

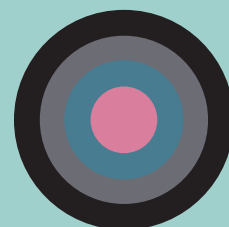
**II Etapa de
la Red de
Cuidadoras
y Cuidadores
de personas
con Autismo y
Necesidades
Especiales
relacionadas al
neurodesarrollo
de Chile y
Latinoamérica**

2022
FUNDACION CAI

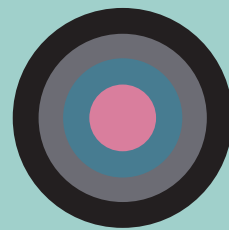




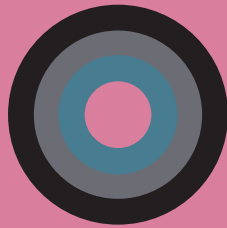
Nuestro trabajo está focalizado en **mejorar la calidad de vida** de las personas a través de la promoción del paradigma de la **inclusión** y de la **neurodiversidad** en diferentes esferas sociales, entre ellas la educación formal y no formal, con **iniciativas dirigidas a estudiantes, docentes, cuidadoras y cuidadores, entre otros**



Mediante la instalación de **discursos transformadores**, la promoción del **diálogo ciudadano**, la difusión de información relevante y el desarrollo de **metodologías innovadoras** basadas en **el juego y la creatividad**, buscamos desarrollar aprendizajes hacia el **desarrollo integral** de las personas. Desde la construcción de **vínculos de confianza** ponemos en valor la diversidad como elemento base en la construcción de **sociedades más justas, equitativas y saludables**







Antecedentes

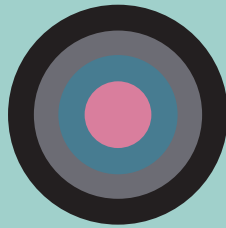
Contexto: Producto de la Pandemia, la Fundación decidió incorporar medios digitales en beneficio de uno de sus públicos objetivos, estudiantes con la condición del Espectro Autista y Necesidades Especiales, con actividades orientadas a sus cuidadoras y cuidadores que ofrecieran herramientas para potenciar el aprendizaje en casa y mejorar su calidad de vida, reconociendo su importante rol de cuidado, educación y apoyo

**mejorar su
calidad de vida**

Necesidades: Durante la implementación de la primera etapa de la Red, junto al creciente interés por los recursos del canal YouTube de la Fundación y la interacción en redes sociales, observamos la necesidad de cuidadoras y cuidadores por participar y sentir pertenencia en espacios de encuentro con personas en situación similar a la suya. Así, el interés en los Encuentros online de Fundación CAI fue creciendo y visualizamos la posibilidad de crear una comunidad de aprendizaje con los participantes de la Red. De esta manera, reconocimos 3 necesidades principales:

- **Necesidad de información y de espacios de discusión asociadas al cuidado, inclusión y neurodiversidad orientado a cuidadoras y cuidadores**
- **Necesidad de autocuidado de cuidadoras y cuidadores, debido a evidentes problemáticas de salud asociadas a su labor**
- **Necesidad de realce de la labor de cuidadoras y cuidadores, visibilizando la importancia de su labor y sus dificultades**





Proyecto

II Etapa de la Red de Cuidadoras y Cuidadores de personas con Autismo y Necesidades Especiales relacionadas al neurodesarrollo de Chile y Latinoamérica

Objetivo

Ofrecer herramientas a cuidadoras y cuidadores mediante la Red online, desarrollando una comunidad de aprendizaje orientada al cuidado de personas con Autismo y Necesidades Especiales

Duración

12 meses (enero a diciembre 2022)

¿Qué es la Red?

Es un espacio online gratuito dirigido a quienes cuidan de otras personas, para adquirir conocimientos y compartir experiencias en relación a la neurodiversidad y la inclusión



¿De qué se compone la Red actualmente?

