VERMONT
DEPARTMENT OF HEALTH

सम्पर्कमा रहिरहने, सुरक्षित रहिरहने

विशेष आवश्यकताहरू चाहिने बालबालिका (CSHN) का अपडेटहरू

अङ्क 4, जुलाई 2020

अभियानकर्मी, कवि र उपन्यासकार जेम्स बाल्डविनले एकपटक लेख्नुभएको थियो *"इतिहास विगत होइन, वर्तमान हो। हामी आफ्नो इतिहास आफूसँगै लिएर हिँड्छौँ। हामी हाम्रो इतिहास हौँ।"*

हामी COVID-19 महामारीको कारणले उत्पन्न जटिल चिकित्सकीय तथा सामाजिक समस्याहरूको सामना गरेर अगाडि बढ्दै गर्दा, हामी विशेष स्वास्थ्य आवश्यकताहरू चाहिने बच्चा वा युवा भएका सबै भर्मोन्ट परिवारहरूलाई सहयोग पुऱ्याउने अवसरहरू खोज्छौँ। हामीलाई आशा छ कि तपाईंले आफ्नो परिवार र आफ्नो समुदायबाट सहयोग पाइरहनुहुनेछ र हामी तपाईंलाई यहाँ CSHN (Children with Special Health Needs) मा हामी **एकसाथ मिलेर** उज्ज्वल इतिहास निर्माण गर्न प्रतिबद्ध रहेको कुरा अवगत गराउन चाहन्छौँ।

मुख्य कुराहरू:

CSHN/CDC विकासात्मक मूल्याङ्कन कार्यक्रमसम्बन्धी अपडेटहरू:

हामी जुलाई 1, 2020 मा हाम्रो बर्लिङ्टन (Burlington) मा अवस्थित हाम्रो CSHN विकासात्मक मूल्याङ्कन कार्यक्रम पुनः सुरु गर्ने घोषणा गर्न पाउँदा उत्साहित छौँ। हामी बर्लिङ्टनको 1 South Prospect Street मा अवस्थित डा. बेथ फोर्ब्स कार्यरत डेभलपमेन्टल एण्ड बिहेभियरल पेडियाट्रिक्स (DB Peds) परीक्षण स्थलमा व्यक्ति स्वयं उपस्थित भएर गरिने मूल्याङ्कन सेवाहरू दिन सुरु गर्नेछौँ। हामीले 108 Cherry Street मा चाँडै कामकाजहरू सुचारु गर्ने योजना बनाएका छौँ र यसै बीचमा हामीले यसलाई चाइल्ड साइकाइट्री (बाल मनोचिकित्सा) मा DV Peds र VCCYF को अटिजम असेस्मेन्ट क्लिनिकमा UVMMC साझेदारहरूसँग थप सहकार्य गर्ने सही अवसरको रूपमा देखेका छौँ। यी दुवैले पछिल्ला हप्ताहरूमा व्यक्ति स्वयं उपस्थित भएर गरिने आफ्ना मूल्याङ्कन सेवाहरूलाई बढाउँदै लगेका छन्।

यसै क्रममा, हामीले व्यक्तिगत सुरक्षात्मक उपकरण (PPE) लगाउनमा विशेषज्ञता हासिल गरेका छौँ। (क्लियर मास्क, फेस सिल्ड, स्निज गार्ड, गगल्स र अन्य धेरै उपकरणहरू !) हामीले सेवाहरू पुनः सुरु गर्ने बारेका योजना र तयारीका सबै चरणहरूमा हाम्रा प्रयासहरूलाई UVMMC तथा VDH लोकल हेल्थसँग समन्वय गरेर धेरै लाभ उठाएका छौँ। हामीसँग बार (Barre) र रुटल्याण्ड (Rutland) हबहरूमा रहेका चाइल्ड डेभलपमेन्ट क्लिनिक (CDC) (बाल विकास क्लिनिक) फेरि कहिले खुल्छ भन्ने बारेमा अहिलेसम्म कुनै निश्चित मिति छैन तर हामीले आगामी हप्ताहरूमा यस बारेमा अझ बढी जानकारी पाउने अपेक्षा राखेका छौँ।

यी चुनौतीपूर्ण समयहरूमा हरेक रचनात्मक सोच, समस्या समाधानका उपाय, हँसीठट्टा र एकअर्काका लागि सहयोग निम्ति हाम्रो CDC टोलीलाई धन्यवाद छ र हामीले जानेको र हामीलाई प्यारो लाग्ने काममा फर्कंदासम्मका लागि तपाईंको धैर्यता र समझदारीका लागि तपाईंहरू सबैलाई धन्यवाद छ।

आफ्नो ख्याल राख्नुहोला,

नोरा साबो (Nora Sabo), MSW
चाइल्ड डेभलपमेन्टल क्लिनिक क्लिनिकल म्यानेजर

स्रोतहरू:

