

"Yo puedo hacer cosas que tú no puedes hacer. Tú puedes hacer cosas que yo no puedo hacer. Juntos podemos hacer grandes cosas".

La Madre Teresa, ganadora del Premio Nobel de la Paz, a través de su incansable apoyo a los niños y las familias, conocía el poder del trabajo en equipo. Queremos continuar mejorando la salud y el bienestar de los vermonteses, **especialmente aquellos que tienen un niño o joven con necesidades especiales de salud**. El personal de CSHN apoyará a nuestras familias mientras el gobernador Phil Scott, el comisionado de salud Mark Levine y otros líderes planean la reapertura segura de los negocios y servicios de atención médica de Vermont.

### Lo más destacado

- Tómese unos minutos para completar esta [survey](#) y comparta sus experiencias con la **coordinación de los cuidados**. Utilizaremos los resultados de la encuesta para ayudarnos a mejorar nuestros sistemas.
- Considere nuestra invitación para convertirse en un Compañero Familiar (que se encuentra en la encuesta) e inscríbese.
- También estamos encantados de lanzar nuestra función **Enfoque Familiar** (Family Spotlight), una oportunidad para destacar, ver y compartir las experiencias de las familias. ¡Eche un vistazo a la familia Jakubiak en la página 2!

### Recursos

**Red Familiar de Vermont (Vermont Family Network):** Nuestros socios de la Red Familiar de Vermont están presentando [virtual chats](#) para las familias. Sintónice, escuche, hable y sepa que no está solo.

**Distribución de comidas para los necesitados:** Se distribuirán comidas a los necesitados durante todo el mes de mayo. La comida incluirá cajas de comida de FEMA, junto con productos agrícolas, pollo y productos lácteos. Haga clic en [here](#) para ver el programa de distribución.

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

### Hable con nosotros

El personal de [CSHN](#) se compromete a mantenerlo informado sobre los recursos y actualizaciones de los servicios que puedan aplicarse a su familia. Aunque las visitas en persona están suspendidas en este momento, estamos a solo una llamada o un correo electrónico de distancia. Ingrese a nuestra página web para encontrar su [CSHN Care Coordinator](#) local o llámenos al 802-863-7338.

Encuentre información sobre todas nuestras actualizaciones en [www.healthvermont.gov/family/special-health-needs](http://www.healthvermont.gov/family/special-health-needs)

### Enfoque familiar



#### La familia Jakubiak

Me llamo Irene Jakubiak; mi marido Chris y yo tenemos un hijo de 13 años llamado Reilly que tiene una mutación genética muy rara. Esta mutación se conoce como *KCTD7*, y Reilly es uno de los ocho casos en los Estados Unidos. Hay menos de 30 casos en todo el mundo.

Durante esta época surrealista de la pandemia de Covid 19, hemos pasado de una casa donde permanentemente entraba y salía gente a una casa con Zoom/tecnología.

Antes de Covid, teníamos un enfermero o cuidador para Reilly 5-6 días a la semana. Reilly recibía terapia ocupacional, del habla y física dos veces por semana y tenía clases cinco días a la semana. Reilly ha tenido todos los servicios en casa durante los últimos seis años.

Hemos pasado de salir y hacer recados a pedir todo en línea, ¡incluidos los comestibles! Todos los fines de semana vamos a dar un paseo (¡sin un destino en particular!) para que Reilly y yo podamos salir de la casa. Intento hacer algunos grupos de padres en Zoom, pero ha sido difícil pasar de ser una persona social a una persona muy aislada. Chris ha seguido trabajando para Green Mountain Power. Como pueden imaginar, nuestra familia ha hecho todo lo posible por mantener a Reilly a salvo cuando Chris vuelve a casa.

Lo más difícil para mí es no saber cuándo terminará esto. Si hay una tormenta de nieve, todos sabemos cuándo va a terminar, pero con esto siento que no hay un final a la vista.

Para aparecer en nuestro *Enfoque familiar*,  
póngase en contacto con  
[charlotte.safran@partner.vermont.gov](mailto:charlotte.safran@partner.vermont.gov)

