

Informe Final

Seguimiento de los programas de la
Fundación CAI dirigidos a personas que
cuidan

Josefa Palacios

Abril 2023

Índice

Índice	2
Resumen Ejecutivo	3
Introducción.....	5
Capítulo I: Programa de Autocuidado.....	6
Metodología	6
Descripción de participantes ‘entrevistas en profundidad’ y ‘focus groups’	7
Características sociodemográficas de los participantes	8
Resultados	9
Capítulo II: Evaluación de Encuentros Online	30
Metodología	30
Resultados	30
Capítulo III: Percepciones Generales de la Fundación CAI.....	41
Conclusiones y Reflexiones Finales.....	45

Resumen Ejecutivo

Los participantes de los Talleres de Autocuidado tienen en promedio 45 años y son en su mayoría mujeres (90%), viven en Chile y en otros países de América Latina y presentan una diversidad de nivel educacional y de ocupaciones. Por lo general cuidan a niños hombres con TEA (70%).

El cuidar a otro tiene gratificaciones asociadas que incluyen el crecimiento personal y el desarrollo de la empatía, la retribución del cariño de los/as niños/as a quienes cuidan y ser puente entre el mundo de las personas con condiciones que afectan el neurodesarrollo y el mundo de los que tienen un desarrollo normotípico.

Por otro lado, existen también desafíos para quienes cuidan, tales son la postergación de las necesidades personales, el vivir constantemente cansado/as, el aislamiento social, las dificultades para navegar el sistema, entre otros. A lo largo del Programa, los participantes van generando un sentido de comunidad entre ellos y van adquiriendo conocimientos valiosos que les permite tener recursos e información necesaria para desenvolverse en el rol de cuidador/a, es decir, navegar el sistema.

En cuanto al autocuidado, las y los participantes reconocen el miedo, la percepción de falta de tiempo y la culpa como barreras para el autocuidado. A lo largo del Programa, los participantes van dejando de sentir culpa por preocuparse de sí mismos, siendo el perdón y la aceptación aspectos claves para dejar la culpa de lado.

Al comienzo del programa, los y las participantes manifiestan tener aspiraciones relacionadas con su autocuidado, tales como hacer ejercicio, meditar, dormir, descansar y trabajar su conexión con el cuerpo y necesidades. Al finalizar el Programa, los participantes adquieren instancias que logran conectarse emocionalmente con el cuerpo, así mismo, logran tomar conciencia sobre la importancia del autocuidado, aprendiendo a detenerse y priorizarse.

En un comienzo, los participantes también reconocen tener algunas herramientas de autocuidado, aunque muchas veces de desarrollo incipiente, como lo son el realizar hobbies, manejar las expectativas sobre la vida que antes les generaban estrés, la meditación, el pedir ayuda y el poder reconocer y gestionar sus propias emociones por parte de algunos. Desde un inicio de los talleres, los y las participantes logran tomar consciencia del momento presente; van aprendiendo a poner límites y al final del Programa, adquieren herramientas de autocuidado simples y aplicables en su vida cotidiana, algunos logran apoyarse y/o fortalecer sus redes de apoyo, y por último, se sienten empoderados/as para reconocerse como personas cuidadoras, hacer valer sus derechos, los derechos de quienes cuidan, buscar información y hacerse respetar.

Para los participantes del Programa de Autocuidado, Fundación CAI es percibida como un regalo y un aporte en sus vidas, donde trabajan personas con un corazón grande y existe un trabajo bien hecho. Se valora además el tener expertos invitados que son inspiradores. Para las personas que cuidan, CAI es una Fundación que los escucha, los acompaña, abraza y acoge.

Por otra parte, los participantes de los Encuentros Online son mayoritariamente mujeres que tienen en promedio 47 años, con un nivel educacional alto, que residen mayoritariamente en Chile o en otros países de América Latina. La mayoría tiene un trabajo remunerado y son madres de niños de sexo masculino, menores de 12 años, con trastornos del espectro autista o déficit atencional, que en su mayoría asisten a una escuela básica con currículo general y

reciben tratamiento de especialistas, principalmente neurólogo/a, psicólogo/a y terapeuta ocupacional.

La mayoría de los asistentes a los encuentros se enteran de estos a través de las redes sociales. Destacando que un 36% consideraba que es difícil, o muy difícil, enterarse de la existencia de los encuentros. La mayoría de quienes responden a las encuestas (68%) ha participado de un solo encuentro.

Los niveles de satisfacción con respecto a la calidad de los expositores y la plataforma online de los Encuentros fueron altos, calificadas con notas máximas por alrededor del 80% de quienes participaron en los cuestionarios.

La satisfacción con respecto a la información proporcionada, en términos de su calidad, claridad y atinencia a las necesidades como cuidador/a, también fueron calificadas de manera positiva por la mayoría de quienes respondieron los cuestionarios.

Aparte de la información, los participantes destacan el poder compartir con otros cuidadores/as que se enfrentan a situaciones similares a través de las actividades en grupos más pequeños. Según las respuestas de los participantes, los Encuentros permiten la generación de redes, aunque estas redes no son calificadas como amistades.

Este año, la Fundación CAI demostró que funciona para atender necesidades de las personas que cuidan y entregarles herramientas útiles, demostró ser una Fundación que escucha y se adapta y por último, que genera un espacio de acogida y de generación de vínculos.

Hacia adelante, se sugiere no abandonar a los cuidadores, considerando además, que cuando ellos están bien, los niñas que reciben sus cuidados están mejor. Al mismo tiempo, se sugiere no abandonar el trabajo telemático para poder seguir llegando a más personas, y aprovechar también la posibilidad del trabajo presencial para potenciar el fortalecimiento de los vínculos entre cuidadores.

Introducción

La Fundación CAI es una organización sin fines de lucro que tiene por objetivo contribuir al desarrollo de un sistema educativo más equitativo e inclusivo a través de la implementación de programas basados en metodologías innovadoras que desarrollan un aprendizaje integral, inclusivo y de calidad.

La Fundación ofrece un espacio online gratuito llamado 'Red de cuidadoras y cuidadores de personas con Autismo y necesidades especiales de Chile y Latinoamérica' para que los cuidadores y cuidadoras adquieran conocimientos y compartan experiencias en relación a la neurodiversidad y la inclusión.

Dentro de este espacio online se realizan unas sesiones al inicio de cada mes llamadas 'Encuentros Online', de alrededor de una hora de duración, donde se entrega información de interés a través de la exposición de un profesional, posteriormente se facilita el intercambio de conocimientos a través de actividades en grupos más pequeños y por último se permite la generación de redes a través de un conversatorio al final de la sesión donde todos pueden dar su opinión.

Al final de cada mes el espacio online realiza un 'Programa de Autocuidado' con talleres de actividades prácticas focalizadas en el autoconocimiento que buscan mejorar la calidad de vida y el bienestar de cuidadores y cuidadoras.

Este informe presenta los resultados de las tres etapas del proceso de seguimiento y evaluación de los 'Encuentros Online' y 'Programas de Autocuidado' de la Fundación CAI.

Se presentan los resultados de los tres cuestionarios y de los 'focus group' y 'entrevistas' reunidos en un solo informe.

El primer capítulo de este informe contiene la metodología y los resultados de la evaluación basal del 'Programa de Autocuidado'. El segundo capítulo, la metodología y resultados de la evaluación de los 'Encuentros Online'. Luego, se exponen las percepciones generales de la Fundación CAI, y por último, las conclusiones y reflexiones finales.

Capítulo I: Programa de Autocuidado

El programa de autocuidado busca promover el bienestar de los y las cuidadoras a través del autocuidado. Ante el reconocimiento de las presiones físicas, emocionales y sociales que pueden sufrir las personas que cuidan, el programa busca entregar herramientas para que las personas que cuidan reconozcan el valor del autocuidado, reconozcan indicadores que ameritan atención y posean las herramientas para mejorar su bienestar a través del autocuidado.

Metodología

Con el objetivo de tener una medición a lo largo del año de los conocimientos y habilidades en torno al autocuidado y de caracterizar a los participantes de los talleres, se realizó una encuesta online, utilizando la plataforma Survey Monkey, en 3 momentos del año (marzo, junio y diciembre). La encuesta fue enviada por correo electrónico a quienes participaron del primer taller, del taller de junio y del último taller del año en diciembre. Las tasas de respuestas de estas encuestas oscilaron entre el 90 y el 100%. Esta encuesta contaba con preguntas demográficas en una primera parte, seguido de preguntas que evalúan conocimientos y habilidades relacionadas con el autocuidado y por último preguntas dirigidas a evaluar la generación de redes a través del programa.