VT Medicaid: ले राज्यको COVID - 19 संकटकालभर स्याहारका विकल्पहरू (च्वाइसेज फर केयर), ट्रमाटिक ब्रेन इन्ज्युरी र बालबालिकाको व्यक्तिगत स्याहारका लागि एक वर्षसम्मको थप अवधिका लागि सेवाको अनुमति प्रदान गर्छ। मूल्याङ्कनहरू टेलिफोनबाट गर्न मिल्नेछ (थप पढ्नुहोस् here)।

परिवारको आवाज (फ्यामिली भ्वाइसेज): नागरिक अधिकार, अपाङ्गताप्रति पूर्वाग्रह र परिवार केन्द्रित स्याहारका बारेमा सबै जानकारी परिवारको आवाज (फ्यामिली भ्वइसेज) website. मा पाउन सकिन्छ।

बच्चाहरूसँग जातिका बारेमा कुरा गर्ने: बाल रोग विशेषज्ञ र परिवारहरूबाट मार्गदर्शन here मा पाउन सकिन्छ।

फ्यामिली स्पटलाइट:

नमस्ते CSHN परिवारजन, हामी ब्रिग्स परिवार हौँ। विल, नताली र म (अमेलिया !) शेलबर्नमा हाम्रा दुई कुकुरहरू माभरिक र कूपरसँगै बस्छौँ।

नतालीमा आंशिक गुणसूत्रीय नक्कल (पार्सियल क्रोमोजोमल डुप्लिकेसन) छ; उनी आफ्नो दुरुस्त डुप्लिकेसन हुने विश्वमा एक मात्र अभिलेखीकृत केस हुन्। विगत दश वर्षदेखिको जीवन हामीहरूको जीवनको सबैभन्दा चुनौतीपूर्ण, तनावपूर्ण, हृदय विदारक, रमाइलो, रोमाञ्चक, गौरवशाली समय रहिआएको छ, त्यसैले महामारी सुरु हुँदा हामी भयभित भयौँ र डरायौँ, तर चाँडै हामीले "यसलाई बुझेर आफूलाई सम्हाल्यौँ" र योजना बनाउन लाग्यौँ। यसको अर्थ हामीले हामी बस्ने विद्यमान संसारभन्दा फरक ढङ्गले सोच्यौँ भन्ने थियो। हाम्रो तनावग्रस्त, भयभित दिमागमा हामी आफूलाई सोधिरहेका थियौँ, **"हामी चिकित्सकीय रूपमा जटिल हाम्रो बच्चाको स्वास्थ्यलाई कसरी बन्दोबस्त गर्नेछौँ र उनलाई कसरी हानि हुनबाट जोगाउनेछौँ ? के साप्ताहिक इन्फ्युजन र बारम्बार रगत झिक्नका लागि अस्पतालमा गइरहनु उनका लागि सुरक्षित होला ? के उनका गृह स्याहारकर्ता नर्सहरू हाम्रो घरमा आउन सुरक्षित होला ? श्रवणहीन र नेत्रहीन बच्चाको रूपमा उनले आफ्नो दूर शिक्षालाई कसरी जारी राख्नेछिन् ? हामीमध्ये कुनै एक वा दुवैजना बिरामी पर्‍यौँ भने के होला ?"**

सबैभन्दा पहिला त मैले आफ्नो चिन्ता र डरको व्यवस्थापन गर्नु थियो, त्यसैले मैले समाचार, लेखहरू पढ्न बन्द गरेँ, सामाजिक सञ्जालमा धेरै पढ्न बन्द गरेँ र मैले सीमित समाचारहरू मात्र हेर्न थालेँ। मैले सही जानकारी उपलब्ध गराउन र यसले हामीलाई यहाँ भर्मोन्टमा कसरी असर गर्छ भन्ने जानकारी माग्नका लागि नतालीको मेडिकल टोलीलाई सम्पर्क गरेँ। हामी अद्भुत मेडिकल टोली पाउँदा भाग्यशाली महसुस गरेका छौँ, उनको बाल रोग विशेषज्ञको कार्यालयदेखि UVMCH टोलीदेखि उनको BCH टोलीसम्म, हामी स्याहार, करुणा र ज्ञानबाट घेरिएका छौँ। हामीलाई थाहा थियो कि अन्य सबै मेडिकल कुराहरू जस्तै हामी यो एक्लै गर्न सक्ने थिएनौँ। हामीलाई सहयोगको आवश्यकता थियो। हाम्रो पहिलो कदम भनेको हाम्रो बाल रोग विशेषज्ञसँग कुरा गर्नु र नतालीसँग काम गर्नका लागि नर्सहरूको सम्पर्कको जोखिम पर्याप्त रूपमा कम छ कि छैन भनेर निर्धारण गर्न नर्सहरूको सूची अध्ययन गर्नु थियो। र त्यो भयो ! हामी हाम्रा नर्सहरूबाट अति

