencia estatal de transición de Illinois\)](#) se hará del 5 al 6 de noviembre de 2026 en Sheraton Lisle Naperville Hotel. La conferencia se centra en la planificación de la transición centrada en la persona para jóvenes con discapacidades e incluye sesiones sobre educación, empleo, vida en la comunidad y atención médica, con sesiones seleccionadas ofrecidas en español.

Desarrollo de recursos del Consejo Consultivo Juvenil (YAC)

Claire Cook compartió que el Consejo Consultivo Juvenil de la DSCC ha desarrollado tres nuevos recursos, ahora disponibles en el sitio web de la DSCC, con próximas actualizaciones adicionales.

Community Connections

Erica Stearns intervino para dedicarle tiempo a Community Connections, invitando a los miembros del FAC, familias, socios de la comunidad e invitados a compartir novedades, recursos o próximos eventos relacionados con niños y jóvenes con necesidades especiales de atención médica mediante el chat. **(Consulte la sección de Recursos abajo)**

Presentación del equipo de comunicaciones

Jaclyn Vásquez presentó a **Amanda Simhauser**, gerente de comunicaciones de la DSCC, quien ofreció un resumen del equipo de comunicaciones de la DSCC, las plataformas digitales de la DSCC y cómo los comentarios del FAC influyen en los mensajes, el desarrollo de contenido y las estrategias de participación.

Amanda compartió novedades sobre las redes sociales y las comunicaciones digitales de la DSCC. Destacó el mes de mayo como el Mes de la Concientización sobre la Salud Mental y compartió que el personal de la DSCC y los miembros del FAC colaboraron en el [kit de herramientas para la salud mental de los cuidadores \(Caregiver Mental Health Toolkit\)](#), ahora disponible en el sitio web de la DSCC.

Amanda también compartió que se han añadido nuevas categorías al [DSCC Resource Directory \(Directorio de Recursos de la DSCC\)](#) para mejorar el uso entre los más de 1,100 recursos. Señaló que el sitio web de la DSCC también se ha renovado con un diseño actualizado para mejor accesibilidad.

Se destacaron las próximas actividades, incluyendo un [seminario web sobre salud mental para cuidadores](#) (“[Caregiver Mental Health](#)”) el 12 de mayo de 6–7 p.m., centrado en el estrés, el agotamiento y el bienestar de los cuidadores.

Amanda compartió que la DSCC lanzó una nueva página web para [capacitación del programa eHome Care](#) que incluye recursos de capacitación virtual para cuidadores familiares y enfermeros a domicilio. También destacó [historias familiares](#) compartidas en el sitio web de la DSCC y en el informe anual, incluyendo una historia de **Dena Chapman**, miembro del FAC. Se invitó a los miembros del FAC interesados en compartir fotos o historias a ponerse en contacto directamente.

Amanda hizo hincapié en el compromiso de la DSCC de usar fotos e historias familiares auténticas para reflejar la diversidad de las familias de la DSCC y animó a las familias a enviar fotos mediante el formulario de carga de la DSCC. También compartió que la DSCC se esfuerza por asegurar que las comunicaciones por correo electrónico sean útiles y fáciles de manejar, y se animó a las familias a completar la [encuesta de preferencias de comunicación por correo electrónico](#).

Destacado de los socios de la comunidad

Jaclyn Vásquez presentó a **Samantha Alloway**, directora ejecutiva de [The Arc of Illinois](#), y expresó su agradecimiento por el papel de la organización en el apoyo a las familias mediante la defensa, la educación y la conexión.

Samantha Alloway se presentó y compartió que su pasión por la defensa de los derechos la llevó a ocupar su cargo actual. Mostró interés en aprender directamente de las familias de la DSCC

y ofreció un resumen de varias iniciativas en las que The Arc of Illinois trabaja actualmente, entre ellas:

- Oponerse a los recortes propuestos en Medicaid que podrían reducir los servicios para personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo (IDD)
- Ampliar los apoyos para la vida en la comunidad para reducir la dependencia de la atención institucional
- Apoyar a la Ley Kiki para proteger el derecho a usar equipos médicos como las mascarillas
- Haciendo sesiones de escucha y encuestas para recopilar opiniones de familias y personas
- Abogar por salarios justos para los profesionales de apoyo directo (DSP)
- Promover la figura del orientador de IDD para ayudar a las familias a acceder a los servicios
- Apoyar los esfuerzos de vivienda inclusiva y proteger los beneficios del SNAP

Debate

Susan Agrawal, directora de [Family-to-Family Health Information Center](#) y de la filial de [Family Voices](#) en Illinois, preguntó sobre los cambios propuestos a la exención de MFTD. **Stephanie Leach**, directora adjunta de Sistemas de Atención en la DSCC, compartió que el equipo busca la aprobación para un nuevo servicio que permita a los fisioterapeutas o terapeutas ocupacionales hacer evaluaciones a domicilio para identificar las modificaciones necesarias en casa.