Además de la encuesta online, en los mismos meses en los que se aplicaron las encuestas, se realizaron focus group en el que participaron 5 personas en promedio, todos participantes de los talleres. Se realizaron en total 3 focus groups a lo largo del año 2022. Se realizaron también 2 entrevistas en profundidad en los meses de la evaluación (marzo, junio y diciembre). Estas entrevistas fueron en total 6 a lo largo del año y se entrevistó siempre a las mismas dos participantes de los talleres de autocuidado. El propósito de estas entrevistas era hacer un seguimiento de los avances, percepciones, preocupaciones, en torno al autocuidado. Ambas instancias (focus group y entrevistas) se llevaron a cabo a través de la plataforma zoom y duraron aproximadamente 60 minutos. Los focus group y las entrevistas fueron grabadas con el consentimiento de los participantes con el objetivo de facilitar el análisis de la información recolectada. A lo largo del texto no se utilizarán los verdaderos nombres de los/as participantes para respetar su anonimato.

Posterior al encuentro de enero 2022 se envió el primer cuestionario a todos los participantes obteniendo una tasa de respuesta del 78%. Además se realizó un 'focus group' con 5 participantes y 4 'entrevistas en profundidad'.

Posterior al encuentro de Julio 2022 se envió el segundo cuestionario a todos los participantes, obteniendo una tasa de respuesta del 100%, con 28 respuestas. Además se realizó un 'focus group' con 2 participantes y 2 'entrevistas en profundidad'.

Por último, posterior al encuentro de diciembre 2022 se envió el tercer cuestionario a los participantes obteniendo una tasa de respuesta del 100% con 12 respuestas. Realizándose además un 'focus group' con 5 participantes y 2 'entrevistas en profundidad'.

Descripción de participantes de las entrevistas en profundidad y focus groups

Amparo es madre de un hijo de 6 años con diagnóstico de TEA. Ella es profesora de educación física y trabaja de forma online y presencial. Es la cuidadora principal de su hijo, viven los dos solos en el mismo edificio de sus padres y su madre es su principal fuente de apoyo.

Claudia tiene una hija de 14 años diagnosticada con TEA. Es contadora pública y actualmente pertenece a la red colombiana del Espectro Autista, pertenece al comité municipal de discapacidad y es líder en procesos de rehabilitación; pertenece también al nodo comunitario de salud mental. Vive en Colombia.

Magdalena es madre de cuatro hijos y es la cuidadora principal de su hijo de 16 años quien tiene epilepsia, trastorno del sueño y autismo funcional, y requiere de cuidados las 24 horas del día. Margarita es asistente de párvulo hace 26 años, actualmente trabaja con niños con TEA y en educación especial.

Miguel es padre de dos niñas de 11 y 12 años con diagnóstico de TEA. Lleva más de 7 años a cargo del cuidado de sus hijas, él trabaja de noche para cuidarlas durante el día. Su pareja trabaja en un hospital y ambos están en proceso de separación.

Julieta es madre de dos niños dentro del espectro autista, de 5 y 11 años. Tiene un programa de radio en donde invita a diversas personas a conversar sobre temas relacionados con el autismo y otras condiciones que afectan el desarrollo normo-típico de las personas.

Rodolfo es padre de dos hijos diagnosticados con autismo. Es presidente de una agrupación llamada “Te Acompaño Frutillar”. Actualmente está casado y comparte el cuidado de sus hijos con su señora.

Laura es madre de dos hijos. Su hija de 22 años tiene diagnóstico de Síndrome de Down y otros temas neurológicos asociados al autismo y Síndrome de West. Ella es la cuidadora principal de su hija, quien tiene un nivel de dependencia importante y necesita asistencia personal para todas sus necesidades. Laura trabaja de forma presencial. Está divorciada del padre de sus hijos y vive sola con ellos.

Oscar, profesor, trabaja en un proyecto independiente. Hace clases de teatro en un colegio. Es el cuidador principal de Mateo hace 3 años, su hijo de 7 años quien tiene el diagnóstico de Autismo grado 3 asociado a un problema de lenguaje. La madre del niño lo ve cada 15 días. Actualmente Oscar vive con Mateo en casa de sus padres. Llega a la Fundación CAI a través de las redes sociales.

Elisa es profesora de educación básica jubilada. Es la cuidadora principal de Jorge su nieto, un niño que cursa 4º básico, quien tiene el diagnóstico de Trastorno de Déficit Atencional Hiperactivo (TDAH). Su hijo (el padre del niño) forma parte de la Escuela Naval y está presente en sus vacaciones y los fines de semana.

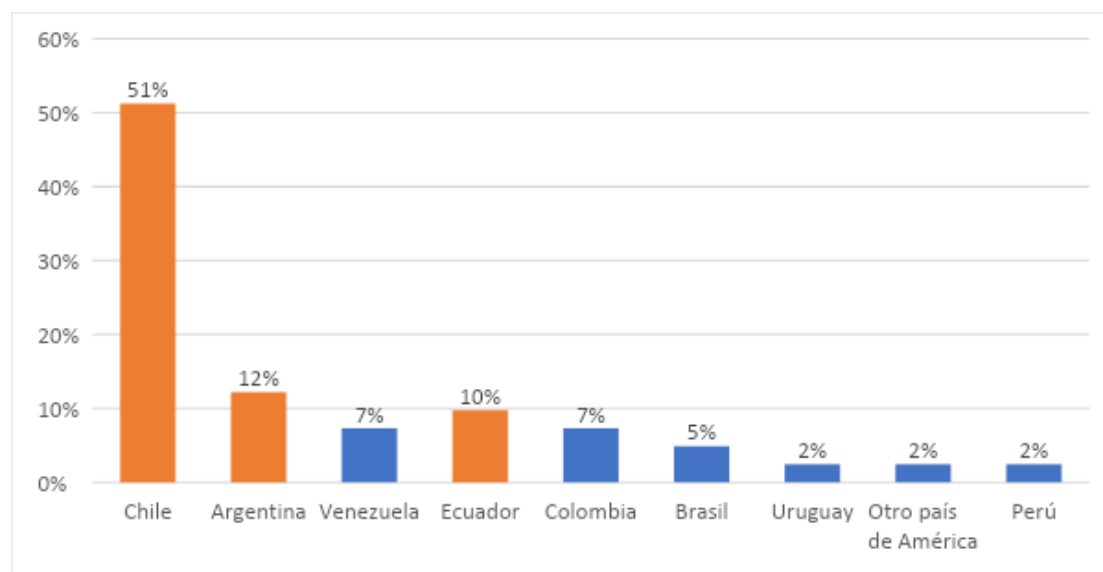
Margarita es profesora básica jubilada. Es la cuidadora principal de su nieto Jorge, un niño que cursa 4º básico y que tiene el diagnóstico de Trastorno de Déficit Atencional Hiperactivo (TDAH). Su hijo (el padre del niño) forma parte de la Escuela Naval y está presente en sus vacaciones y los fines de semana.

Características sociodemográficas de los participantes

A partir de las encuestas online realizadas a los participantes, se obtiene la siguiente información respecto a las características sociodemográficas de estos.

Los participantes que respondieron las encuestas tienen en promedio 45 años, un 93% son mujeres y un 7% hombres. De los participantes de la primera encuesta, la mayoría reside en Chile y el resto mayoritariamente en América Latina (47%) (Gráfico 1).

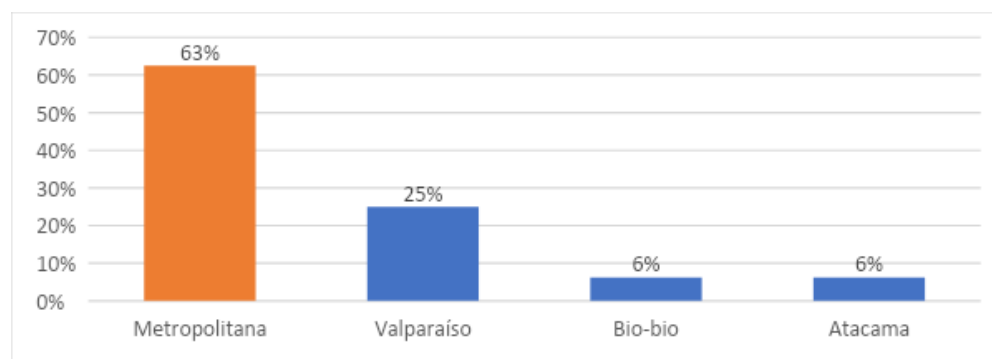
Gráfico 1 País de residencia de los participantes del primer Taller de Autocuidado



Nota: En naranja las tres primeras mayorías

De los participantes que viven en Chile, la mayoría reside en la región Metropolitana (Gráfico 2).

