

Activiste, poète et romancier James Baldwin a écrit « *L'Histoire n'est pas le passé, c'est le présent. Notre histoire est en nous. Nous sommes notre histoire.* »

Alors que nous continuons de naviguer dans les problèmes médicaux et sociaux complexes causés par la pandémie de COVID-19, nous cherchons des occasions de soutenir toutes les familles du Vermont avec un enfant ou un jeune nécessitant des soins de santé spéciaux. Nous espérons que vous continuerez à recevoir le soutien de votre famille et de votre communauté, et nous voulons que vous sachiez, qu'au CSHN (Children With Special Health Needs/Enfants ayant besoin de soins spéciaux), nous nous engageons à construire une histoire plus radieuse **ensemble**.

Faits marquants :

Mises à jour des programmes d'évaluation du développement (Developmental Evaluation Programs) du CSHN/CDC (Child Development Clinic) :

Nous sommes heureux d'annoncer le redémarrage de notre programme Developmental Evaluation Program CSHN, à Burlington, le 1^{er} juillet 2020. Nous commencerons à offrir des évaluations en présentiel au 1 South Prospect Street à Burlington, dans la zone d'examen Developmental and Behavioral Pediatrics (DB Peds) où le Dr. Beth Forbes exerce. Nous prévoyons de reprendre bientôt les opérations au 108 Cherry Street et, dans l'intervalle, nous voyons cela comme l'occasion idéale d'une collaboration supplémentaire avec nos partenaires UVMMC des Peds DB et à la clinique Autism Assessment Clinic du VCCYF en pédopsychiatrie, qui ont tous deux multiplié leurs évaluations en présentiel au cours des dernières semaines.

Au fil des semaines, nous sommes devenus des experts en matière de port d'équipements de protection individuelle (EPI). (Masques clairs, écrans faciaux, protection contre les éternuements, lunettes, et bien plus encore !) Nous avons grandement bénéficié de la coordination de nos efforts avec l'UVMMC et la VDH Local Health dans toutes les phases de planification et de préparation pour la réouverture des services. Nous n'avons pas encore de date précise pour la réouverture de la Child Development Clinic (CDC) dans les foyers Barre et Rutland mais nous nous attendons à avoir plus de nouvelles à ce sujet dans les prochaines semaines.

Merci à notre équipe CDC pour toute la réflexion créative, la résolution de problèmes, la bonne humeur et le soutien mutuel pendant ces périodes difficiles, et merci à vous tous pour votre patience et votre compréhension alors que nous retournons au travail que nous connaissons et aimons.

Prenez soin de vous,

Nora Sabo, MSW
Directeur de la Child Development Clinic

Ressources :

VT Medicaid : fournir des autorisations de service pour les prolongations de l'état d'urgence Choices for Care, lésion cérébrale traumatique, et Children's Personal Care COVID-19 d'un an. Les évaluations seront autorisées par téléphone (Lire la suite [here](#)).

Family Voices: Des informations sur les droits civiques, les préjugés liés au handicap et les soins axés sur la famille se trouvent toutes sur Family Voices [website](#)

Expliquer aux enfants le concept de race : Des conseils de pédiatres et de familles peuvent y être trouvés [here](#).

Family Spotlight :



Bonjour aux familles CSHN, nous sommes la famille Briggs. Will, Natalie et moi (Amelia !) vivons à Shelburne avec nos deux chiens Maverick et Cooper.

Natalie a une duplication chromosomique partielle ; elle est le seul cas documenté dans le monde avec sa duplication exacte. La vie des dix dernières années a été la période la plus difficile, stressante, déchirante, joyeuse, excitante et un moment de fierté dans nos vies ; alors, quand la pandémie a frappé, nous avons été paniqués et effrayés, mais nous avons rapidement changé de casquette et nous avons commencé à planifier. Cela signifiait sortir des sentiers battus, sortir du monde tel que nous le connaissions. Dans notre cerveau stressé et effrayé, nous nous demandions « **Comment allons-nous gérer les problèmes de santé complexes de notre enfant sur le plan médical et la protéger du danger ? Peut-elle se rendre à l'hôpital pour des perfusions hebdomadaires et des prélèvements sanguins très fréquents sans risques ? Ses infirmières à domicile peuvent-elle venir dans notre maison pour lui administrer les soins ? Comment va-t-elle poursuivre**

ses études à distance en tant qu'enfant sourd/aveugle ? Que se passera-t-il si l'un d'entre nous ou tous les deux tombent malades ? »