La conversación también incluyó consultas sobre un futuro programa de cuidados paliativos, y **Scott Adair** de [The HAP Foundation](#) compartió que el Departamento de Servicios Médicos y Familiares (Department of Healthcare and Family Services, HFS) de Illinois colabora con los CMS y la DSCC para impulsar el programa.

Erica Stearns y Samantha Alloway hablaron de las [Family Support Meetings \(Reuniones de apoyo familiar\)](#) de The Arc of Illinois, señalando que son foros abiertos donde las familias pueden hacer preguntas y recibir apoyo en un entorno seguro y respetuoso.

Aurea Garvin, miembro del FAC, compartió que no ha participado en muchos eventos o reuniones de Arc of Illinois porque las necesidades de su hijo se relacionan principalmente

con la complejidad médica y no con una discapacidad del desarrollo, lo que la ha hecho dudar si participar. Erica Stearns hizo hincapié en que las discapacidades del desarrollo pueden incluir necesidades relacionadas con la atención médica y que las familias que cuidan de niños con problemas médicos complejos forman parte de la comunidad más amplia de IDD. Destacó el avance positivo bajo el nuevo liderazgo de The Arc e invitó a Susan Agrawal a compartir más sobre Family-to-Family Health Information Center y Family Voices.

Susan Agrawal explicó que en Family-to-Family Health Information Centers ayudan a las familias a comprender los sistemas de atención médica, los recursos relacionados con la discapacidad y las oportunidades de defensa. Comentó que Family Voices prioriza la voz de las familias en las políticas y prácticas de atención médica, y apoya a las familias en las iniciativas de defensa estatales y federales.

Stephanie Leach ofreció actualizaciones sobre la aprobación de CNA para padres, y señaló que la aprobación para cuidadores de niños menores de 21 años exige una enmienda al Plan Estatal que aún no se ha aprobado. Compartió que los HFS podría considerar una implementación gradual, posiblemente por grupo de edad.

Kassandra Santos, miembro del FAC, expresó su preocupación por los retos de mantener la certificación de CNA, especialmente la dificultad de cumplir los requisitos de recertificación y educación continua sin apoyo de cuidadores. Molly Hofman explicó que, aunque la legislación que permite a los padres cuidadores trabajar como CNA se aprobó hace aproximadamente dos años, su implementación necesita modificaciones a la exención y la aprobación del Plan Estatal. Reconoció los retrasos continuos y señaló que los esfuerzos de defensa continúan. Molly también reconoció las preocupaciones por los requisitos de educación continua y animó a las familias a seguir compartiendo las dificultades las que encuentran. Kassandra explicó que los CNA deben completar ocho horas de formación continua al año y sugirió explorar soluciones que apoyen mejor a los cuidadores que no pueden dejar fácilmente a sus hijos. Molly Hofman compartió que estas preocupaciones se transmitirían a los socios estatales y

animó a las familias que enfrentan retos similares a ponerse en contacto con la DSCC para explorar posibles soluciones.

Cierre

Erica Stearns agradeció a los participantes su colaboración y les recordó las próximas reuniones. Molly Hofman concluyó la reunión expresando su agradecimiento por el tiempo, la honestidad y la dedicación que los miembros del FAC y los participantes de la comunidad aportan al grupo.

Medidas que se deben tomar

Durante la reunión se identificaron las siguientes medidas para apoyar la colaboración continua, el seguimiento y la mejora del sistema:

- **Reclutamiento del panel familiar:**

El personal de la DSCC continuará su labor de difusión para identificar a las familias participantes para el panel familiar Mission Possible del 30 de julio, centrado en los ecosistemas de atención. Las familias interesadas se comunicarán con Erica Stearns para obtener más información.

- **Comunicaciones y comentarios sobre recursos:**

Se anima a los miembros del FAC a compartir comentarios continuos sobre comunicaciones de la DSCC, recursos digitales y materiales dirigidos a familias, así como a participar en oportunidades para contar historias que reflejen diversas experiencias vividas.

- **Obstáculos para obtener la recertificación y la certificación de CNA para padres:**

La DSCC planteará las preocupaciones familiares sobre los retos de educación continua y recertificación de CNA a los socios estatales de los HFS. Se anima a las familias que enfrentan obstáculos a compartir sus experiencias con la SCC para fines de documentación y defensa.

- **Exención de MFTD y actualizaciones sobre nuevos servicios:**

La DSCC seguirá ofreciendo a las familias actualizaciones sobre los cambios propuestos

en la exención de MFTD, incluyendo avances en el posible servicio de evaluación de PT/OT a domicilio y el desarrollo de un programa de cuidados paliativos en colaboración con los HFS y los CMS.

- **Community Connections:**

Se animó a los miembros del FAC a seguir colaborando con socios de la comunidad, incluyendo The Arc of Illinois y Family Voices, mediante sesiones de escucha, reuniones de apoyo a padres y encuestas para asegurar que se representen una amplia gama de perspectivas familiares.