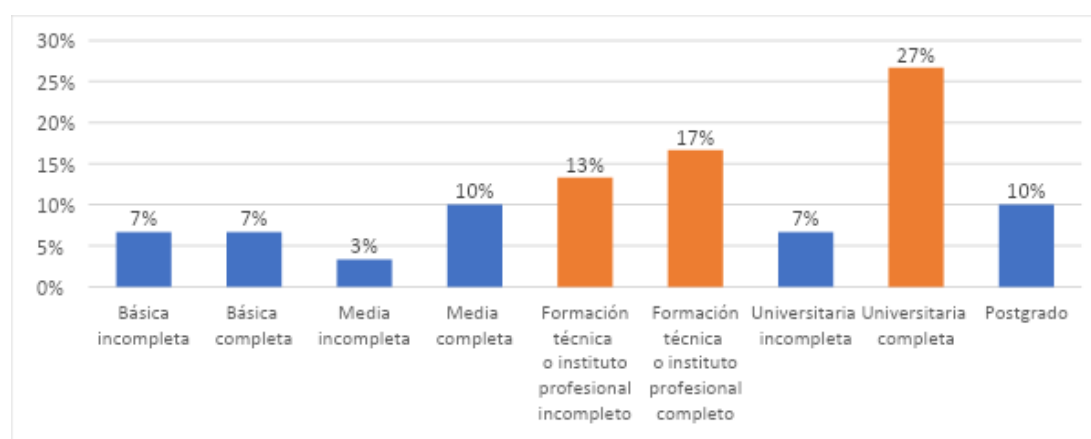
Gráfico 2 Región de residencia de participantes de primera encuesta que viven en Chile.



Nota: En naranja la primera mayoría

La mayoría de quienes contestaron las encuestas alcanzaron un nivel educacional universitario completo o una formación técnica completa o incompleta, habiendo participantes que no han completado la enseñanza básica y otros la enseñanza media (Gráfico 3).

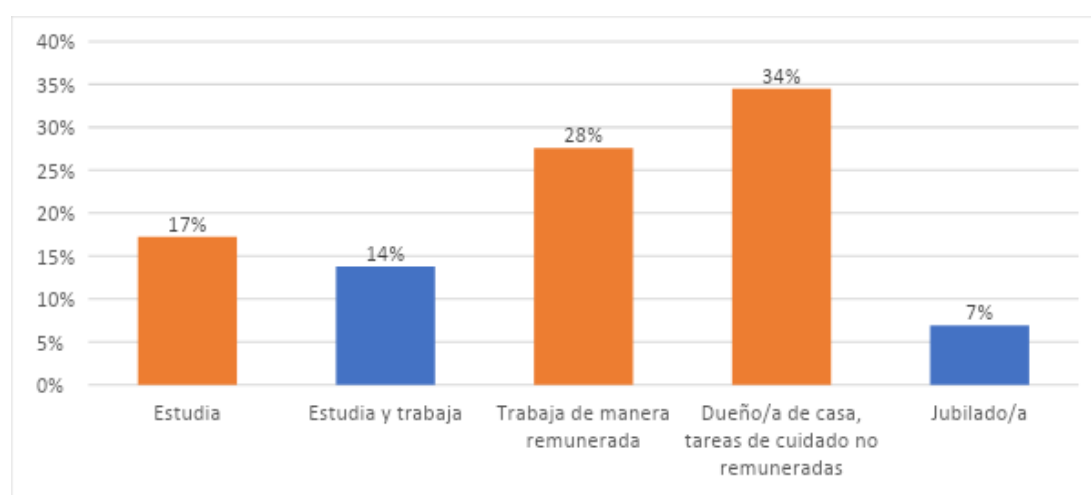
Gráfico 3 Nivel educacional de quienes respondieron la 1era encuesta de Autocuidado



Nota: En naranja las tres primeras mayorías

En relación con la actividad principal, la mayoría se dedicaba a tareas del hogar o tareas de cuidado no remuneradas (Gráfico 4).

Gráfico 4 Actividad principal de quienes contestaron la primera encuesta de Autocuidados



Nota: En naranja las tres primeras mayorías

Resultados

La información recogida a través de las entrevistas y focus group fue analizada a través de un análisis temático¹ y los temas que surgieron se presentan en la siguiente tabla y se describen con más detalle en las siguientes secciones. Estos temas sirven para entender la complejidad de la experiencia del cuidado y evaluar, a partir de esta, el Programa de Autocuidado.

¹ El análisis temático es una técnica de investigación para identificar, analizar e informar patrones, es decir, temas dentro de los datos recopilados empíricamente. Organiza y describe mínimamente el conjunto de datos en detalle, e interpreta aspectos del tema. <http://incomchile.cl/2020/09/28/el-analisis-tematico-como-herramienta-de-investigacion-en-el-area-de-la-comunicacion-social/>

Tema	Subtemas (1° medición)	Subtemas (2° medición)	Subtemas (3° medición)
Gratificaciones asociadas al cuidado	Crecimiento personal y desarrollo de la empatía		
	Retribución del cariño y logros de los niños		
	Ser puente		
Principales desafíos de ser cuidador/a y el progreso a lo largo del Programa	Postergación personal		
	Cansancio constante		
	Manejar los cambios		
	Aislamiento social	Generación de sentimiento de comunidad con los otros participantes	
	Navegar el sistema	Adquisición de conocimientos valiosos que permiten navegar el sistema	
Barreras para el autocuidado y su progreso a lo largo del Programa	Miedo		
	Culpa	Dejar de sentir culpa por preocuparse de sí mismos.	Dejar de sentir culpa. Aceptación y perdón
	Percepción de falta de tiempo		
Instancias de autocuidado deseadas al comienzo del programa y adquiridas al final de este	Escuchar música		
	Hacer ejercicio		
	Meditar		
	Dormir y descansar		
	Ordenar		
	Conexión con el cuerpo	Logran conexión con el cuerpo y a través de él con sus emociones	
		La participación en los talleres permite tomar conciencia sobre la	

		importancia del autocuidado	
		Aprender a priorizar y detenerse	
Herramientas de autocuidado disponibles al comienzo del programa	Pedir ayuda		
	Conversar sobre el tema del autismo		
	Retomar hobbies		
	Contar con una red de apoyo		
	Manejar expectativas		
	Meditación		
	Reconocer, aceptar y gestionar emociones		
Herramientas de autocuidado adquiridas al final del Programa	Consciencia del aquí y ahora		
		Han aprendido a poner límites	
			Los participantes adquieren herramientas simples y aplicables en la vida cotidiana
			Red de Apoyo
			Empoderamiento

Las gratificaciones asociadas al cuidado

Cuidar o apoyar a otros no es únicamente una experiencia desafiante y dura, también tiene aspectos gratificantes y es una labor valorada por quienes la ejercen. Entre aquellos aspectos que les entregan una mayor retribución a las personas que cuidan/apoyan, está el crecimiento personal y el desarrollo de la empatía, las manifestaciones de cariño y los logros de los/as niños/as.

Crecimiento personal y desarrollo de la empatía

“Toneladas de aprendizaje, de valorar mil veces más que antes la vida, el amor, cada momento, el vivir el presente, el poder de la creencia, que es algo que mi hija me vino a enseñar”. Laura.

La percepción de que el cuidado los ha vuelto mejores personas y los ha hecho crecer en varios aspectos de la vida es generalizada entre los participantes.

“La parte positiva es que se me abrió un mundo hermoso y en mi vida tiene sentido absolutamente todo”. Amparo

“Lo bueno del descubrimiento que he tenido como persona”. Julieta

“Me ha hecho ser mejor persona... Me hizo consciente de que tenía que ser un ejemplo para él. O sea, muchas perspectivas cambiaron”. Oscar

Otros aspectos de la vida, que no se relacionan directamente con las labores de cuidado, se ven beneficiados por los aprendizajes y herramientas que se adquieren cuidando. Margarita explica cómo ser la mamá de un niño con TEA le ha traído beneficios en su trabajo:

“Lo positivo es que en mis acciones laborales se vieron reflejada mucho, tal vez soy mejor persona, tengo más tolerancia, acepto más, a lo mejor, aunque muchos dicen que mi humildad no ha cambiado, pero yo sí me siento una mejor profesional, porque empatizo mucho más con las mamás, empatizo mucho más con los niños”. Margarita.

En general, los participantes del taller de autocuidado, tal como Margarita, afirman que se gracias a su rol de cuidadores/as han desarrollado la empatía, virtud que se manifiesta también fuera de su rol de cuidadores/as.

Mi hija y esta experiencia de ser cuidadora me cambió, me ha hecho crecer y creo que me hizo más humana y mirar al otro distinto. O “verlo más”, es “mirarlo y verlo más”. Laura.

Retribución del cariño y logros de los/as niños/as

Cuidar a otro puede ser un trabajo duro, pero cuando se perciben demostraciones de cariño y de amor de parte de la persona que necesita apoyo, la labor cobra significado. Lo mismo ocurre cuando se perciben logros y avances de los/as niños/as.

