

**Usted estuvo allí
para esta cuidadora.**

Ahora ella está aquí para usted.

Marcia Henne sosteniendo una fotografía de su madre, Maria Clara Avellaneda.

En el interior:

Mensaje de nuestra presidente

Programa de MAP (Memory Advocate Peers)

Aspectos destacados de la recaudación de fondos



Usted estuvo allí para esta cuidadora. Ahora ella está aquí para usted.



Marcia Henne sosteniendo una fotografía de su madre, Maria Clara Avellaneda.

Algunas historias extrañas

"Mi mamá vivía sola y comenzó a contarnos historias como que se perdió en el vecindario y tuvo que llamar a un taxi para encontrar el camino de regreso a casa. Mis hermanas y yo pensamos que estas historias eran un poco extrañas, pero no alarmantes. Luego comenzó a ponerse un poco paranoica. Afirmaba que un ladrón entraba al apartamento y se llevaba cosas, como comida y joyas. Su preocupación era tan sincera que incluso consideramos instalar cámaras para ver si alguien realmente entraba a su apartamento. No nos dimos cuenta de que mostraba signos comunes de Alzheimer o demencia.

Había que hacer algo

Eventualmente, su comportamiento se volvió demasiado preocupante como para ignorarlo: dejaba comidas afuera de la heladera durante días, realizaba preguntas repetitivas y más. Ella insistía en que estaba bien, pero nosotras sabíamos que algo andaba mal. Y una visita al médico confirmó nuestras sospechas. En ese momento, me sentí abrumada debido a mi preocupación por su bienestar y estresada por el creciente conflicto entre mis hermanas y yo respecto de su cuidado.

Busqué apoyo

Un día, empecé a investigar sobre recursos de apoyo para los cuidadores de personas con Alzheimer y me enteré de los grupos de apoyo de CaringKind. Ese grupo se convirtió en una puerta de entrada a los servicios de CaringKind en general y me involucré sin pensarlo. A mi madre le gustaba mucho el voluntariado, así que eso fue lo que hice: me ofrecí como voluntaria para todo lo que pude. Cuando mi madre comenzó a deambular, supe que debía inscribirla en el programa Wanderer's Safety Program (Programa de seguridad para personas que deambulan). Estos programas ayudaron a mi familia y no podría estar más agradecida.

Un fin, pero también un comienzo

Mi madre falleció a causa de la enfermedad de Alzheimer en 2010. Sin embargo, en lugar de terminar mi relación con CaringKind, encontré mi vocación. Pasaron 12 años, y ahora me desempeño como gerente del Programa MAP (Memory Advocate Peers), que conecta a cuidadores experimentados con personas recién diagnosticadas con demencia y sus cuidadores. *(Lea acerca de MAP en la página 2).*

Es increíblemente significativo para mí poder aprovechar mi experiencia de cuidado al servicio de este programa vital para ayudar a mejorar la calidad de vida de las personas con demencia y sus cuidadores. El estigma sigue siendo un problema para las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer. Ayudar a reducir el estigma a fin de que las personas de esta comunidad tengan un obstáculo menos para vivir con dignidad es un honor para mí y un homenaje a mi madre.

EN EL INTERIOR:

- Mensaje de nuestra presidente
- Programa de MAP (Memory Advocate Peers)
- Aspectos destacados de la recaudación de fondos
- Programas de Educación y Entrenamiento

Compartir gratitud y propósito

por Eleonora Tornatore-Mikesh, presidenta y directora ejecutiva de CaringKind



Todos los días tengo la bendición de recibir un correo electrónico, una nota escrita a mano o una llamada telefónica de cuidadores familiares y personas con demencia que comparten cómo hemos sido una parte clave de su viaje después de experimentar los síntomas del deterioro cognitivo o recibir un diagnóstico formal de enfermedad de Alzheimer o demencia. En CaringKind nos esforzamos por apoyar a los cuidadores familiares y a las personas que viven con la enfermedad a través de nuestra gran variedad de programas.

Uno de los aspectos más destacados de mi día es recibir la confirmación de que nuestra misión y nuestro trabajo diario brindan alivio y consuelo concretos a las familias. Pensé en compartir una nota especial que ilustra el trabajo de CaringKind y las relaciones colectivas que las familias entablan con varios miembros del personal de CaringKind a medida que atraviesan varios años de incertidumbre y pronósticos

difíciles. Gracias a esta cuidadora por permitirme compartir lo que significó nuestro trabajo para ella. Sus palabras impulsan nuestra misión de crecer y brindar más servicios a esta comunidad. Ella nos agradece, pero realmente nosotros le agradecemos a ella por compartir su historia. Nuestros cuidadores son defensores fuertes e implacables de las personas que viven con esta enfermedad. Estamos a su lado como defensores implacables, recaudando fondos y concientizando hasta que algún día tengamos una cura o un tratamiento.

