



UNIVERSITY OF
ILLINOIS CHICAGO

Division of Specialized Care for Children

Consejo Asesor de Familias

Reunión cerrada

6 de agosto de 2026, 9:00 a. m.

Asistentes

Miembros del FAC: Ally Chenoweth, Jasmine Deida, Chelsie Hacker, Gail Koshgarian, Jaclyn Vásquez (presidenta), Yesenia Aiken, Dena Chapman, Theresia Davis, Aurea Garvin, Marshae Young, Joyce Clay, Kelly Whistler, Margie Markevicius, Savannah Watts, Areli Flores, Byram Fager y Esra Tasdelen

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

Miembros del equipo de DSCC: Ruann Barack, Jaleesha Allen, Amanda Simhauser y Molly Hofmann

Bienvenida y actualizaciones de DSCC

Erica Stearns, Asociada de Extensión Familiar para Atención Domiciliaria de DSCC y copresidenta del Consejo Asesor de Familias (Family Advisory Council, FAC), dio la bienvenida a los miembros del FAC e inició la reunión con anuncios generales y un resumen de la agenda. Se dio nuevamente la bienvenida a los miembros y se les animó a participar durante toda la reunión cerrada. Luego, Erica presentó las actualizaciones de DSCC y compartió información

y recursos con los miembros del FAC. Destacó la importancia de conectar a las familias con recursos útiles, información y apoyo entre pares, especialmente en las áreas donde los servicios especializados pueden ser limitados. Erica también destacó el valor de fortalecer los conocimientos de las familias, reforzar las conexiones y crear un sentido de comunidad entre las familias que atraviesan sistemas y experiencias similares. Se animó a los miembros a revisar los recursos y enlaces compartidos durante la reunión y a seguir intercambiando información que pudiera beneficiar a otras familias.

Actualizaciones de los miembros: “Volver a conocernos”

Jaclyn Vásquez, copresidenta del Consejo Asesor de Familias, dirigió una actividad para que los miembros del FAC volvieran a conocerse, compartiendo el lugar donde viven, su relación con DSCC y las razones por las que se unieron al FAC. Los miembros también compartieron alegrías, logros y acontecimientos importantes recientes de sus vidas personales y familiares, así como pasatiempos, intereses y experiencias que han sido significativos para ellos. Los miembros del FAC hablaron sobre sus actividades y participación en otros grupos y organizaciones de sus comunidades e identificaron oportunidades para conectarse y compartir recursos. A continuación se proporciona una lista de enlaces a los grupos, organizaciones y recursos tratados durante la reunión.

Planes centrados en la persona

Molly Hofmann, directora de Coordinación de Atención, Desarrollo de Sistemas y Educación de DSCC, presentó la conversación sobre los planes de atención centrados en la persona, con la ayuda de *Adell Scott*, gerente de Mejora de la Calidad de la Atención Domiciliaria, quien colaboró con la facilitación y los materiales de la presentación. Molly explicó que la reunión cerrada del FAC brinda una oportunidad importante para que DSCC escuche directamente a las familias con experiencia de primera mano en los programas de DSCC y en la coordinación de la atención. En los programas [Básico](#), [Connect Care](#), [Atención a domicilio](#) y [Ayuda provisional](#), la coordinación de la atención está diseñada para centrarse en la persona y la

familia, basarse en las fortalezas y enfocarse en mejorar los resultados de salud, la calidad de vida y la satisfacción de las familias. Las familias son los principales socios en este proceso, junto con los proveedores de atención médica, los equipos escolares, los proveedores de enfermería a domicilio, las organizaciones comunitarias y otras personas involucradas en la atención del niño.

Molly describió el plan de atención centrado en la persona como el documento escrito que refleja el proceso de coordinación de la atención, incluidas las fortalezas y necesidades del niño, las prioridades de la familia, las metas y los próximos pasos acordados. Explicó la diferencia entre las metas que son “importantes para” y las que son “importantes por” el niño y la familia. Las metas “importantes para” pueden centrarse en las rutinas, la comodidad, las actividades significativas, las prioridades de la familia y la calidad de vida, mientras que las metas “importantes por” pueden abordar la salud y la seguridad, el seguimiento médico, las necesidades de equipo y accesibilidad, la transición a la vida adulta y la planificación para el futuro. Los coordinadores de atención también pueden ayudar a las familias a identificar necesidades adicionales, manteniendo las prioridades de la familia como el eje central del plan de atención centrado en la persona.

Molly señaló que DSCC debe equilibrar las prácticas centradas en la persona y la familia con los requisitos de HFS, CMS, los planes de salud de atención administrada de Medicaid, los programas de exención y otros requisitos aplicables. Adell repasó las expectativas clave para los planes de atención centrados en la persona y destacó que las metas personales deben comenzar con lo que más importa al niño y a la familia, en lugar de limitarse a completar una lista de verificación. Los planes de atención centrados en la persona deben actualizarse al menos una vez al año y cuando ocurran cambios importantes, como hospitalizaciones, nuevos diagnósticos, cambios de escuela, mudanzas, cambios de cuidadores u otras circunstancias que afecten al niño o a la familia.