“...pero en el momento en que me dan un abrazo o me buscan porque necesitan un cariño, estar conmigo, pero ya con eso, esas cosas se me olvidan”. Miguel

“...cuando le dices anda a lavarte los dientes y él va y lo hace solo, sin que tengas que ir a apoyarlo, eso para mi es un regalo” Amparo

Ser un puente

La posibilidad de ser un puente entre el mundo de las personas con condiciones que afectan el neurodesarrollo y el mundo de los que tienen un desarrollo normo-típico es algo que en la

mayoría de los casos entrega mucha satisfacción. Ser puente es visto como una misión por algunos y cuando lo logran, sienten una enorme retribución y energía para continuar, como si su rol cobrara aún más sentido. Es importante destacar que este aspecto (el de la gratificación de ser un puente) no es una opinión generalizada, sino solo de algunas personas.

“Yo, eh, para eso estoy, para unir el mundo autista con el mundo típico neuro-típicos y me encanta. Me siento un puente y lo hago súper feliz”.
Amparo.

“Poder ayudar a nuestros propios hijos y también compartir con la comunidad por sobre todo esto, sobre el desconocimiento que hay, poder hacer lo lograr en cierta forma la inclusión de nuestros hijos”. Rodolfo.

Principales desafíos de ser cuidador/a y el aporte del Programa a estos desafíos

Dentro de los desafíos del rol de cuidador/a, se mencionan: la postergación personal, el cansancio constante, manejar los cambios, el aislamiento social y navegar el sistema.

Postergación personal

“Dejé de ser mujer, dejé de tener vida, yo jamás me pintaba, pero ahora para mí es como nada, no es nada, no hay nada. Una polera nueva, no hay nada, absolutamente nada”. Margarita.

La postergación de ellas mismas en un plano emocional es otro desafío que identifican las personas que cuidan/apoyan. Este aspecto desafía directamente su bienestar y tiene que ver con la dificultad de reconocer sus emociones y darles un espacio para luego poder hacerse cargo de ellas. Esto se vio de dos formas distintas entre los participantes. Por una parte, hay quienes reconocen que se han postergado porque han estado demasiado pendientes de las necesidades y rutinas de sus hijos. Este sería por ejemplo el caso de Miguel, quien nos cuenta:

“Me he dado cuenta de que de a poco me he olvidado de mí. He estado tan como obsesionado en estar para las niñas, en que sus cosas salgan bien, estar involucrado en sus estudios”. Miguel.

Por otra parte, la postergación de sí mismo en el plano emocional se vio también como una consecuencia de la necesidad de ser fuerte para salir adelante, de no mostrar debilidad o de no equivocarse nunca.

“Y pasó que yo me hacía mucho, mucho tiempo la fuerte, yo ignoraba mis emociones por que como yo soy una persona muy espontánea, muy segura, entonces yo me negaba a equivocarme, me negaba a sentirme triste”. Claudia.

“Cuando me dieron el diagnóstico me enfoqué de forma obsesiva en sacar a mi hijo adelante, entonces eso era lo único que a mí me interesaba...Yo me abandoné mucho, mucho, mucho” Amparo.

“Al principio, yo dejé de existir. Así de simple.” Laura.

El cansancio constante

“Lo que se me hace más difícil es que no paro, no paro. En realidad yo me levanto a las 5:00-5:30, para poder hacer todo lo necesario para despertarla a las siete, para salir de la casa a las siete y media. Obviamente después trabajo todo el día. Yo tengo que trabajar harto (...) El apoyo del papá es bien acotado económicamente, cotidianamente cero. Y el fin de semana, lo que declaré es que mi intención siempre de descansar, pero no paro”. Laura.

La vida diaria cuesta muchas veces porque hay cansancio y un cansancio en el que no hay esperanza de que se va a pasar. Esto es especialmente desafiante si consideramos que el descanso es importante para la salud y el bienestar de las personas. Se ha estudiado, por ejemplo, que aquellas personas que no logran tener un sueño reparador, tienen mayor riesgo de tener un aumento de su presión arterial, empeoramiento del sistema inmunológico, incremento del riesgo de ataques cardíacos y de tener problemas sociales y de pareja, entre otros efectos adversos²

Los participantes de esta investigación cuentan estar cansados porque tienen muchas actividades y responsabilidades durante el día y porque no logran dormir bien o lo suficiente.

“No le gusta dormir con nadie más, es una... no sé cuál es la palabra, una obsesión o apego máximo entre su condición y su edad, edad exacta del mamoneo...”. Amparo.

La sensación de que no hay descanso posible del rol de cuidador es agobiante para algunos/as. Así lo expresa Amparo en la siguiente frase:

“No hay un “para” no, no existe eso. O sea si te invitan a un cumpleaños tu cachai que no es para sentarte con la amiga, tomarte una bebida mientras los niños juegan ahí, no po, eso no pasa, uno no puede descansar ni un minuto...no sé si algún día no voy a estar cansada”. Amparo.

Manejar los cambios

Los/as niños/s van creciendo y sus formas de ser y sus necesidades van cambiando. Para algunas personas esto resulta un desafío ya que no se cuenta con información y/o con herramientas para enfrentar las nuevas etapas y los cambios asociados.

“Me cuesta adaptarme a las nuevas etapas de Mate. Me ha costado trabajar eso. El tema, es que estoy viendo que tiene muchas conductas más agresivas, se vuelve obsesivo y se vuelve como agresivo y no sé cómo manejarlo”. Oscar.

“Lo más desafiantes vienen siendo los cambios del niño, porque ya tiene 9 años, no es como el niño de 4 años.” Elisa.

² Durmer, J. S., & Dinges, D. F. (2005, March). Neurocognitive consequences of sleep deprivation. In *Seminars in neurology* (Vol. 25, No. 01, pp. 117-129). Copyright© 2005 by Thieme Medical Publishers, Inc., 333 Seventh Avenue, New York, NY 10001, USA.

Aislamiento social y su progreso a lo largo del Programa

“Porque cuando eres mamá o, como en mi caso, como estoy tan enfocada en el cuidado de mi hijo, ese es mi 100% del día. Yo no tengo trabajo remunerado, entonces ya no soy trabajadora. No salgo de mi casa por el cuidado de mi hijo, entonces no tengo una vida social externa a mi casa, es muy limitada y reducida. No tengo tiempo para estar con mis amigas, esa cosa social que tiene el común de las personas, a eso me refiero. Todo esto conlleva a que no pueda o no me atreva todavía a salir de mi casa, por el tema de estar pendiente del cuidado de él y por la enfermedad que lleva también parte de este proceso”. Carmen.

Uno de los principales desafíos que enfrentan las personas que cuidan/apoyan que participan en el programa de Autocuidado es el aislamiento social. La intensidad y profundidad de sus vidas sociales disminuye considerablemente y a veces es casi inexistente. Este desafío merece especial atención dada las consecuencias negativas que tiene la falta de vínculos sociales para el bienestar de las personas. Las investigaciones sobre este tema señalan que tener lazos sociales fuertes se relaciona con una vida más larga y de mejor calidad. Por el contrario, la soledad y el aislamiento social se relacionan con problemas de salud, depresión y mayor riesgo de muerte temprana.³

Las razones por las que se van aislando son varias. Por una parte, está la percepción de que el entorno es hostil y poco amable frente a las necesidades de sus hijos/as y a sus propias necesidades como cuidadores/as. Para evitar enfrentarse a un entorno con dichas características, las personas prefieren no exponerse, no salir. Por ejemplo, una de las participantes del grupo focal relata una situación en la que su hijo con TEA tuvo una pataleta en la fila del banco y ella se sintió observada y juzgada por las demás personas presentes, ahora prefiere no ir más a esa sucursal y evita hacer filas con su hijo.

“Mi angustia es quizás más interna, es algo que está por dentro, que de repente no sé cómo se va a comportar en otros lados”. Amparo.

Otro motivo de aislamiento es la percepción de que ya no hay temas ni intereses en común con las amistades de antaño, y la percepción de que no hay tiempo para juntarse con otros.

“...pero no me interesa -salir- o no puedo profundizar en nada porque siento que todavía no tengo tiempo”. Amparo.

Un aspecto importante a considerar, es que en la segunda medición los participantes refieren sentirse parte de un grupo que los entiende y que a su vez se sienten menos solos en su rol de cuidadores.

³ National Health Institute, 2017. Las relaciones sociales afectan nuestra salud. Disponible en: <https://salud.nih.gov/articulo/las-relaciones-sociales-afectan-nuestra-salud/>

Los participantes generan un sentido de comunidad

Sentir que no son las únicas personas que atraviesan situaciones similares relacionadas con el cuidado/apoyo, fue un aspecto muy destacado. El sentirse parte de una comunidad lo relacionan también como una instancia de desahogo y de autocuidado.