“Siento un gran pesar al compartir con ustedes la noticia de que mi esposo falleció el 1ero de febrero de 2022. CaringKind ha estado presente en nuestras vidas desde que a mi esposo le diagnosticaron por primera vez ‘demencia asociada con la enfermedad de Alzheimer’ en el otoño de 2013. La primera llamada que hice fue a la línea directa y así comenzamos nuestro viaje con el apoyo de CaringKind. Asistí a cada uno de los talleres educativos que se ofrecían, algunos más de una vez; me uní a un grupo de apoyo de CaringKind dirigido por Dasha Kiper, quien

conoce bien mi historia; y asistí a las conferencias y los paneles de debate de CaringKind. El hecho de asistir al panel de debate con Alix Kates Shulman sobre su libro, “To Love What Is” (Amar lo que es), y de leer el libro después me inspiró a amar las cosas como son y me dio fuerza para encontrar la alegría en los pequeños momentos y concentrarme en los “sí se puede” y no en los “ya no se puede”.

En la Conferencia Loraine Halis sobre el arte y la ciencia del cuidado que se realizó en abril de 2018, escuché a Meredith Wong hablar sobre el Programa Connect2Culture de CaringKind. Por todo lo que CaringKind me ha ofrecido como cónyuge cuidadora, por todo lo que he aprendido a través de su organización y por todos los recursos que pusieron a mi disposición, les agradezco desde lo más profundo de mi corazón. ¡No sé cómo habría sobrevivido a este viaje sin ustedes!”

Para nosotros es un placer servir a esta comunidad y le invitamos a compartir sus historias también.

Mentores para cuidadores: el Programa MAP

MAP (Memory Advocate Peers) es un programa piloto en CaringKind que ayudará a la persona que vive con demencia y a su compañero de apoyo. El programa conectará a dos personas (la persona que vive con demencia y su compañero de apoyo) con un excuidador o ex compañero de apoyo que recibirá entrenamiento para brindar apoyo emocional, empatía e información sobre recursos adicionales. Este excuidador será un mentor voluntario de MAP. El programa también busca aumentar la participación en ensayos clínicos.

Los excuidadores o ex compañeros de apoyo pueden hablar desde la experiencia. El objetivo de MAP es aprovechar esa experiencia que obtuvieron con tanto esfuerzo de manera positiva para ayudar a las personas afectadas actualmente por la demencia y a sus compañeros de apoyo. A través de MAP, las personas afectadas por la demencia se beneficiarán de la experiencia de un excuidador o ex compañero de apoyo. Los excuidadores disfrutarán de la satisfacción de

ayudar a los demás y tener un mayor sentido de significado y propósito en la vida.

Este programa es para personas con demencia en etapa temprana y sus compañeros de apoyo. CaringKind reclutará a los mentores voluntarios de MAP. Los hospitales NYU, Montefiore y Bellevue remitirán a las personas que viven con demencia y sus compañeros de apoyo a CaringKind. Una vez que se identifique a los participantes, MAP emparejará al mentor con la persona que vive con demencia y su compañero de apoyo en función de un conjunto de criterios de selección.

Ya se reclutó a la primera cohorte de mentores y su entrenamiento comienza a mediados de marzo, según lo programado. Una vez que se realizan las asignaciones, los mentores asumen un compromiso de 12 meses.

En el transcurso de los 12 meses, los mentores informarán sus actividades a MAP. Del mismo modo,



MAP recopilará información de la persona que vive con demencia y su compañero de apoyo a través de encuestas sobre la utilidad de la relación. El objetivo del compromiso de 12 meses del mentor es ayudar a la persona que vive con demencia y a su compañero de apoyo a construir una base sólida de apoyo a partir de una variedad de fuentes.

A fin de ser elegibles para desempeñarse como mentores voluntarios, los cuidadores deben esperar un mínimo de 12 meses después de completar sus tareas de cuidado.

Para obtener más información, comuníquese con Marcia Henne a mhenne@cknyc.org.