J'ai d'abord dû faire face à mon anxiété et à ma peur, j'ai arrêté de lire des articles de presse, j'ai arrêté de lire sur les réseaux sociaux et j'ai limité les informations que je regardais. Je me suis tourné vers l'équipe médicale de Natalie pour nous fournir des informations précises et comment cela nous affecte, ici dans le Vermont. Nous avons beaucoup de chance d'avoir une équipe médicale incroyable, du cabinet de son pédiatre à l'équipe UVMCH à son équipe BCH, nous sommes entourés de soins, de compassion et de connaissances. Nous savions, comme pour tout ce qui est d'ordre médical, que nous ne pouvions pas y arriver seuls. Nous avons besoin d'aide. Notre première étape a été de parler avec notre pédiatre et de consulter notre liste d'infirmières pour déterminer si leur risque d'exposition était suffisamment faible pour travailler avec Natalie. C'était le cas ! Nous pouvions continuer de bénéficier des soins et du soutien si nécessaires de nos

infirmières. Ensuite, il y avait les autres problèmes. Il a été décidé qu'il était plus sûr pour Natalie de rester à la maison autant que possible. Grâce à de nombreux appels téléphoniques avec des médecins, des infirmières, du personnel des ressources humaines au travail de mon mari et des compagnies d'assurance, nous avons pu obtenir que les perfusions hebdomadaires soient effectuées à la maison, alors même que les services de perfusion à domicile ne prenaient pas de nouveaux patients. Nous sommes passés au plan B : apprendre comment les administrer nous-mêmes. Pour chaque question que nous avons, il y avait plusieurs appels téléphoniques et des discussions pour savoir comment s'adapter mais sans perdre les prestations que versait l'assurance. Nous avons dû faire preuve de créativité mais, comme vous le savez tous, nous sommes parents d'un enfant qui a des besoins spéciaux, et nous le faisons depuis dix ans.

LA TÉLÉSANTÉ ! À la fois une bénédiction et une malédiction. Comme beaucoup d'entre vous le savent, essayer de gérer un enfant et la technologie requise pour obtenir une visite virtuelle est presque impossible ! Heureusement, notre équipe à Boston en a très rapidement pris conscience et nous avons pu envoyer des photos et des vidéos à l'avance pour examen afin que, si Natalie choisissait de ne pas participer, nous soyons encore en mesure d'obtenir une vraie visite bénéfique. Ces moments difficiles nous montrent que des choses merveilleuses peuvent se produire dans nos communautés, mais ils nous montrent aussi les domaines dans lesquels nous devons progresser. Il faudra que des parents / des soignants expriment nos pensées et nos opinions pour mettre en œuvre le changement. Alors que le pays continue de s'ouvrir, la plupart d'entre nous continueront d'être confinés à la maison jusqu'à ce qu'il y ait un vaccin et/ou un traitement. Quelles sont les choses qui vous seraient bénéfiques à vous et à votre famille ? Si elles vous sont bénéfiques, elles le seront très probablement pour les autres. Faites entendre votre voix auprès des prestataires de soins et des amis, il y a toujours de la place pour le changement !



Nous sommes très reconnaissants à la famille Briggs d'avoir partagé leur histoire et leur point de vue ! Si vous souhaitez faire part de votre expérience d'avoir un enfant ou un jeune qui a des besoins spéciaux en matière de santé, veuillez prendre contact avec le Coordonnateur des partenariats familiaux de CSHN :

charlotte.safra@partner.vermont.gov

Parlez-nous :

Le personnel de [CSHN](#) s'engage à vous tenir informés des ressources et des mises à jour des services qui peuvent s'appliquer à votre famille. Même si les visites en personne sont suspendues maintenant, nous sommes toujours joignables par téléphone ou par e-mail. Rendez-vous sur notre site web pour trouver votre [CSHN Care Coordinator](#) local ou appelez-nous au 802-863-7338.

Trouvez des informations et des mises à jour au <https://www.healthvermont.gov/family/special-health-needs>.