Programa de Encuentros online

- Espacios temáticos virtuales para aprender sobre un tema de necesidad y urgencia con expertos y compartir con pares experiencias personales afines

Programa de Autocuidado

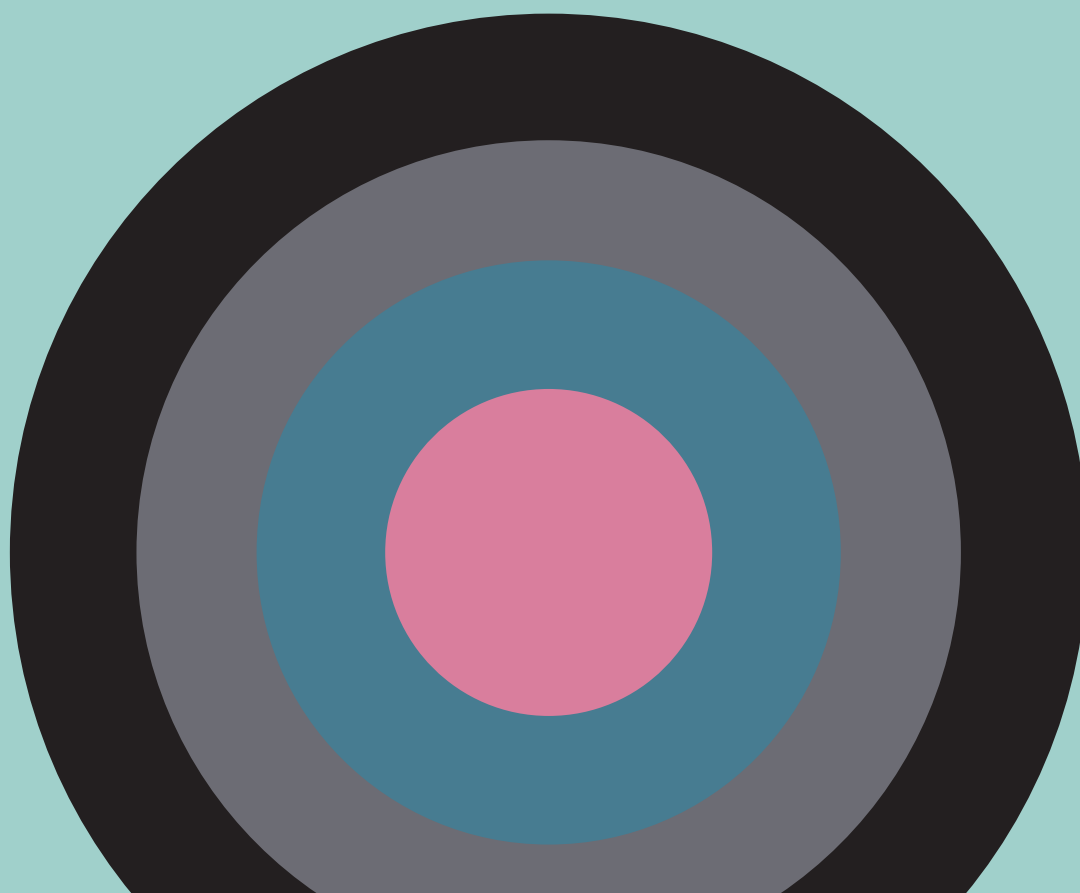
- Espacio experiencial virtual para desarrollar estrategias de mejoramiento de la calidad de vida de cuidadoras y cuidadores a través de metodologías CAI, en las áreas de la corporalidad, la escucha, los vínculos y las emociones

Recursos didácticos y pedagógicos

- Repositorio de buenas prácticas, consejos y herramientas a través del canal YouTube de CAI disponibles de manera gratuita para quienes las necesiten independiente de su participación en instancias online

Consejo de Cuidadoras de la Red

- Espacio de gobernanza y toma de decisiones en qué beneficiarias toman responsabilidad sobre avances y contenidos de los Programas de la Red





Principales Resultados

Caracterización

- Red de Cuidadoras y Cuidadores: **79,2%** son madres
- **48%** declara no contar con apoyos profesionales permanentes
- **50%** declaran tener más de una persona a su cuidado

La Red en números

Programas

- **Números de Encuentros online: 16**
- **Participación en los Encuentros: 274 participaciones de 209 personas distintas**
- **Número de sesiones de Autocuidado: 9**
- **Participación en las sesiones: 155 participaciones de 115 personas distintas**



Alcance

- **Personas inscritas en las actividades online: 2.550**
- **Personas que componen el grupo WhatsApp: 82**