आवश्यक स्याहार र सहायता पाउन जारी राख्न सक्ने भयौँ। त्यसपछि अन्य समस्याहरूका बारेमा कुरा गरौँ। नताली जतिसक्दो घरमा बस्दा उनी सुरक्षित रहनेछिन् भनेर निर्धारण गरिएको थियो। चिकित्सक, नर्स, मेरो श्रीमानको कार्यस्थलका मानव संसाधन कर्मचारी र बीमा कम्पनीहरूसँगको अनेकौं फोन कलहरू मार्फत हामी साप्ताहिक इन्फ्युसनहरूलाई घरमा सार्न सक्षम भयौँ, यद्यपि, गृह इन्फ्युजन सेवाहरूले कुनै पनि नयाँ बिरामी भर्ना लिइरहेका थिएनन्। अब दोस्रो योजनामा, हामी यो आफैँ गर्न सिक्ने थियौँ। हाम्रा हरेक प्रश्नका लागि, हामी फरक ढङ्गले कसरी अगाडि बढ्ने तर पर्याप्त रूपमा नजिक रहने ताकि बीमा कम्पनीले भुक्तान गरिरहने अवस्थामा रहोस् भन्ने कुरा निर्धारण गर्न धेरै फोन कल र छलफलहरू भए। हामीले रचनात्मक हुनुपर्ने थियो, तर तपाईं सबै अवगत नै हुनुहुन्छ, हामी एक विशेष आवश्यकताहरू चाहिने बच्चाका अभिभावक हौँ र हामीले यो दश वर्षदेखि गर्दै आइरहेका छौँ।

टेलिहेल्थ (TELEHEALTH) ! यो वरदान र श्राप दुवै हो। तपाईंहरू धेरै जसोलाई थाहै छ, बच्चाको बन्दोबस्त गर्न र भर्चुअल जाँचका लागि आवश्यक प्रविधि जुटाउनु लगभग असम्भव जस्तै हुन्छ ! भाग्यवश, बोस्टनको हाम्रो टोलीले यो कुरालाई चाँडै नै बुझ्यो र हामीले समीक्षाका लागि समय अगावै तस्वीर र भिडियोहरू ईमेल गरेर पठाउन सक्यौँ जसले गर्दा यदि नतालीले भाग लिन नचाहेमा पनि हामीले हाम्रो भेटलाई सफल, लाभदायक बनाउन सक्ने थियौँ। यस्ता चुनौतीपूर्ण समयहरूमा, यसले हामीलाई हाम्रा समुदायहरूमा हुने अद्भुत चीजहरू मात्र देखाएन, यसले हामीले के कुरामा सुधार गर्नु आवश्यक छ भनेर पनि हामीलाई देखाउँछ। यसले आफ्ना विचार र रायहरू बारेमा आवाज उठाएर हामी आमाबाबु/स्याहारकर्ताहरूलाई परिवर्तन लागू गर्न लगाउनेछ। राज्य खुल्ने क्रम जारी रहँदा, खोप र/वा उपचार नभएसम्म हामीहरू मध्ये अधिकांश घरभित्र रहिरहन बाध्य हुनेछौँ। तपाईं र तपाईंको परिवारका लागि लाभदायक हुन सक्ने के-के कुराहरू छन् ? यदि ती तपाईंका लागि लाभदायक छन् भने ती सम्भवतः अरूका लागि पनि लाभदायक हुनेछन्। आफ्ना प्रदायक र साथीहरूसँग आफ्नो आवाज साझा गर्नुहोस्, परिवर्तनका लागि सँधै स्थान हुन्छ !

आफ्नो कथा र दृष्टिकोण हामीसँग साझा गर्नुभएकोमा ब्रिग्स परिवारप्रति हामी धेरै कृतज्ञ छौँ! यदि तपाईं विशेष स्वास्थ्य आवश्यकताहरू चाहिने बच्चा वा युवासँगको आफ्नो अनुभव बाँड्न चाहनुहुन्छ भने कृपया CSHN को परिवार साझेदारी संयोजक (Family Partnerships Coordinator) लाई सम्पर्क गर्नुहोस्:
charlotte.safran@partner.vermont.gov

हामीसँग कुरा गर्नुहोस्:

CSHN का कर्मचारी तपाईंलाई तपाईंको परिवारमा लागू हुन सक्ने सेवाहरू सम्बन्धी संसाधन र अपडेटहरूका बारेमा सूचित गर्न प्रतिबद्ध हुनुहुन्छ। हालका लागि व्यक्ति स्वयं उपस्थित भएर गरिने भेटहरूलाई स्थगित गरिएको भए पनि हामी केवल एक फोन कल वा ईमेल टाढा छौँ। आफ्नो स्थानीय CSHN Care Coordinator लाई पत्ता लगाउनका लागि हाम्रो वेबसाइटमा जानुहोस् वा 802-863-7338 मा हामीलाई फोन गर्नुहोस्।

जानकारी र अपडेटहरू यहाँ पाउनुहोस्: https://www.healthvermont.gov/family/special-health-needs