



CARTA A LOS CUIDADORES

PECURSOS

COMUNITARIOS PARA

FAMILIAS

RECURSOS DE APOYO MÉDICO PARA NIÑOS

RECURSOS DE APOYO
EMOCIONAL PARA
CUIDADORES

NOTA: EN LA VERSIÓN DIGITAL DE ESTE FOLLETO, TODOS LOS ENLACES ESTÁN INCRUSTADOS, POR LO TANTO, PUEDE SIMPLEMENTE HACER CLIC EN LOS ENCABEZADOS, LO QUE LO LLEVARÁ A LA PÁGINA DEL SITIO WEB DE RECURSOS. Una Carta a los Cuidadores

Necesito que me escuchen sin sentirme juzgado.

A veces solo necesito desahogarme.

Necesito que me entiendan cuando digo que estoy agotado física y emocionalmente.

Necesito un abrazo.

A menudo necesito una siesta.

Necesito una ducha sin compañía ni gritos.

Necesito un tiempo de espera.

Necesito reír.

A menudo me siento culpable por tener estas necesidades.

Lo más importante, necesito que sepas que con todas estas

"Necesidades" nunca dejé de amar a mi hijo y de sentirme muy

bendecido de que él / ella sea mío.

Una súplica de un padre con un niño que tiene necesidades especiales

¿Alguna vez te has sentido o deberíamos preguntar, cuándo fue la última vez que te sentiste como el padre de arriba?

¡En North River Collaborative queremos que sepa que lo vemos y lo escuchamos! Aplaudimos sus incansables esfuerzos para cuidar a su hijo. Sabemos que no es fácil. Sí, es fatigoso, agotadora y, a veces, incluso puede sentirse solo. Queremos hacerle saber que estamos aquí para ayudarlo y que queremos continuar ayudándolo a usted y a su hijo.

¡Nos encanta cuidar a su hijo! Es realmente un privilegio trabajar con todos y cada uno de ustedes. Nos tomamos el tiempo para conocer los intereses y las necesidades de su hijo para poder brindarle la mejor atención posible. Ver sus sonrisas y risas a diario calienta nuestros corazones y nos brinda una gran alegría.

Por lo tanto, hemos creado este folleto para brindarle apoyo y recursos útiles para usted y su hijo. ¡Esperamos que estos recursos lo ayuden a continuar con el gran trabajo que está haciendo! ¡Sabemos que no es fácil, y USTED está haciendo un trabajo increíble! ¡Realmente apreciamos sus incansables esfuerzos y, lo que es más importante, su hijo lo aprecia y lo ama!

Sinceramente, Personal de Colaboración de North River

Recursos Comunitarios para Familias

<u>Federación para Niños con</u> <u>Necesidades Especiales</u>

La Federación para Niños con Necesidades
Especiales se enfoca en la participación
comunitaria de todas las personas, incluidas
aquellas con discapacidades. Brinda apoyo,
información y asistencia a los padres de niños
con discapacidades, sus socios profesionales
y sus comunidades. Lo que los hace únicos es
que los miembros del personal de la
Federación que son padres o familiares de
niños con discapacidades y personas con
discapacidades saben de primera mano lo
que sucede y encuentran formas creativas de
ayudar a todos en la comunidad con
necesidades especiales.



BAMSI Niños



Brinda apoyo a los niños desde el nacimiento hasta la edad adulta a través de una variedad integrada de servicios, abordando el desarrollo físico, emocional, intelectual y social, incluso brindando fisioterapia, terapia ocupacional o salud conductual. Son conscientes de que no hay dos familias iguales, por lo que se atiende a cada familia, con atención individualizada y se ayuda en todo, desde acceder a asistencia nutricional hasta grupos de apoyo para padres.

Recursos Comunitarios para Familias



MASS 211

Mass 211 es similar al sistema 9-1-1, disponible las 24 horas del día, los 7 días de la semana. En lugar de emergencias, ayuda a las personas a encontrar servicios humanos y de salud disponibles en su comunidad individual. Proporcionar una lista de recursos y servicios en su área. Es gratuito y abierto al público, las llamadas siempre se mantienen confidenciales.

FindHelp.org

Ingrese su código postal y le brindará áreas y centros de asistencia financiera, despensas de alimentos, atención médica y otras ayudas gratuitas o de costo reducido.

