



CARTA AOS CUIDADORES

PECURSOS
COMUNITÁRIOS PARA
FAMÍLIAS

PECURSOS DE APOIO MÉDICO PARA CRIANÇAS

RECURSOS DE APOIO EMOCIONAL PARA CUIDADORES

NOTA: NA VERSÃO DIGITAL DESTE LIVRETO, TODOS OS LINKS ESTÃO INCORPORADOS, PORTANTO, VOCÊ PODE SIMPLESMENTE CLICAR NOS TÍTULOS, LEVANDO-O À PÁGINA DE RECURSOS DO SITE Una Carta aos Cuidadores

Preciso ser ouvido sem me sentir julgado.

Às vezes só preciso desabafar.

Preciso ser entendido quando digo que estou fisicamente e emocionalmente exausto.

Eu preciso de um abraço.

Muitas vezes preciso de uma soneca.

Preciso de um banho sem companhia ou gritos.

Eu preciso de um tempo limite.

Eu preciso rir.

Muitas vezes me sinto culpado por ter essas necessidades.

Mais importante, preciso que você saiba que com todas
essas "necessidades" nunca deixei de amar meu filho e me
sentir muito abençoado por ele/ela ser meu.

Um apelo de um pai com uma criança que tem necessidades especiais

Você já se sentiu ou devemos perguntar, quando foi a última vez que se sentiu como o pai acima?

Nós da North River Collaborative queremos que você saiba que vemos e ouvimos você! Aplaudimos seus esforços incansáveis para cuidar de seu filho. Sabemos que não é fácil. Sim, é cansativo, exaustivo e às vezes você pode até se sentir sozinho. Queremos que você saiba que estamos aqui para você e queremos continuar a ajudar você e seu filho.

Amamos cuidar do seu filho! É realmente um privilégio trabalhar com cada um de vocês. Dedicamos tempo para aprender sobre os interesses e necessidades de seu filho, para que possamos oferecer o melhor cuidado possível. Ver seus sorrisos e gargalhadas diariamente aquece nossos corações e nos traz muita alegria.

Portanto, criamos este folheto para direcioná-lo para suporte e recursos úteis para você e seu filho. Esperamos que esses recursos o ajudem a manter o ótimo trabalho que você está fazendo! Sabemos que não é fácil e VOCÊ está fazendo um trabalho incrível! Nós realmente apreciamos seus esforços incansáveis e, mais importante, seu filho aprecia e ama você!

Sinceramente, Funcionários do North River Collaborative

Recursos Comunitários para Famílias

<u>Federação para Crianças com</u> <u>Necessidades Especiais</u>

A Federação para Crianças com Necessidades

Especiais se concentra na participação da comunidade para todos os indivíduos, incluindo aqueles com deficiências. Ele fornece apoio, informações e assistência aos pais de crianças com deficiência, seus parceiros profissionais e suas comunidades. O que os torna únicos são os funcionários da Federação que são pais ou familiares de crianças com deficiência e pessoas com deficiência, sabendo em primeira mão o que acontece e apresentando maneiras criativas de ajudar todos na comunidade com



BAMSI Crianças



necessidades especiais.

Fornece suporte para crianças desde o nascimento até a idade adulta por meio de uma gama integrada de serviços, abordando o desenvolvimento físico, emocional, intelectual e social, oferecendo até mesmo fisioterapia, terapia ocupacional ou saúde comportamental. Eles sabem que não há duas famílias iguais, por isso cada família é atendida, com atendimento individualizado e ajuda em tudo, desde o acesso à assistência nutricional até grupos de apoio aos pais.

Recursos Comunitários para Famílias



MASS 211

O Mass 211 é semelhante ao sistema 9-1-1, disponível 24 horas por dia, 7 dias por semana. Em vez de emergências, ajuda os indivíduos a encontrar serviços de saúde e humanos disponíveis em sua comunidade individual. Fornecer uma lista de recursos e serviços em sua área. É gratuito e aberto ao público, as ligações são sempre mantidas em sigilo.

FindHelp.org

Ilnsira seu CEP e ele fornece áreas e centros de assistência financeira, despensas alimentares, assistência médica e outras ajudas gratuitas ou de custo reduzido

<u>Greater Massachutestes do Eventos</u> <u>para Necessidades Especiais</u>

Oferece uma variedade de eventos para crianças com necessidades especiais em toda a comunidade.

