

**James Baldwin, activista, poeta y novelista, escribió una vez: “La historia no es el pasado, es el presente. Nosotros llevamos nuestra historia con nosotros. Nosotros somos nuestra historia”.**

Mientras seguimos afrontando los complejos problemas médicos y sociales causados por la pandemia de COVID-19, buscamos oportunidades para apoyar a todas las familias de Vermont que tienen un niño o joven con necesidades médicas especiales. Esperamos que siga encontrando apoyo en su familia y su comunidad, y queremos que sepa que aquí en CSHN estamos comprometidos a crear **juntos** una historia más brillante.

### Puntos destacados:

#### **Actualizaciones del Programa de Evaluación del Desarrollo de CSHN/CDC:**

Nos entusiasma anunciar el reinicio de nuestro Programa de Evaluación del Desarrollo de CSHN, basado en Burlington, a partir del 1 de julio de 2020. Comenzaremos a ofrecer evaluaciones en persona en 1 South Prospect Street en Burlington, en el área de examen de Pediatría del Desarrollo y del Comportamiento (DB Peds) en el consultorio de la Dra. Beth Forbes. Planeamos reanudar pronto las operaciones en 108 Cherry Street y mientras tanto vemos esta como una oportunidad ideal de colaboración extra con nuestros socios de UVMCM en DB Peds y en la Clínica para Evaluación del Autismo en VCCYF en Psiquiatría Infantil; ambos han estado aumentando sus evaluaciones en persona durante las últimas semanas.

Durante este tiempo nos hicimos especialistas en el uso de equipos de protección personal (PPE). (¡Mascarillas, escudos faciales, protectores de estornudos, gafas de seguridad y mucho más!) Nos hemos beneficiado mucho al coordinar nuestros esfuerzos con UVMCM y VDH Local Health en todas las fases de la planificación y preparación para la reapertura de los servicios. No tenemos todavía una fecha específica de reapertura de la clínica Child Development Clinic (CDC) en Barre y Rutland, pero esperamos tener más noticias sobre este tema en las próximas semanas.

Gracias a nuestro equipo de CDC por todas las ideas creativas, resolución de problemas, buen humor y apoyo durante este período desafiante y gracias a todos ustedes por su paciencia y entendimiento mientras regresamos al trabajo que conocemos y amamos.

Atentamente,

Nora Sabo, MSW  
Directora de la Clínica Child Development Clinic

### Recursos:

**VT Medicaid:** proporciona autorizaciones de extensiones de los servicios de Choices for Care, lesión cerebral traumática y del estado de emergencia por COVID-19 para atención personal de niños durante un período de hasta un año. Las evaluaciones se podrán hacer por teléfono (lea más [here](#)).

**Family Voices:** La información sobre los derechos civiles, los prejuicios sobre la discapacidad y la atención centrada en la familia se puede encontrar en [website](#) de Family Voices.

**Talking to children about race:** Puede encontrar orientación de pediatras y familias en [here](#).

### Historia destacada de familia:

Hola familias de CSHN, somos la familia Briggs. Will, Natalie y yo (Amelia) vivimos en Shelburne con nuestros dos perros Maverick y Cooper.



Natalie tiene una duplicación cromosómica parcial. Ella es el único caso documentado en todo el mundo con su duplicación exacta. La vida durante los últimos diez años ha sido el período más desafiante, estresante, desolador, alegre, increíble y orgulloso de nuestras vidas, por lo que cuando empezó la pandemia entramos en pánico y tuvimos miedo, pero rápidamente dijimos “podemos con ello” y comenzamos a planificar. Esto implicaba pensar de forma creativa, fuera del mundo existente en el que vivimos. En nuestros cerebros estresados y atemorizados, nos preguntamos: **“¿Cómo vamos a gestionar la salud médicamente compleja de nuestra hija y mantenerla fuera de peligro? ¿Es para ella seguro ir al hospital para recibir infusiones semanales y hacerle análisis de sangre con mucha frecuencia? ¿Es seguro para ella que venga a nuestra casa el personal de cuidados médicos a domicilio? ¿Cómo va a seguir con su educación de forma remota como niña sorda/ciega? ¿Qué sucederá si uno de nosotros nos enfermamos?”**

