

« Je peux faire des choses que vous ne pouvez pas. Vous pouvez faire des choses que je ne peux pas. Ensemble, nous pouvons faire de grandes choses. »

La lauréate du prix Nobel de la paix, Mère Theresa, au travers de son soutien sans relâche aux enfants et aux familles, connaissait l'importance du travail en équipe. Nous voulons continuer à améliorer la santé et le bien-être des Vermontois –**en particulier de ceux qui ont un enfant ou un adolescent nécessitant des soins spécifiques**. Le personnel du CSHN soutiendra nos familles comme l'illustre le plan du Gouverneur Phil Scott, du Commissaire à la santé Mark Levine et des autres dirigeants pour la réouverture en toute sécurité des activités et des services de santé du Vermont.

### Informations importantes

- Veuillez prendre le temps de remplir [survey](#) et partagez votre expérience avec **care coordination** (coordination des soins). Nous utiliserons les résultats de cette enquête pour améliorer nos systèmes.
- Prenez en considération notre invitation pour devenir un Partenaire familial (figurant dans l'enquête) et inscrivez-vous.
- Nous sommes également ravis de lancer notre rubrique **Family Spotlight** (Pleins feux sur la famille), une opportunité qui permet de mettre en lumière, de voir, et de partager le vécu des familles. Consultez l'exemple de la famille Jakubiak page 2 !

### Ressources

**Réseau Famille du Vermont** : nos partenaires du Réseau Famille du Vermont accueillent [virtual chats](#) pour les familles. Connectez-vous, soyez à l'écoute, parlez et sachez que vous n'êtes pas seul(e).

**Distribution de repas pour ceux qui en ont besoin** : des repas seront distribués à ceux qui en ont besoin durant le mois de mai. Les provisions alimentaires comprendront les paniers repas de la FEMA, ainsi que des produits fermiers, du poulet et des produits frais. Cliquez sur [here](#) pour le calendrier de distribution.

**Family Voices** : sur Family Voices [website](#), vous trouverez aussi bien des renseignements sur les droits civils et la discrimination des handicapés que sur les soins spécifiques pour les familles.

### Parlez avec nous

Le personnel de [CSHN](#) s'engage à vous tenir informés sur les données et mises à jour relatives aux services qui pourraient s'appliquer à votre famille. Bien que les visites en personne soient actuellement suspendues, nous ne sommes séparés que par un appel ou un e-mail. Consultez notre site web pour trouver votre [CSHN Care Coordinator](#) local ou appelez-nous au 802-863-7338.

Trouvez des renseignements concernant toutes nos mises à jour sur [www.healthvermont.gov/family/special-health-needs](http://www.healthvermont.gov/family/special-health-needs).

Family Spotlight

La famille Jakubiak



Je m'appelle Irene Jakubiak, et mon mari Chris et moi-même avons un fils âgé de 13 ans qui s'appelle Reilly et qui est atteint d'une mutation génétique très rare. Cette mutation est connue sous le nom de *KCTD7*, et Reilly est l'un des huit cas aux États-Unis. Il existe moins de 30 cas dans le monde.

Durant cette période inédite de l'épidémie de Covid-19, nous sommes passés d'une maison où des gens allaient et venaient à une maison zoom/technologique.

Avant le Covid, nous avions une infirmière ou une aide-soignante pour Reilly 5 à 6 jours par semaine. Reilly bénéficiait de services d'ergothérapie, d'orthophonie et de physiothérapie deux fois par semaine et allait à l'école cinq jours par semaine. Reilly bénéficie de services à domicile depuis six ans.

En ce qui me concerne, au lieu de sortir faire les courses, j'ai fini par tout commander en ligne, même la nourriture ! Tous les week-ends, nous sortons faire un tour (sans destination précise !) pour que Reilly et moi puissions sortir de la maison. J'essaie de créer des groupes de parents sur Zoom, mais il a été difficile de passer de la personne sociale que je suis à une personne très isolée. Chris a continué à travailler pour Green Mountain Power. Comme vous pouvez l'imaginer, notre famille fait de gros efforts pour assurer la sécurité de Reilly lorsque Chris rentre à la maison.

Le plus difficile pour moi est de ne pas savoir quand cela sera terminé. Dans le cas d'une tempête de neige, on sait tous quand elle va finir, mais là, j'ai l'impression que l'on n'en voit pas la fin.

Pour participer à notre *Family Spotlight*, veuillez contacter [charlotte.safran@partner.vermont.gov](mailto:charlotte.safran@partner.vermont.gov)