“Uno no toma la conciencia de que somos varios, pero en los talleres aprendí que entre varios se hace la fuerza. Entonces ya sólo escuchar a mis compañeros, aquí uno dice wow, voy bien, aquí tengo que poder avanzar, aquí tengo que ponerle más, que se yo”. Amparo

“Aquí en Fundación CAI yo encontré que habíamos mucho más como yo, como con el no dormir. Yo empaticé tanto con eso, el no dormir, el no poder darme una ducha con el rato que yo quisiera o dármele cuando yo quisiera. O sea, no levantarte a las 4 de la mañana a lavar sábanas o todas esas pequeñas cosas empezaron a sentir que otras personas también lo hacían, que no era yo y no era la única en este mundo que estaba sosteniendo esto, que somos muchos. Entonces eso me ayudó mucho”. Margarita

“Lo que estamos haciendo ahora sin querer, también estamos teniendo un ratito de autocuidado, porque el escuchar a mis pares escuchar que pasan las mismas situaciones que paso yo, es como que uno siente un desahogo. Entonces esto hace fluir nuestras emociones, mis emociones, te dan ganas para seguir adelante. Entonces creo que en general, ya el tener la red, en participar dentro de estos talleres, logra ya el objetivo de tener esos minutos de autocuidado”. Rodolfo.

Desde el comienzo, el sentido de comunidad se logra en gran parte por el ambiente que se crea en los talleres, un ambiente relajado, abierto y tolerante.

“Generaron un ambiente permanentemente acogedor, que yo creo que es súper importante, porque hay mamás o papás más tímidos, hay otros que creen que saben cómo debe ser. Siempre me sentí acogida, creo que eso lo manejaron súper bien.” Laura.

Para Amanda, el poder conocer a personas que pasaron o están pasando por experiencias similares a ella, y el poder entregar apoyo a aquellas personas que están pasando por situaciones que ella ya vivió es un aspecto positivo y que la nutre. Menciona Amanda que gracias a eso todos pueden ir creciendo en conjunto, con la Fundación CAI como respaldo y creando una red de comunidad entre los participantes.

“Yo participo mucho en esta fundación, porque me dan un espacio y me di cuenta que no era la única que estaba con la misma historia, que éramos millones, con las mismas dudas y todo. Me di cuenta que había mamitas en las que se reflejaba mucho la Amanda 2020. Hay mamás que van más atrás en el camino y yo ahí como que empatizo mucho con eso y voy entregando amor. También hay mamás que van más adelante, que han pasado por lo que yo estoy viviendo, entonces se hace un engranaje tan bonito que a mí me nutre mucho (...) Todos van creciendo en conjunto y la fundación siempre está como con antenitas, muy atentos a las

necesidades. A mi juicio crecieron mucho como red de amor y me siento muy participe.” Amanda.

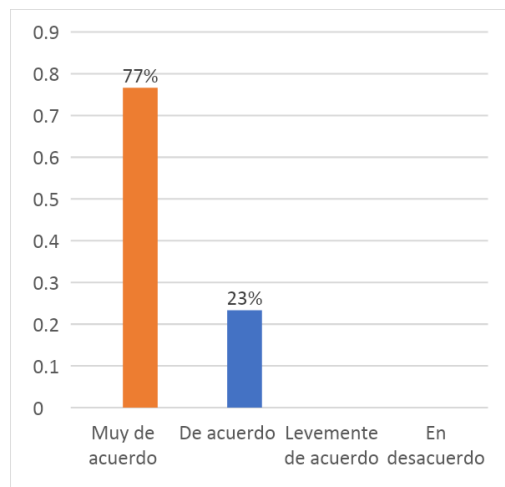
Para Laura el participar de los talleres no necesariamente implica la creación de una comunidad o de amistades entre los participantes. Menciona que la Fundación CAI sí aporta en la creación de un escenario que permite participar a las personas y que depende de las cuidadoras y cuidadores que lo aprovechen.

“Yo no sé si tiene que ser una comunidad, entendiendo qué es una comunidad, donde en el fondo no todos vamos a ser amigos, porque eso pasa por la voluntad de las personas y no depende de CAI, pero sí creo que la fundación ya ha generado otro escenario con otros colores (...) Yo creo que CAI ya empezó a hacer eso y lo encuentro maravilloso, porque ahora depende de las cuidadoras y cuidadores que lo aprovechen. Ya está mejorada la oferta, por decirlo así, y cada uno decide qué tanto quiere y puede participar.” Laura.

Lo anteriormente mencionado tiene correlación con los resultados objetivos a partir de las encuestas del ‘Programa de Autocuidado’, en las cuales se pudo evidenciar la creación de redes a través de los Talleres de Autocuidado. Los resultados se mencionan a continuación.

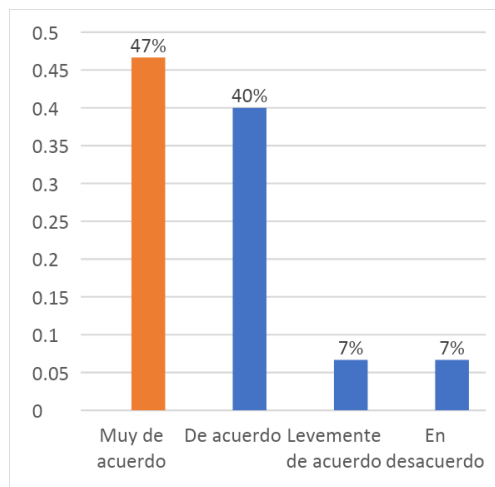
La mayoría de las personas que contestaron el segundo y tercer cuestionario estaban de acuerdo o muy de acuerdo con que a través de los Talleres de Autocuidado se sentían parte de un grupo que los entendía, sintiéndose menos solos/as en su rol de cuidar y percibían los talleres de autocuidado como un espacio al que recurrir en caso de necesitar ayuda (Gráfico 5Gráfico 6Gráfico 7). Al igual que ocurrió con las encuestas de Encuentros Online, las redes generadas en los Talleres de Autocuidado no eran definidas como redes de amistad por la mayoría de quienes respondieron las encuestas (Gráfico 8).

Gráfico 5 Me siento parte de un grupo que me entiende



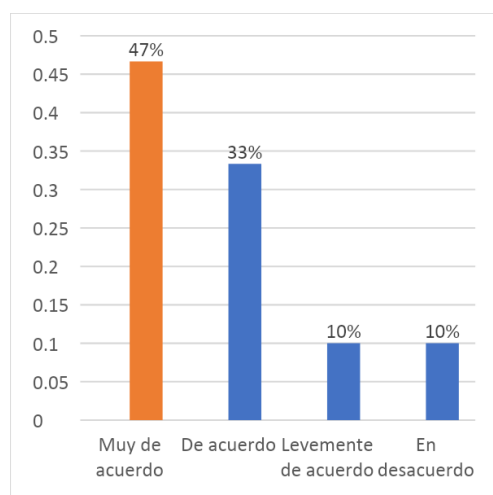
Nota: En naranja la primera mayoría

Gráfico 6 Me siento menos solo/a en mi rol de cuidador/a



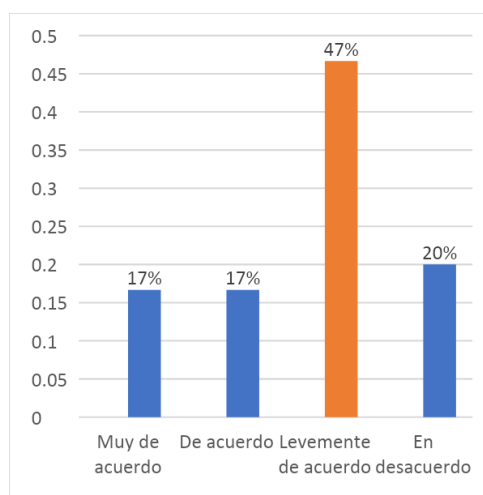
Nota: En naranja la primera mayoría

Gráfico 7 Cuento con un espacio al que recurrir en caso de necesitar ayuda



Nota: En naranja la primera mayoría

Gráfico 8 He podido hacerme nuevos amigos



Nota: En naranja la primera mayoría

Navegar el sistema y adquisición de conocimientos valiosos a lo largo del Programa

“Para mí ha sido súper difícil, como ir a todas las cosas del día a día, tomar un simple examen es un desafío tremendo”. Amparo.

Otro desafío importante que perciben quienes cuidan/apoyan es tener que enfrentarse al sistema, y por sistema se refieren al sistema de salud, al de educación y al entorno social en diversas dimensiones y magnitudes. Algunos participantes cuentan que frente a los distintos sistemas se sienten discriminados. Esto ocurre principalmente frente a experiencias en las que se percibe que sus hijos/as no son bienvenidos/as o comprendidos/as por ser diferentes a los niños con desarrollo típico.