Tuve que afrontar mi ansiedad y miedo primero, dejé de leer artículos de noticias, dejé de leer reces sociales y limité las noticias que veía. Pedí al equipo médico de Natalie que nos proporcionara información precisa y cómo nos afectaba a nosotros, aquí en Vermont. Somos MUY afortunados de contar con un increíble equipo médico, desde el consultorio de su pediatra, el equipo de UVMCH hasta su equipo de BCH, estamos rodeados de cuidados, compasión y conocimientos. Sabíamos que, como con todas las cosas médicas, no podíamos hacer esto solos. Necesitábamos ayuda.

Nuestro primer paso fue hablar con nuestro pediatra y revisar nuestra lista de personal de enfermería para determinar si su riesgo de exposición era lo suficientemente bajo para trabajar con Natalie. ¡Lo era! Podíamos continuar recibiendo la atención y apoyo que tanto necesitamos de nuestro personal de enfermería. Luego vinieron otros problemas. Se determinó que lo más seguro para Natalie era permanecer en casa el mayor tiempo posible. Mediante muchas llamadas de teléfono con médicos, personal de enfermería, personal de Recursos Humanos en el trabajo de mi esposo y con las compañías de seguro pudimos conseguir la transferencia de las infusiones semanales a casa; sin embargo, los servicios de infusiones a domicilio no estaban aceptando nuevos pacientes. Plan, B, nosotros mismos aprenderíamos cómo administrarlas. Cada vez que teníamos preguntas, hacíamos múltiples llamadas y conversábamos para determinar cómo resolver el problema y al mismo tiempo respetar las normas del seguro para asegurarnos de que seguiría pagando los costos. Tuvimos que ser creativos, pero como todos ustedes saben, somos padres de una niña con necesidades especiales, hemos hecho esto por diez años.

¡TELESALUD! Al mismo tiempo una bendición y una maldición. ¡Como muchos de ustedes saben, tratar de cuidar a un niño y lidiar con la tecnología necesaria para tener una visita virtual es casi imposible! Afortunadamente nuestro equipo en Boston se dio cuenta de ello muy rápido y pudimos enviar por correo electrónico fotografías y videos con antelación para que los revisaran, de modo que si Natalie decidía no participar, todavía podríamos tener una visita satisfactoria y beneficiosa. Durante momentos desafiantes como estos, nos damos cuenta de las cosas maravillosas que suceden en nuestras comunidades, pero también de las necesidades en las que hay que trabajar. Esto nos permitirá a padres/madres/cuidadores expresar nuestras ideas y opiniones para implementar cambios. Mientras todo se reabre en el estado, la mayoría de nosotros continuaremos confinados en casa hasta que haya una vacuna y/o tratamiento. ¿Qué cosas serían beneficiosas para usted y su familia? Si son beneficiosas para usted, es muy probable que sean beneficiosas para otros. Comparta sus ideas con sus proveedores y amigos, ¡siempre se puede mejorar!

*¡Estamos muy agradecidos a la familia Briggs por compartir su historia y perspectiva! Si usted desea compartir su experiencia de tener un niño o joven con necesidades médicas especiales, comuníquese con el coordinador de colaboraciones familiares de CSHN:*

[charlotte.safran@partner.vermont.gov](mailto:charlotte.safran@partner.vermont.gov)





# Cómo Mantenerse Conectado y Seguro

## Actualizaciones de Children with Special Health Needs (CSHN)

Volumen 4, julio de 2020

### Comuníquese con nosotros:

El personal en [CSHN](#) está comprometido a mantenerlo informado sobre los recursos y las actualizaciones de los servicios que podrían aplicarse a su familia. Incluso aunque las evaluaciones en persona estén suspendidas en este momento, puede comunicarse con nosotros por teléfono o correo electrónico. Visite nuestro sitio web para encontrar su [CSHN Care Coordinator](#) local o llámenos al 802-863-7338.

Encuentre información y actualizaciones en <https://www.healthvermont.gov/family/special-health-needs>