Recursos de Apoio Médico para Crianças

CUIDADOS COMPLEXOS

Tendo vários médicos, terapeutas, recursos ambulatoriais, escola e, às vezes, enfermagem domiciliar, pode ser difícil e confuso conciliar tudo. Os serviços de cuidados complexos especializam-se especificamente em crianças com complexidade médica e tornam-se o pessoal central para fazer todo o malabarismo entre os prestadores. Eles coordenam os cuidados entre todos os provedores, olham para a criança holística, sistema por sistema, escola, vida doméstica, equipamento médico e muito mais. Eles são um recurso valioso para ajudar você e seu filho e tirar um pouco do estresse e da carga de si mesmo



Cuidados
Complexos do
Boston Children's
Hospital



Clínica Pediátrica
Coordenada do
Massachusetts
General Hospital



Programa de
Atenção Integral
Pediátrica do
Boston Medical
Center

Recursos de Apoio Médico para Crianças

CONTÍNUA



Rainbow Team Boston Children's Hospital

The Rainbow Team inclui o médico de cuidados primários juntamente com um enfermeiro, enfermeiros e assistentes sociais. Eles podem ajudar com aconselhamento médico, enfermagem domiciliar e escolar, obtenção e manutenção de suprimentos médicos e medicamentos e ser capaz de conectar você e seu filho aos recursos da comunidade.



<u>Centro do Espectro do Autismo</u> <u>Educação e apoio familiar</u>

Fornece recursos de apoio aos pais/responsáveis, recursos de seguro, prevenção de bullying e recursos de apoio aos irmãos



Rede de Cuidados Paliativos Pediátricos

A Rede de Cuidados Paliativos Pediátricos atende às necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais não atendidas de crianças qualificadas em Massachusetts e suas famílias. Os serviços são fornecidos gratuitamente a crianças de 18 anos ou menos que tenham uma doença que limita a vida.



<u>Transição de Saúde para Jovens e Jovens Adultos</u> <u>com necessidades especiais de saúde</u>

A transição de cuidados pediátricos para adultos pode ser difícil. Este recurso ajuda a fornecer dicas valiosas, suporte e defesa, e redação simples da lei e legalidade, tudo para ajudar a preencher a lacuna.

Recursos de Apoio Emocional para Unidadores



SUPORTE

Family TIES do Massachusetts

Um centro de rede de apoio local em todo o estado para famílias de crianças com necessidades especiais. Eles são especializados em apoio emocional para famílias, fornecendo grupos de apoio para pais, workshops, treinamento, encaminhamentos e recursos comunitários.

Rede de Pais Corajosos

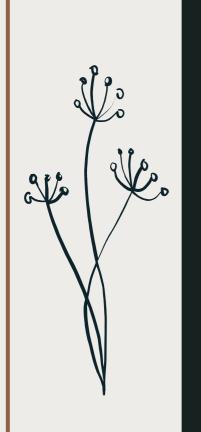
A Courageous Parents Network é uma organização sem fins lucrativos e uma plataforma educacional que orienta, capacita e acompanha famílias e profissionais que cuidam de crianças com doenças graves. Sua visão é trazer a confiança e a melhor capacidade que cada família tem de ser a melhor cuidadora possível, resultando em arrependimento mínimo e cura máxima.

Recursos de Apoio Emocional para Unidadores

CONTÍNUA

GRUPOS DE SUPORTE DO FACEBOOK

Cada um dos grupos listados abaixo são diferentes exemplos de grupos de apoio destinados a trocar histórias, palavras de conforto, sucessos do dia para inspirar, motivar e encorajar uns aos outros.



()3

Uma página de recursos para necessidades muito especiais

<u>Criando Filhos com Paralisia</u> <u>Cerebral</u>

<u>Pais de Crianças com Síndrome</u> <u>de Down</u>

<u>Pais de autismo de</u> <u>Massachusetts</u>

<u>Pais de crianças com</u> <u>necessidades especiais South</u> <u>Shore MA</u>

** CUIDADO ** É preciso ter cuidado ao receber conselhos na página de mídia social, pois há um fluxo de ideias, nem todas as ideias são relevantes ou seguras para seu filho em particular. Consulte sempre o médico primeiro.

LEMBRAR

VOCES estã a 7200C ICKIVSI trabalho!