“En el caso personal lo difícil, creo que para mí y para mi señora ha sido muchas veces la batalla que hay contra el servicio de salud, la batalla que hay sobre la discriminación, la batalla constante que hay con el servicio de educación y con todo lo social que también influye”. Rodolfo.

Dependiendo del tiempo que las personas lleven cuidando/apoyando, la percepción de que el sistema es complejo de navegar con un hijo/a con condiciones que afecten su neurodesarrollo. Cuando esta trayectoria ya lleva un par de años, el sistema se percibe como menos complejo que cuando recién se comienza, como si con el tiempo, se aceptara que el resto de las personas no actúan de mala fe, sino por ignorancia y desconocimiento.

“Aceptar lo que dice el resto, que no te lo dicen como en mala, te lo dicen porque no saben decirlo, porque ellos quieren decirte un día que el niño trabajó todo el día”. Amparo.

Así mismo, se observa que a lo largo del Programa de Autocuidado los participantes van logrando navegar el sistema, al ir adquiriendo conocimientos valiosos. Tal es el caso de Amparo, quien menciona que un pilar principal del autocuidado para ella es tener la información y los recursos necesarios para desenvolverse, o en sus propias palabras, *navegar el sistema*. Sin esas herramientas, generar acciones concretas para el cuidado personal le parece difícil y angustiante. En este sentido, la Fundación CAI ha sido fundamental y no únicamente a través del Programa de Autocuidado, sino sobre todo a través de los Encuentros Online, instancias que le han entregado información valiosa para desenvolverse con seguridad en su rol de persona que cuida a un hijo con autismo.

“Es como subirte a un auto sin saber manejar, como estar arriba de un taxi, yo sé que me lleva a un lugar, pero no sé poner la primera, no sé nada. Estoy hablando del autismo. Ahora yo me subo al auto y sé manejar. Sé a dónde va la primera y sé qué puertas golpear. Entonces ya bajó mi nivel de angustia. Voy a un lugar y yo hago preguntas poderosas. No voy así como iba antes histérica, llorando, diciendo no sé cómo ayudar a mi hijo. Como mi nivel de angustia bajó, disfruto más el camino, disfruto el día, disfruto el café, disfruto todo. Entonces yo creo que el autocuidado, insisto, para mí es tener un mapa general y en esto, yo creo la Fundación CAI que me ha ayudado mucho de verdad”. Amparo.

“Para mí el autocuidado es tener conocimiento absoluto, porque tú, si no sabes cómo ayudar, entonces el autocuidado no existe (...) Y ahora sí me está ocurriendo porque ahora tengo el mapa respecto de lo que me tocó vivir”. Amparo.

Barreras para el autocuidado

Reconocer que el autocuidado es importante y tener las herramientas para gestionarlo es un desafío para quienes cuidan o apoyan. El desafío del autocuidado puede explicarse por una serie de factores, tales como el miedo, la culpa y el (des) balance entre el trabajo de cuidado y el trabajo remunerado.

“Hay que ponerlo en la agenda, no es solo quererlo. Hay que decidirlo y darle el tiempo. Darle el tiempo del día de la semana. Y eso me cuesta, sin duda.” Laura.

Miedo

Para algunas personas el miedo les impide dejar de lado su labor de cuidador/a por un rato para realizar actividades relacionadas con el autocuidado. Esto ocurre principalmente cuando no hay red de apoyo para el cuidado y esta responsabilidad recae en una sola persona sin posibilidad de delegar. Este aspecto revela una vez más la importancia de contar con una red de apoyo.

“Mi caso es miedo, miedo, miedo porque las convulsiones a mi Mariano me lo ahoguen y no logre reaccionar, no logre volver”. Margarita.

Culpa y su evolución a lo largo del Programa

La culpa es un tema que fue mencionado a lo largo de todo el ‘Programa de Autocuidado’. La culpa impide el autocuidado. Esta aparece cuando se percibe que se le está cargando la mano a otros para que cuiden. Hay culpa también asociada al goce y al disfrute, cuando se percibe que en realidad hay que estar cuidando porque ese es el deber principal, pasarlo bien no es una opción que se disfrute.

“A mí lo que me cuesta es hacer cualquier cosa sola, divertirme sin sentirme culpable”. Amparo.

Dejar de sentir culpa; aceptación y perdón

A lo largo del ‘Programa de Autocuidado’ los participantes van dejando de sentir culpa. Por un lado, se van haciendo conscientes a lo largo del programa de los altos niveles de culpa con la que cargan y reconocen la importancia de tener que estar bien con ellos mismos para entregarse al cuidado de otro, atribuyendo la aceptación y el perdón como aspectos claves para dejar de lado la culpa.

“Primeramente, es eso, Fundación CAI te ayuda a ti, te enseña a auto cuidarte y a valorarte. De ahí aprendes a ser una mejor cuidadora. Te empiezas a cuidar y a saber que tú tienes que estar bien para cuidar y entregarle amor a esa persona, pero, sobre todo, aprendes a quitarte esa culpa de encima (...) Aprendí a decir ‘no po, esa no es una culpa, no es mi culpa, es simplemente la ley del destino’ ‘no es algo que me tiene que apagar, es algo que me tiene que dar vida’. Cuando uno entiende que un hijo está para darte vida y enseñarte, ya empieza a aliviarse un poco esa mochila, esa carga, esa sensación”. Margarita.

“Entonces, en Fundación CAI aprendí a perdonarme, a través de todas las sesiones que hicieron de auto cuidado y de relajación aprendí a sentir de nuevo”. Margarita.

Del mismo modo, Amparo mencionó en la primera entrevista personal que la culpa era la principal barrera para el autocuidado. Durante la segunda entrevista, no mencionó sentir culpa ni una sola vez. Se percibe en su relato que está más segura de sí misma y ha soltado el control de situaciones por las que antes se sentía culpable de no estar atendiendo. La

información que le han proporcionado los Talleres de Autocuidado y los Encuentros Online relacionados con el autismo y su rol de cuidadora, han sido de gran ayuda para bajar la ansiedad que le provocaba la incertidumbre sobre su situación y la de su hijo. Esto le ha permitido darle un lugar al autocuidado y a su propio bienestar. Y afirma ya no sentir culpa, ni por conectarse a las sesiones, ni por querer salir con amigas o hacer gimnasia en su casa.

Percepción de falta de tiempo

Cuando además del cuidado se tiene un trabajo remunerado, cuesta visualizar la posibilidad de tener tiempo para dedicarle al autocuidado. Tal es el caso de Rodolfo y de Miguel y también de las participantes mujeres que combinan ambas labores.

“Yo trabajo de noche. Lo bueno es que todavía no de manera presencial. Siempre me desocupo 7 u 8 ahora 9 de la mañana.” Miguel.

“...por ejemplo, llegar y sentarme sin tener que hacer nada es imposible. Es imposible porque me siento en el sillón, tengo a uno aquí arriba en mi cabeza, al otro al que le puede pasar algo...uno tiene que estar ahí trabajando en este momento y no descansa, no descansa.” Rodolfo.

Instancias de autocuidado deseadas al comienzo del Programa y adquiridas al final de este

Los/as participantes son capaces de visualizar sus necesidades de autocuidado y expresarlas en actividades concretas. Estas actividades relacionadas con el autocuidado comprenden entre otras: escuchar música, hacer ejercicio, viajar y dormir. Siendo esta última la más mencionada.

Escuchas música

“Me gustaría escuchar Mozart tranquila una hora”. Julieta.

Hacer ejercicio

“Me gustaría ir a un gimnasio y qué sé yo, día por medio, una hora sólo para mí”. Amparo.

Meditar

“Es verdad que el hecho de meditar, en mi caso, tendría más tiempo de hacer meditación, de ir a la playa y poder viajar”. Claudia.

Dormir y descansar

“Dormir mejor, dormir mejor y dormir mejor.” Oscar.

“Dormir una noche completa. Solo dormir”. Margarita.

“Nosotros, independientemente de la situación económica, necesitamos descansar, descansar un poco y dejar el cuidado a una persona, a otra persona aunque sea una hora, dos horas a la semana. Pero no podemos seguir así porque nos vamos a enfermar”. Claudia.

Ordenar

“Me gustaría tratar de ser más ordenada porque pierdo horas y horas buscando algo, me demoro horas en encontrar cualquier cosa. Si tengo que llevar un certificado o comprar una receta de Franco, yo no lo encuentro”. Amparo.

Conexión con el cuerpo

“Quiero desarrollar alguna instancia que me ayude a conectarme más con mi cuerpo, a escucharlo y a comprender cómo me da señales de cómo estoy y al mismo tiempo cómo me ayuda a sanarme o a estar mejor. No sólo físicamente, también emocionalmente, mentalmente”. Laura.