Canal YouTube

- **Suscriptores: 4.490**
- **Visitas: 261.035**

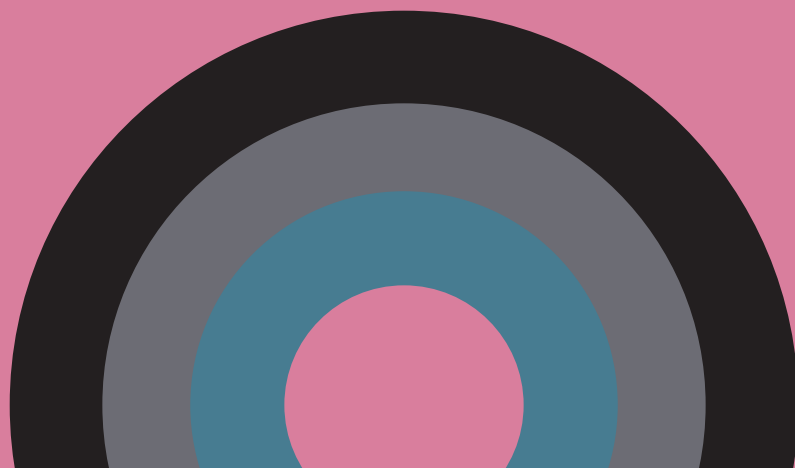
Seguidores RRSS

- **Instagram: 2.489**
- **Facebook: 3.896**
- **LinkedIn: 1.339**



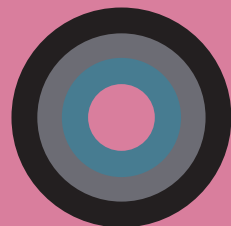


**¿Qué
dicen las
Cuidadoras
y Cuidadores
participantes
de la Red?**



“Gracias a la Fundación CAI estoy emocionalmente más firme y estable, porque yo siempre muy nerviosa, muy apenada. No, eso ya se me ha ido yendo, ahora hay tranquilidad. A esperar y aceptar, aceptar lo que nos toque en este momento y confiar en uno mismo. Si uno confía en uno mismo, confía en los demás también”

“Gracias a Fundación CAI soy más consciente, soy más consciente de mí como ser, porque estaba tan diluida en esto de ser cuidadora, que dejé de existir, ya no era. Era la cuidadora, la mamá de, la hija de, la hermana de, la paciente de, pero no era yo, no era Carmen, no existía. Ahora estoy más reconciliada conmigo, como decía Margarita, esa culpa, toda esa cosa que uno guarda como mochila se va diluyendo. Así que soy más consciente, agradecida y más respetuosa conmigo, que es como lo que me faltaba”



“Gracias a la Fundación CAI soy más empoderada, valiente y realmente más consciente de mí. Encontré que tengo valor. Yo no sé si a alguna le ha pasado, pero muchas veces yo sentía que no valía para nada, todos me decían “Si tu hijo vive, tú vives. Si tu hijo está alegre, tú estás alegre. Si tu hijo está triste, tú estás triste”, entonces como que uno empieza a vivir la vida por él y no a vivirla por uno”





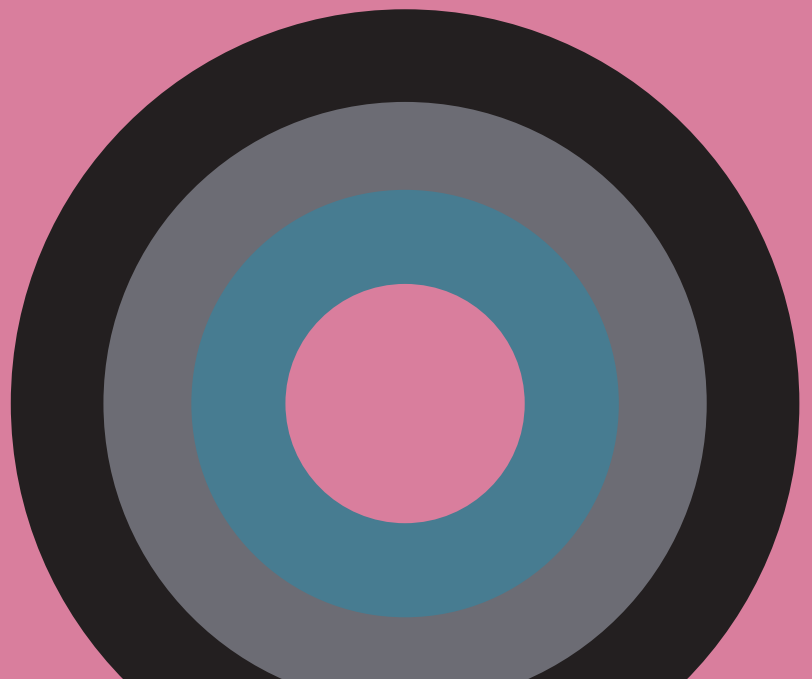
Acerca del Programa de Encuentros online temáticos