Greater Massachutestes Eventos para Necesidades Especiales

Ofrece una variedad de eventos para niños con necesidades especiales en todo el estado.

Recursos de Apoyo Médico para Miños

CUIDADO COMPLEJO

Tener varios médicos, terapeutas, recursos para pacientes ambulatorios, la escuela y, a veces, enfermería en el hogar, puede ser difícil y complicado hacer todo. Los servicios de atención compleja se especializan específicamente en niños con complejidad médica y se convierten en el personal central para hacer todos entre los proveedores. Coordinan la atención entre todos los proveedores, miran al niño holístico, sistema por sistema, escuela, vida en el hogar, equipo médico y mucho más. Son un recurso valioso para ayudarlo a usted y a su hijo y quitarle algo de estrés y carga.



Servicios de Cuidado complejo en Boston Children's Hospital



Clínica de Atención
Pediátrica
Coordinada en
Massachusetts
General Hospital



Programa de
Atención Integral
Pediátrica en
Boston Medical
Center

Recursos de Apoyo Médico para Miños



Rainbow Team Boston Children's Hospital

The Rainbow Team incluye el médico de atención primaria junto con una enfermera practicante, enfermeras y trabajadores sociales. Pueden ayudar con el asesoramiento médico, la enfermería en el hogar y la escuela, la obtención y el mantenimiento de suministros médicos y medicamentos, y pueden conectarlo a usted y a su hijo con los recursos de la comunidad.



<u>Centro del Espectro del Autismo</u> <u>Educación y apoyo familiar</u>

Proporciona recursos de apoyo para padres/cuidadores, recursos de seguros, prevención del acoso y recursos de apoyo para hermanos.



Red de Cuidados Paliativos Pediátricos

TLa Red de Cuidados Paliativos Pediátricos atiende las necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales no satisfechas de los niños elegibles en Massachusetts y sus familias. Los servicios se brindan sin costo a los niños de 18 años y menores que tienen una enfermedad que limita la vida.



<u>Transición de salud para jóvenes y adultos jóvenes</u> <u>con Necesidades Especiales de Salud</u>

La transición de la atención pediátrica a la de adultos puede ser difícil. Este recurso ayuda a brindar valiosos consejos, apoyo y defensa, y una redacción simple de la ley y la legalidad, todo para ayudar a cerrar la brecha.

Recursos de Apoyo Emocional para Cuidadores



SMOCIONAL APOY0

<u>Family TIES de Massachusetts</u>

Un centro de red de apoyo local a nivel estatal para familias de niños con necesidades especiales. Se especializan en apoyo emocional para familias, brindando grupos de apoyo para padres, talleres, capacitación, referencias y recursos comunitarios.

Red de Padres Valientes

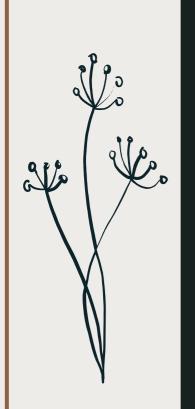
Courageous Parents Network es una organización sin fines de lucro y una plataforma educativa que orienta, empodera y acompaña a familias y proveedores que cuidan a niños con enfermedades graves. Su visión es sacar a relucir la confianza y la mejor capacidad que cada familia tiene para ser los mejores cuidadores que puedan ser, lo que resulta en un arrepentimiento mínimo y una curación máxima.

Recursos de Apoyo Emocional para Cuidadores

CONTINUADA

GRUPOS DE APOYO DE FACEBOOK

Cada uno de los grupos enumerados a continuación son diferentes ejemplos de grupos de apoyo diseñados para intercambiar historias, palabras de consuelo, éxitos del día para inspirarse, motivarse y animarse unos a otros.



01

<u>Una página de recursos para</u> <u>necesidades muy especiales</u>

02

Criar niños con parálisis cerebral

03

<u>Padres de niños con síndrome</u> <u>de Down</u>

04

<u>Padres de autismo de</u> Massachusetts

05

<u>Padres de niños con</u> <u>necesidades especiales South</u> <u>Shore MA</u>

** PRECAUCIÓN ** Debe tener cuidado al recibir consejos en la página de redes sociales, ya que hay una afluencia de ideas, no todas las ideas son relevantes o seguras para su hijo en particular.

Consultar siempre al médico primero.

PÁGINA 09

RECUERDA

iTU estás aciend CRSIS trabajo!