Participantes logran conexión con el cuerpo y a través de él con sus emociones

En la primera entrevista Laura declaró que uno de los propósitos que tenía para este año era aprender a conectar más con su cuerpo. En la segunda entrevista mencionó que de los aspectos que más valora de los Talleres de Autocuidado, es la invitación a conectar con su cuerpo. Le gustó mucho el taller que hubo sobre el tacto, y siente que a través de este y de la conciencia corporal ha logrado conectar más con sus emociones.

“El equipo nos enseña herramientas para conectarnos con nuestro cuerpo y con nuestras emociones. Además lo practicamos en la sesión, que eso es genial y después compartimos cómo nos sentimos, qué nos pasó o al inicio del taller qué pasó con lo que aprendimos en el taller pasado. Entonces vamos repasando también los aprendizajes. Súper, súper buena las sesiones”. Laura.

Tanto las participantes del focus group como de las entrevistas en profundidad contaron que dentro de los temas y aprendizajes que más las han marcado están aquellos relacionados con el cuerpo y los sentidos. Les marcó conocer la importancia del tacto y de abrazarse, de cantar para calmar a otros, como dice Margarita, o hacerse cariños en la cabeza para auto relajarse y contenerse a una misma, como a Laura.

La participación en los talleres permite tomar conciencia sobre la importancia del autocuidado

Un aspecto relevante a considerar a lo largo del Programa es que la participación en los talleres permitió a los participantes ir tomando conciencia sobre la importancia del autocuidado y así ir adquiriendo e interiorizando herramientas, estrategias y conocimientos sobre este.

Así mismo, Margarita cuenta que participar en los talleres de autocuidado la ha ayudado a ser consciente de la importancia del autocuidado y a no olvidarse de ello a lo largo del día y de las varias actividades que tiene que hacer.

“Me ayuda a que sea consciente de mi propio autocuidado, porque es una tarea diaria de 24 horas cuidar, uno tiene que estar constantemente bien para eso es muy importante cuidarse. Los ejercicios de respiración que nos han enseñado ayudan mucho porque los podemos hacer siempre. Ahora yo me decidí de ir al kinesiólogo y voy dos veces...”. Margarita.

Amparo ha logrado poner en práctica elementos de autocuidado entre la primera y segunda entrevista. Cuenta que antes de participar en los talleres de la Fundación CAI, no sabía ni siquiera que existía la palabra autocuidado en el diccionario. Luego, a seis meses del primer taller de autocuidado, sabe que existe, y ha sido capaz de realizar acciones concretas para ponerlo en práctica hasta el día de hoy. También reconoce la relación entre el autocuidado y su salud física y emocional. Luego de la tercera entrevista, vuelve a mencionar lo importante que fue para ella comprender la importancia del autocuidado en su vida.

“La palabra en si “autocuidado” desde un principio me iluminó. O sea, no estaba ni siquiera en mi diccionario de posibles palabras. Yo era todo afuera y dándole, dándole, dándole (...) la palabra autocuidado ni siquiera existía, no estaba en la lista, estaban antes otras cosas, como trabajar, sacar todo adelante, los estudios del niño, correr para allá y para acá, estaba primero la compra de supermercado. De hecho, yo no entendía por qué estaba metida en esta cosa del autocuidado, hasta que entendí”. Amparo.

Entre las acciones que ha comenzado a realizar para su autocuidado está el juntarse de vez en cuando con amigas a almorzar. También ha dejado de ver a personas que se siente que no le aportan en su bienestar. Esto es un logro particularmente relevante si consideramos que durante la primera entrevista Amparo mencionó que su mayor desafío era aprender a poner límites y decidir con quién juntarse. Al mismo tiempo, Amparo refiere interés por tener una pareja, hecho que antes no estaba dentro de sus posibilidades.

“Por primera vez en la vida, así como que me gustaría tener una pareja. Creo que ya podría tener una pareja porque veo que el mapa funciona y veo que sí se puede”. Amparo.

Aprender a priorizarse y detenerse

En la misma línea de la toma de conciencia sobre la importancia del autocuidado, los talleres han ayudado a sus participantes a darle al autocuidado una importancia y un espacio en sus vidas y con ello, han ido aprendiendo a priorizarse y a poner en pausa algunas de sus responsabilidades para cuidar de sí mismas.

Para Laura, el hecho de participar en los talleres, de estar sentada durante una hora una vez al mes, es una instancia de autocuidado que valora mucho. Por su parte, Amparo ha aprendido, a través del contenido entregado en los talleres, a encontrar espacios cotidianos para realizar aquellas actividades que le entregan bienestar.

En la primera entrevista con Laura, ella mencionó que su principal desafío para lograr autocuidarse era encontrar el tiempo para parar, para detenerse y salir de la vorágine de su vida cotidiana y de sus responsabilidades. Durante los meses que han transcurrido entre la primera entrevista y la segunda, ella recuerda bien este desafío y, contenta consigo misma, cuenta que ahora ha podido poner en práctica la capacidad de parar.

“Y yo te dije que lo que más necesitaba o me cuesta lograr es parar. Es parar porque no paro. Esa respuesta así brota con tanta nitidez en mi mente y en mi corazón y en mi cuerpo, esa necesidad de parar. Y fíjate que bueno, he hecho tantas cosas para aprender a parar con mayor toma de conciencia”. Laura.

La participación en los talleres ha sido beneficiosa para el propósito de poner en pausa las responsabilidades y actividades cotidianas y regalarse un momento para ella. Más allá del contenido de cada taller, el hecho de darse el tiempo para conectarse es de por sí un aporte.

“El encuentro es una hora o un poco más para mí y para parar el ajetreo, el correr, el hacer. Yo siento que en el encuentro paso del hacer al ser. Es como que ahí separan las otras cosas, entre comillas no, porque siguen, pero a cargo de otras personas, por decirlo así. Y yo me organicé para que pueda ocurrir. Es entonces estar sentada en una silla y parar y es maravilloso porque es una hora de priorizarme, de mirarme, de escuchar el grupo”. Laura.

Por otro lado, Amparo menciona en la primera entrevista que uno de sus desafíos en torno al autocuidado era encontrar tiempo para ir al gimnasio a entrenar. Posteriormente reconoce haber logrado entrenar en su casa de manera constante, al menos 4 veces por semana y, pase lo que pase, no suspende sus sesiones de entrenamiento, consciente de que le hacen muy bien.

“Se puede estar cayendo el mundo a pedazos y yo no paro mi entrenamiento y no pesco a nadie. Me pone contenta e inmediatamente genero endorfinas y todas esas cosas”. Amparo.

Otra acción en la línea de su autocuidado y del impacto directo en su salud física que realizó Amparo, fue el haberse dado el tiempo para hacerse un chequeo médico. Los resultados le indicaron que tenía una anemia importante, por lo que este último tiempo se ha preocupado de comer bien y descansar. Hoy sus niveles de anemia están mejor.

“A veces no alcanzaba a comer, pero ahora estoy tratando de darme el tiempo para cenar, y me estoy acostando temprano y dejé de ver personas que me drenan energía”. Amparo.

Herramientas de autocuidado

Herramientas de autocuidado disponibles al comienzo de los talleres

Las personas que participaron en el primer focus group y entrevista, reconocen en su mayoría que han ido aprendiendo sobre cómo cuidarse a sí mismas para estar bien, aunque a veces les sea difícil.

A pesar de los desafíos y barreras cuentan con ciertas herramientas que facilitan y permiten su autocuidado. Entre estas herramientas se mencionan: pedir ayuda, conversar sobre el tema del autismo, retomar hobbies, contar con una red de apoyo, manejar las expectativas, la meditación y, por último, reconocer, aceptar y gestionar las emociones.

Pedir ayuda

“Yo disfrazaba la emoción con una máscara, no las enfrentaba, aprendí a enfrentarlas, pero también aprendí que tengo que estar bien. Y ese estar bien es pedir ayuda, buscar ayuda. Quitarme la culpa, salir.” Claudia.

“De verdad que me gusta muchísimo encontrar espacios también para mí y creo que eso me ha ayudado mucho: preocuparme si en algún momento siento que ya no puedo más, que me ha pasado, parar y pedir ayuda.” Julieta.

“Y yo la verdad que soy súper hoy día, es muy loco porque yo antes pedía poca ayuda, no, ahora yo pido harta ayuda porque yo quiero estar bien, quiero que si yo estoy bien, mis hijos van a estar mejor.” Laura.

Cabe destacar que a pesar que algunos participantes tienen integrada la capacidad de pedir ayuda, hay otros que refieren llevar una vida con una alta carga y autosuficiencia, donde pedir ayuda no es una estrategia de autocuidado integrada.