Sentirse parte de un grupo que te entiende y menos solos en el rol de cuidadores

“te das cuenta de que hay otras historias muy parecidas, iguales o peores, da lo mismo, pero que están en la misma vereda que uno. Entonces sí, es una instancia en donde me siento que pertenezco”

Los expertos invitados saben mucho y son inspiradores

“... me sirven, me ayudan mucho para moverme, o sea me dan estructura, me ordenan, me dan luces de cómo moverme”



Acerca del Programa de Autocuidado

Adquirir herramientas simples y aplicables en la vida cotidiana

“las herramientas que nos entregan son súper simples, es lo que más me gusta, porque creo que lo sabio, lo que sirve, lo útil, es simple, siempre creo que es así... las prácticas que nos enseñan me ayudan, son súper sencillas, requieren poco tiempo, no requieren un espacio especial. Las puedo hacer en mi casa o donde esté, incluso con mi hija al lado”

Tomar conciencia sobre la importancia del autocuidado

“La palabra en si “autocuidado” desde un principio me iluminó. Wow, autocuidado Amparo. O sea, no estaba ni siquiera en mí, no estaba bueno ni siquiera en mi diccionario de posibles palabras. Yo era todo afuera y dándole, dándole, dándole. Y el tiempo para mí como que no era una posibilidad. Esto si que me marcó”

Principales hallazgos

Los saberes e intereses de las y los participantes de la Red en materia de cuidado son muchos y tienen las siguientes características:

- Abarcan diversas áreas, como educación, desarrollo socioemocional y políticas públicas.
- Emergen de la experiencia, así como de estudios formales e informales realizados por las cuidadoras.
- Se fortalecen cuando son compartidos y discutidos entre pares.
- Se potencian con el aporte de especialistas de diferentes áreas

- **Dan soluciones a problemas cotidianos adecuándose a la realidad de cada familia**
- **Su sistematización contribuye a la generación de conocimiento en esta materia**

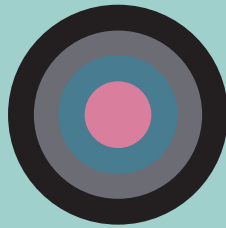
Mediante el diálogo y la reflexión conjunta, cuidadoras y cuidadores identifican factores socioemocionales que inciden en su labor:

- **Existe falta de apoyo y empatía desde la sociedad completa hacia las personas neurodiversas y sus familias, lo que genera sensación de incompreensión.**
- **Por la carencia de una respuesta institucional satisfactoria y coordinada, se sobrecarga de responsabilidad a las cuidadoras en la atención a sus hijos e hijas**

- **Muchas de las instituciones de salud y educación brindan atención poco pertinente y con escasa comunicación, generando tensión y sensación de abandono**
- **Se requiere con urgencia apoyo en salud mental y autocuidado para cuidadoras, que aborde aspectos emocionales, físicos y sociales**
- **El trabajo en red es clave para acompañarse, sensibilizar, visibilizar y mejorar la situación descrita**





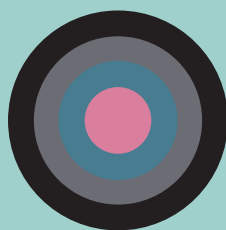


Proyecciones

A raíz de la buena acogida de los Programas realizados el 2022, en la tercera etapa de este proyecto seguiremos trabajando para fortalecer la Red y el desarrollo de la comunidad online de cuidadoras y cuidadores. Así, se dará continuidad a:

- **Los Encuentros online temáticos de forma mensual, con participación de especialistas, así como otras formas de interacción, información y reflexión en RRSS, junto a nuestro canal de YouTube donde quedarán sus grabaciones**