Los donantes generosos brindan servicios esenciales

por Carol Berne, vicepresidente sénior de Desarrollo

Deseo expresar mi profundo agradecimiento a la comunidad de donantes que, durante el último año, nos ha ayudado no solo a mantener nuestro trabajo, sino también a crear nuevas iniciativas. CaringKind depende de donaciones, tanto grandes como pequeñas, de fundaciones, corporaciones y personas como usted para apoyar nuestra línea de ayuda, el asesoramiento de trabajo social, la educación y el entrenamiento, los grupos de apoyo, el programa Wanderer's Safety Program, Connect2Culture y una variedad de otros programas que se ofrecen sin cargo y que hacen posible que una persona que vive con demencia y su compañero de cuidado tengan una mejor calidad de vida. Garantizar un buen cuidado es el sello distintivo de CaringKind.

Entre los aspectos más destacados de la recaudación de fondos se incluyen los siguientes:

- Nuestra **CAMPAÑA DE FIN DE AÑO 2021**, al 22 de febrero de 2022, ha recaudado \$600,947, ¡y seguimos recaudando!

- Entre las tantas fundaciones que brindan apoyo de liderazgo se encuentra **The Helen Hoffritz Charitable Trust**, que financia nuestro programa Wanderer's Safety Program y el Fondo de asistencia especial. **Sephardic Foundation on Aging** lanzó nuestro Programa de difusión y trabajo social para judíos y ahora apoya su expansión. **Jarvie Commonwealth Service** financia nuestro trabajo en la comunidad de habla china,

The Harry and Jeanette Weinberg Foundation financia a nuestro gerente de Difusión para la Comunidad Latina, y la generosidad de **Andrew W. Mellon Foundation** nos permite ampliar nuestro programa Connect2Culture para llegar a diversas comunidades. Estas subvenciones garantizan que nuestros programas sean accesibles para todos los miembros de la comunidad que necesitan nuestra ayuda.

- Nuestras dos **galas virtuales**, en conjunto, recaudaron \$1,762,000.

Marque en su calendario nuestra **Conferencia Loraine Halis sobre el arte y la ciencia del cuidado**, que se llevará a cabo de manera presencial y virtual el **martes, 5 de abril a las 6 p. m.** en CaringKind. El programa de este año, *Encontrar alivio: vivir con demencia avanzada en un entorno de atención residencial*, marca diez años desde que CaringKind puso en marcha su labor de cuidados paliativos adaptados a la demencia, lo que logró un avance en la forma en que se proporciona cuidado a las personas que viven con demencia avanzada en un entorno de atención residencial. Compartiremos lo que hemos aprendido durante la última década y celebraremos nuestra Guía recientemente publicada, en la que se basa la Conferencia. **Para registrarse, llame a nuestra Línea de Ayuda al 646-744-2900 o visite www.caringkindnyc.org/caregivinglecture.**



Por último, el **lunes, 6 de junio** por la noche, regresamos a The Pierre para nuestra primera **Gala Forget-Me-Not en persona** luego de dos años. Acompañe a **Jon Henes**, presidente de la Gala; **David Hyde Pierce**, maestro de ceremonia de la Gala; y los homenajeados **Marshall Leonard, James Lapine** y **Nick Buettner**. **Para obtener boletos e información sobre los patrocinadores, visite www.caringkindnyc.org/gala.**

Nuestros clientes nos cuentan constantemente lo útil que ha sido CaringKind para ellos, especialmente durante los últimos dos años, dado que enfrentaron un incremento del aislamiento y los sentimientos de soledad y depresión. Acepte nuestra profunda gratitud: gracias a usted, nuestras puertas han permanecido abiertas (virtualmente) para brindar apoyo, alivio y un medio para interactuar con los demás. Gracias.

Próximos eventos en CaringKind



Conferencia Loraine Halis sobre el arte y la ciencia del cuidado *Encontrar alivio: vivir con demencia avanzada en un entorno de atención residencial*
Martes, 5 de abril, a las 6 p. m. en CaringKind y disponible virtualmente



Gala Forget-Me-Not
Lunes, 6 de junio en The Pierre



Caminata de CaringKind
25 de SEPTIEMBRE, Paseo marítimo de Coney Island
23 de OCTUBRE, Central Park



Más información:
Línea de Ayuda de CaringKind:
646-744-2900
caringkindnyc.org/español/

Seminarios web en vivo gratuitos en abril y mayo

Los seminarios web se realizan en horario del este, y en inglés, a menos que se especifique lo contrario.