Adell explicó que una evaluación integral ayuda a los coordinadores de atención a comprender las fortalezas, las necesidades, la realidad cotidiana y las circunstancias familiares del niño. El plan de atención centrado en la persona debe reflejar las consideraciones médicas, sociales, económicas, familiares y de la vida diaria, además de documentar cuando una familia decide no centrarse en un área específica en ese momento. Los riesgos para la salud y la seguridad deben abordarse en colaboración con las familias. Las metas identifican lo que es importante para la familia, mientras que los pasos de acción aclaran quién hará qué y para cuándo. Los planes de atención centrados en la persona también pueden incluir actividades de autocontrol, seguimiento por especialistas y metas priorizadas para ayudar a las familias y a los coordinadores de atención a centrarse en las necesidades más inmediatas.

Adell compartió que los planes de atención centrados en la persona se revisan periódicamente, incluso durante los contactos cada 30 días, para supervisar el progreso, identificar cambios y mantener el plan actualizado y útil. Las firmas de las familias reflejan su participación y conformidad con el plan, y se les anima a conversar sobre cualquier aspecto que no refleje con precisión sus prioridades o su comprensión. Adell también destacó la capacitación continua que DSCC ofrece a los coordinadores de atención sobre la planificación colaborativa, el uso de lenguaje sencillo, las metas realistas, el seguimiento del progreso, las conversaciones sobre riesgos y los procesos requeridos. El objetivo general es que el plan de atención centrado en la persona siga siendo una herramienta útil y práctica que apoye a los niños y las familias, en lugar de ser simplemente otro formulario obligatorio.

Conversación

Debido a limitaciones de tiempo, el grupo no pudo completar toda la conversación del FAC que estaba prevista originalmente sobre el tema de los planes de atención centrados en la persona. Molly pidió a los miembros del FAC que revisaran el plan de atención centrado en la persona vigente de su hijo y consideraran si refleja con precisión las fortalezas de su hijo, las prioridades de la familia, las necesidades actuales, los cuidadores y la realidad cotidiana. Se

animó a los miembros que no tuvieran una copia vigente a solicitarla a su coordinador de atención. Se pidió a las familias que reflexionaran sobre si el plan de atención centrado en la persona les resulta útil en la actualidad, qué lo haría más útil o significativo, qué información adicional podría incluirse y qué podría hacer que la experiencia general de planificación de la atención fuera más sencilla y útil. Molly también animó a los miembros a compartir sus comentarios a medida que surgieran ideas, en lugar de esperar hasta la próxima reunión. Los comentarios ayudarán a DSCC a identificar oportunidades de mejora, al tiempo que se tienen en cuenta los requisitos normativos, las capacidades del sistema, los costos y otras consideraciones operativas.

Erica animó a los miembros a prestar mayor atención a sus próximas interacciones con sus coordinadores de atención y a considerar cómo la información recopilada durante esas conversaciones contribuye al desarrollo y la actualización del plan de atención centrado en la persona. Los miembros manifestaron interés en disponer de más tiempo para conversar sobre el tema. Erica trabajará con el grupo de trabajo del FAC para determinar si se programa una reunión extraordinaria adicional o si la conversación continúa durante la reunión del FAC de noviembre. Es posible que se distribuya una encuesta para conocer el interés y la disponibilidad de los miembros para una reunión adicional. También podrían considerarse formularios electrónicos u otras opciones digitales para ofrecer a los miembros formas adicionales de enviar sus comentarios. Las diapositivas de la presentación se compartirán con los miembros del FAC para su revisión.

Cierre

Molly y Erica agradecieron a los miembros del FAC por dedicar tiempo a participar y por compartir sus perspectivas y experiencias durante la reunión. Destacaron cuánto aprende el equipo de DSCC de los miembros del FAC y señalaron el valor de escuchar directamente a las familias al evaluar y mejorar las prácticas de coordinación de la atención. Molly también reconoció las conexiones que los miembros establecieron entre sí y la importancia de que las familias compartan recursos e información que puedan beneficiar a otras familias.

Molly señaló que la conversación sobre el plan de atención centrado en la persona es un ejemplo importante de cómo los comentarios del FAC pueden ayudar a orientar las prácticas de DSCC y respaldar la prestación continua de servicios de una manera que responda a las necesidades de las familias. Se animó a los miembros a revisar los recursos y enlaces compartidos en el chat de la reunión y a dedicar tiempo a revisar sus planes de atención centrados en la persona como preparación para futuras conversaciones. Se expresó agradecimiento a Erica y Jaclyn por su liderazgo en el FAC y a Jaleesha Allen por su apoyo con la documentación de la reunión y los recursos. La reunión concluyó con planes para seguir recopilando los comentarios del FAC sobre los planes de atención centrados en la persona.

La próxima reunión **ABIERTA** del FAC está programada para el **5 de noviembre de 2026**.