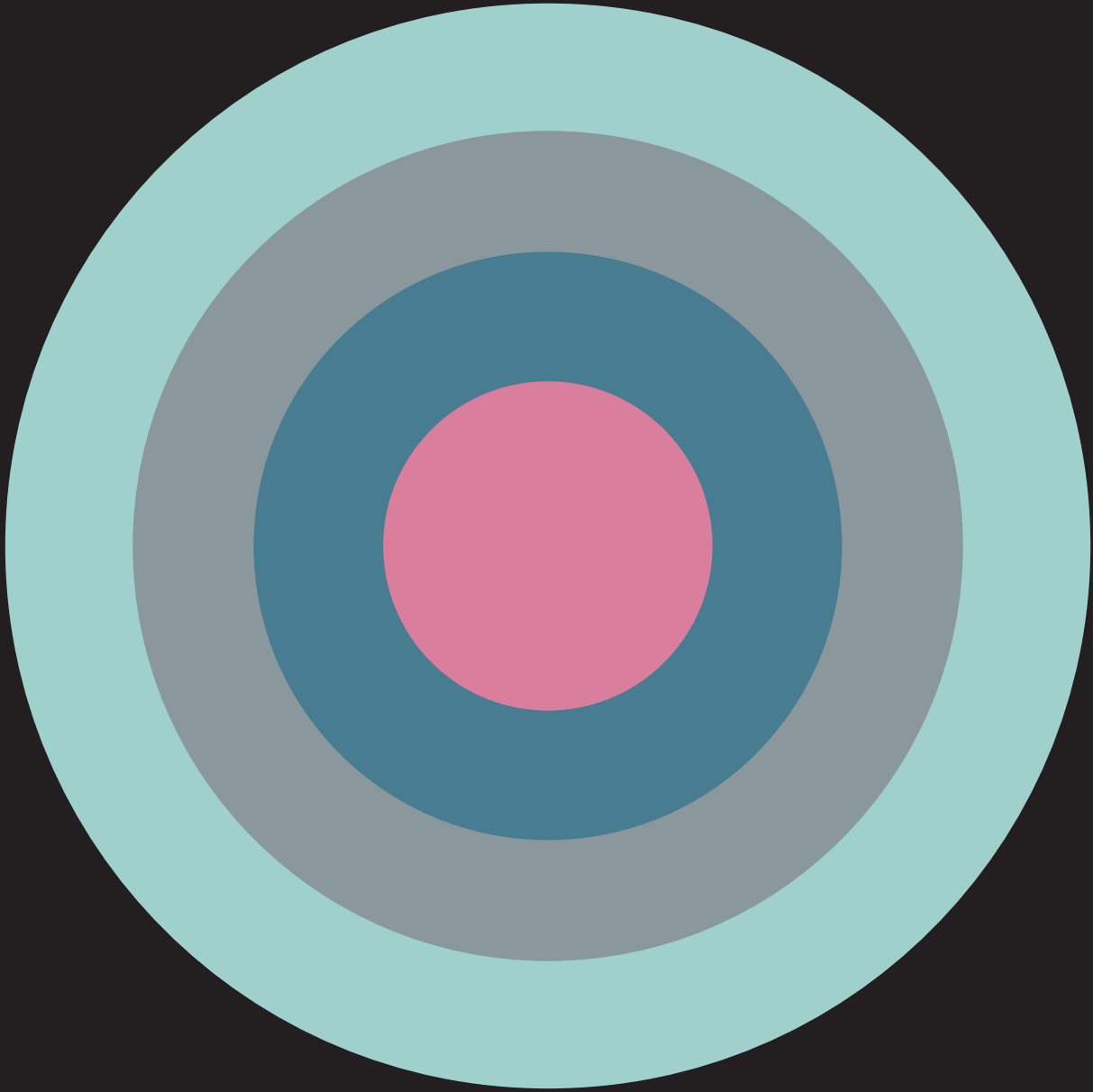
- **El Programa de Autocuidado, con atención a nuestras corporalidades y vínculos. Mantendremos el énfasis en la consciencia de nuestras percepciones, emociones, y formas de actuar dentro o fuera del rol de cuidadoras y cuidadores, mediante ejercicios que incluyen el movimiento, el sonido, la escucha y el dibujo**
- **Además, se fortalecerá el Consejo de Cuidadoras de la Red, un espacio con vocación de gobernanza de beneficiarias que surgió en la segunda etapa del proyecto, aportando temas para los Encuentros online, ideas para el programa de Autocuidado y para la continuidad del proyecto. Ellas participaron compartiendo su experiencia en uno de los Encuentros de la Red**



- **Se abrirá un nuevo espacio presencial de la Red para cuidadoras y cuidadores que tenga como foco el desarrollo de herramientas de autocuidado, apoyo para el trabajo con sus hijas e hijos y fortalecer la asociatividad entre cuidadoras y cuidadores en las escuelas especiales donde se ha ido retomando el trabajo presencial de Fundación CAI**







**Financia:
Fundación OLIVO**



Gracias