Abril

Entendiendo la demencia

8 de abril de 10:00 a. m. a 12:00 p. m.
19 de abril de 5:30 p. m. a 7:30 p. m.

Seminarios legales y financieros

4 de abril de 12 p. m. a 1:30 p. m.
18 de abril de 5:30 p. m. a 7:30 p. m.

En chino (cantonés):

5 de abril de 10:00 a. m. a 12:00 p. m.

Seminario de Medicaid Cuidados en el Hogar

7 de abril de 5:30 p. m. a 7:00 p. m.

Reunión educativa mensual

Demencia con cuerpos de Lewy: una de las enfermedades más comunes de la que nunca ha oído hablar

11 de abril: de 6:00 p. m. a 8:00 p. m.

Mayo

Entendiendo la demencia

13 de mayo, de 10:00 a. m. a 12:00 p. m.

Seminarios legales y financieros

2 de mayo de 12:00 p. m. a 1:30 p. m.
16 de mayo, de 5:30 p. m. a 7:00 p. m.

Seminario de Medicaid Cuidados en el Hogar

5 de mayo de 5:30 p. m. a 7:00 p. m.

Taller Interactivo para cuidadores familiares

En chino (mandarín)

4 días: 3, 10, 17 y 24 de mayo

Reunión educativa mensual

Tema a tratar

14 de mayo de 6:00 p. m. a 8:00 p. m.

Talleres de música china (*en mandarín*) de 1:30 p. m. a 2:45 p. m.

19 de abril (y el 3.er martes de cada mes)

Flushing Town Hall, Flushing, NY

Entrenamiento

Entendiendo la demencia para cuidadores profesionales

26 de abril de 2:00 p. m. a 4:00 p. m.

Regístrese llamando a la Línea de Ayuda de CaringKind: 646-744-2900

Formas de donar

Donación por cheque

Emita los cheques pagaderos a CaringKind y envíelos por correo a:

360 Lexington Avenue, 3rd Floor
New York, NY 10017

En línea / Tarjeta de crédito

Visite www.caringkindnyc.org y haga clic en Donar o llame al 646-744-2908. Aceptamos MasterCard, Visa y American Express.

Acciones valorizadas

Donaciones como acciones o bonos pueden ofrecer ventajas fiscales sustanciales. Hable con su asesor fiscal.

Herencias

Al recordar a CaringKind en su testamento, puede lograr un impacto significativo para mejorar la calidad del cuidado en las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer. Su legado también puede tener beneficios de planificación de impuestos sobre el patrimonio. El siguiente es un ejemplo de texto de legado para discutirlo con su abogado:

Yo, _____ (nombre y apellido, ciudad, estado, código postal), lego y cedo a CaringKind (o a Alzheimer's Disease and Related Disorders, New York City, Inc.) con oficinas ubicadas en 360 Lexington Avenue, 3rd Floor, New York, New York 10017, (insertar la cantidad escrita de la donación, el porcentaje del patrimonio o el patrimonio residual, o la descripción de la propiedad) para (insertar "su uso ilimitado" o el nombre del programa de CaringKind).

Seguro de vida y planes de jubilación Puede nombrar a CaringKind como beneficiario de su plan de jubilación o póliza de seguro.

Fondos asesorados por donantes

Si ha establecido un fondo asesorado por donantes a través de otra organización (p. ej., fundación comunitaria, firma de inversión), puede recomendar la adjudicación de una subvención a CaringKind. Consulte las pautas correspondientes a su fondo asesorado por donantes.

Ayuda corporativa

Las deducciones de nómina, las donaciones de contrapartida y los patrocinios de eventos son formas de apoyar a CaringKind.

El 100 % de su donación apoya a las personas y familias de la ciudad de Nueva York afectadas por un diagnóstico de Alzheimer o demencia.

Comuníquese con Carol Berne al
646-744-2905 o en cberne@cknyc.org
si desea obtener información adicional.

NUESTRA MISIÓN

La misión de CaringKind es crear, ofrecer y promover servicios integrales y compasivos de atención y apoyo para las personas y las familias afectadas por la enfermedad de Alzheimer y las demencias relacionadas, y eliminar la enfermedad de Alzheimer a través del avance de la investigación. Logramos nuestra misión al proporcionar programas y servicios para las personas con demencia, sus familiares y cuidadores profesionales, al aumentar la conciencia pública, al colaborar con los centros de investigación y al informar la política pública a través de la promoción.