Recursos

Información general y redes sociales

- **Sitio web oficial de la DSCC:** El principal centro de servicios, información sobre elegibilidad y apoyo familiar en Illinois. dsccl.uic.edu
- **Linktree de la DSCC:** Un menú de acceso rápido para los proyectos actuales de la DSCC y enlaces populares. linktr.ee/uicdsccl
- **Instagram de la DSCC:** Síguenos para recibir actualizaciones, historias de la comunidad y anuncios de eventos. [@uicdsccl](https://www.instagram.com/uicdsccl)

Recursos y herramientas educativas

- **Herramientas de salud mental para cuidadores:** Recursos y estrategias diseñados específicamente para apoyar el bienestar emocional de padres y tutores. [Caregiver Toolkit Link \(Enlace a las herramientas para cuidadores\)](#)
- **Capacitación del programa eHome Care:** Una guía de capacitación especializada para quienes cuidan a niños con problemas médicos complejos en casa. [eHomeCare Training Link \(Enlace a la capacitación en eHomeCare\)](#)
- **Lista de campamentos de verano para todas las competencias:** Un directorio de campamentos de verano de Illinois para niños con diversas necesidades físicas y de desarrollo. [Explore Camp Opportunities \(Explore oportunidades de campamento\)](#)

Eventos y participación

- **Instituto para padres de niños en edad preescolar sordos o con problemas de audición 2026:** Un programa emblemático que ofrece apoyo y educación a padres de niños en edad preescolar sordos o con problemas de audición. [Institute for Parents Link \(Enlace del Instituto para Padres\)](#)
- **Seminario web de educación familiar de la DSCC: Salud mental de los cuidadores:** *Sesión en directo: Martes 12 de mayo, de 6:00 p.m. – 7:00 p.m.* [Regístrese para el seminario web](#)
- **Consejo Consultivo Juvenil de la UIC-DSCC:** Una plataforma para jóvenes con necesidades de atención médica especiales para desarrollar competencias de liderazgo e influir en programas. [Enlace al Consejo Consultivo Juvenil](#)

Historias familiares y medios de comunicación

- **Historias familiares de la DSCC:** Lea relatos inspiradores de otras familias que navegan por el sistema de atención médica en Illinois. [Lea historias de familias](#)
- **Sistema de alerta SeizureSense: Una historia de éxito:** Descubra cómo la DSCC ayudó a una familia a dormir más tranquila gracias a una tecnología de alerta especializada. [Lea la historia de SeizureSense](#)
- **Carga de archivos multimedia y encuestas:**
 - **Suba fotos/archivos multimedia familiares:** [Enlace a Secure Box](#)
 - **Encuesta de comunicación por correo electrónico:** [Haga la encuesta](#)
 - **Contacto:** Amanda (arsimhau@uic.edu)

The Arc of Illinois

- **Sitio principal de The Arc of Illinois:** Información sobre defensa, legislación y programas comunitarios. thearcofil.org
- **Hojas informativas de LifeSpan de Illinois:** Una biblioteca de guías claras y concisas sobre temas que van desde la tutela hasta la financiación. [Enlace a las Hojas informativas](#)
- **Family-to-Family Health Center:** Conectamos a las familias con apoyo entre iguales y de orientación sobre atención médica. [Sitio web de F2FHIC](#)

- **Contacto:** Susan (susan@thearcofil.org) | 779-254-9158
- **[Grupo de apoyo familiar](#)** es un lugar para obtener claridad, hacer preguntas, compartir experiencias o simplemente escuchar.

Recursos adicionales para la familia

- **Conferencia de transición estatal de Illinois:** Un evento anual esencial para familias de jóvenes y adultos jóvenes con discapacidad que están en proceso de transición a la edad adulta. illinoistransitionconference.org
- **Lucile Packard Foundation: Seminario web sobre accesibilidad en casa:** Una sesión archivada sobre los retos y soluciones para la accesibilidad en casa para niños con discapacidad. [Mire el seminario web aquí](#)
- **Programa de Hospicio Pediátrico Lynda P. Bollman:** Ofrece apoyo en hospicio y cuidados paliativos pediátricos, incluyendo CEU gratuitas para médicos del sector.
Nota: Comuníquese directamente al programa para obtener los enlaces actualizados de inscripción a las CEU.

Campamentos y apoyo en la comunidad

- **Campamento Shady Oaks (Homer Glen, IL):** Experiencias de campamento de verano al aire libre para personas con discapacidades físicas y del desarrollo. shadyoakscamp.org | Contacte a la invitada del FAC Marcia Flores por correo electrónico a Marcie.flores55@gmail.com o por teléfono al 708-998-8977
- **Bounce Children's Foundation:** Apoyo entre iguales y salidas comunitarias para familias de niños con enfermedades crónicas. bouncechildrensfoundation.org
- **Kohl Children's Museum:** Aprendizaje e interactividad inclusiva y juego para niños pequeños. kohlchildrensmuseum.org
- **The Village Cares:** Una red comunitaria local para recursos y apoyo familiar. [Facebook Group \(Grupo de Facebook\)](#) | Contacte a la miembro del FAC Theresa Davis en thevillagecares3@gmail.com