“Muchas veces nosotros escondemos esa realidad, vamos poniendo muralla tras muralla y no aprendemos a pedir ayuda, porque nos creemos autosuficientes, porque nos creemos súper. No nos damos cuenta que vamos cargando una mochila con más y más cosas, hasta que queremos escapar, pero no sabemos dónde. Yo muchas veces también sentí ese deseo de irme a la punta del cerro y gritar, gritar y gritar, decir “hasta aquí llego, porque yo no soy capaz”, pero me di cuenta que muchas mujeres vivimos esta realidad.” Margarita.

Conversar sobre el tema del autismo

“Hablar del tema del autismo me ha ayudado mucho porque, aunque sigo hablando del tema, me distrae mucho porque conozco y entrevisto a personas de España, profesionales de Argentina, de Perú y eso me hace conocer muchísima gente y también, independiente de que sea mi misma realidad, son distintas historias y siento que avanzo, conozco, aprendo, comparto y eso me ayuda a estar bien”. Julieta.

Retomar hobbies

“Yo estoy tratando de empezar a retomar mis hobbies y me ha costado pero lo estoy intentando. Yo soy un aficionado a la informática”. Miguel.

Contar con una red de apoyo

“Sí siento que tengo herramientas, más allá que a veces me puedo sentir sobrepasada, pero el camino recorrido me ha ayudado mucho, ya por lo menos si me ocurre algo emocional o algo físico, inmediatamente hay una red de apoyo con quién hablar, a quién llamar. Tengo eso, y te juro que cada día lo valoro más”. Laura.

Manejar las expectativas

“Hasta el día de hoy me cuesta soltar las expectativas, cuando siento una emoción extraña en mi cuerpo, empiezo a investigarla y normalmente llamo a una amiga y me dice: expectativas po Pauli estabas esperando todo. Sigo siendo lo mismo, solo que ahora lo hago consciente”. Amparo.

Meditación

“Otra herramienta de autocuidado que desarrollé en los últimos años fue la meditación. Me demoré mucho en aprender a meditar, hasta que lo logré. Y eso también me conecta con mi cuerpo.” Laura.

Reconocer, aceptar y gestionar las emociones

“Las culpas no se van a ir mañana, entonces voy con el saco de culpa y de miedo, caminando, caminando, caminando y me ha resultado porque partí con poquitas cosas y ahora ya por ejemplo, estoy planeando una salida con amigas solas a la playa”. Amparo.

“Entonces aprendí en el taller CAI esta cosa de cómo gestionar las emociones y cómo ocupar mi propio cuerpo para dos cosas, porque el cuerpo nos avisa y el cuerpo también nos puede ayudar a sanar.” Laura.

“Lo primero es aceptar. Yo creo que ahí también está el autocuidado. Esto es como es. En mi experiencia aceptar el diagnóstico de tu hijo, aunque sea desgarrador, aceptarlo.” Amparo.

Herramientas de autocuidado adquiridas a lo largo del Programa

A lo largo del Programa los participantes van adquiriendo otras herramientas para su autocuidado. Al comienzo de los talleres refieren haber tomado más consciencia del *aquí y ahora*, así como también han podido generar un sentido de comunidad. A lo largo del programa, van adquiriendo nuevas herramientas, tales como el aprender a poner límites, la adquisición de herramientas simples de autocuidado y la creación/fortalecimiento de las redes de apoyo.

Conciencia del aquí y ahora

Desde que tuvieron el primer taller de taller de autocuidado, los/as participantes cuentan que han podido tomar conciencia del momento presente, de los detalles de la vida cotidiana, en sus propias palabras, lo explican así:

“Me sirvió para tener más conciencia sobre eso, que tengo que darme mi tiempo para comer, para saborear, como decían ahí, que lo que sentiste cuando saboreas. Y yo creo que ni sentí nada porque con suerte me lo eché a la boca y me lo tragué. Entonces yo creo que eso para tener más conciencia”. Julieta.

“Entonces en el día yo a veces ingería una manzana, a veces no ingería nada, a veces ingería un poquito de leche. En la semana era como todo lo que yo almorzaba. Entonces, ahora si me doy el tiempo a sentarme y tomarme, por ejemplo, una Pepsi tranquila”. Margarita.

Han aprendido a poner límites

Uno de los desafíos de Amparo para su autocuidado era poder poner límites y desde la primera entrevista se ven importantes avances al respecto. Por una parte, cuenta que ha logrado ponerle límites a sus padres, lo que puede ser particularmente difícil porque son dinámicas que suceden hace años y con personas a las que se quiere, pero lo ha logrado.

“He aprendido a ser dura con mis padres, que son personas hermosas pero muy negativas y alarmistas. Todo es tragedia. Entonces, antes yo los escuchaba y me angustiaba, ahora es “mamá ¿ya me llamaste para algo trágico?” “No, es que no es trágico, es la realidad” y yo le digo “ya, chao, chao. Te corto, te voy a cortar”. “Noo, ya no!” ayayay.” Amparo.

Por otra parte, ahora también ha logrado ponerle límites al papá de su hijo, algo que según ella nunca antes había hecho.

“El padre de mi hijo me dijo el otro día que el niño seguía muy resfriado y que había que llevarlo a médico. Entonces yo le dije “perfecto, llévalo” pero me respondió que no tenía tiempo entonces le dije que le pagara un médico a domicilio. Y así lo hizo, es la primera vez que yo me atrevía a pedir algo así, antes lo hubiera llevado yo al tiro a una clínica. Pero es cosa de hablar no más, de exigir, algo que yo nunca había hecho y ahora sí lo hago por mi salud”. Amparo.

Adquieren herramientas simples de autocuidado

A lo largo de los talleres los participantes van adquiriendo herramientas de autocuidado simples y que son fácilmente aplicables en la vida cotidiana, en el espacio laboral o incluso en la casa con los niños. Dichas herramientas son concretas y permiten autocuidarse.

Una de las cosas que más valora Laura de los talleres de la Fundación CAI, además del espacio en sí para detenerse y cuidarse, son las herramientas simples y aplicables que le entregan en cada sesión.

“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.” Laura.

“Sí, este tema de meditar, de respirar, el mindfulness, la conexión con el cuerpo, sí, sí se puede. Lo bonito es que una cuidadora que no lo ha hecho antes se da cuenta que es posible, porque no es algo que te ocupe un tiempo significativo, no necesitas plata, no necesitas salir de donde estás sentada, sea tu casa o tu trabajo. Yo a veces acá en la oficina me encierro en el baño cuando estoy

contracturada y hago estos ejercicios. Entonces sí, para mí ha sido totalmente practicable en el día a día.” Laura.

Del mismo modo, algo muy valioso para Laura es que las sesiones de los talleres le servían como un recordatorio y reforzamiento de las técnicas que se habían ido aprendiendo a lo largo del Programa. Esto ya que los encuentros logran entregar herramientas concretas y prácticas, que son aplicadas incluso en el mismo encuentro.

“A mí me pasa que claro, es como un recordatorio, pero también como un reforzamiento, porque lo lindo de CAI es que en los encuentros logra ser muy concreto. Como yo te decía, aprender a masajearse ciertas partes del cuerpo o simplemente hacerse cariño en las zonas más sensibles para darse esa cosita rica. Es un reforzamiento y entrega de conocimientos nuevos, concretos y prácticos. Eso me gusta mucho y encuentro que es súper acertado hacerlo así con las cuidadoras, porque tiene que ser algo que se pueda vivir en el encuentro.” Laura.

Al entregar herramientas simples de autocuidado, los participantes logran identificar estrategias que ellos ya ponían en práctica de forma involuntaria o creían no tener, pero gracias a los talleres pueden hacerse conscientes de que dichas herramientas son útiles y aplicables en el día a día.

“Yo me acuerdo de los ejercicios, de los dibujitos, poner izquierda y derecha, yo los recuerdo. Entonces identifiqué eso, me hizo ser consciente de aquello. Lo que pongo en práctica de las cosas sensoriales también es importante para mí, porque son herramientas que yo no tenía y que, pese a que a veces creo que las hacía involuntariamente, ahora las hago consciente (...) Son ejercicios que nos han enseñado a través de la fundación y que yo he podido poner en práctica en el día a día.” Carmen.

“Entonces, son cosas que van ayudando a que uno pueda aplicarlas de forma más consciente o más permanente en el tiempo y que te van ayudando en pequeñas cosas que van haciendo un cambio en el día para que uno esté mejor.” Carmen.

Red de Apoyo

Gracias a los talleres de la Fundación CAI los participantes pueden conectar y reflexionar sobre sus vínculos y relaciones. Al ser conscientes de esto, pueden apoyarse y fortalecer su red de apoyo, ya sea familia, amigos o profesionales. Particularmente para Erika, esto le da fortaleza para seguir en este caminar.

“Hay bendiciones por todos lados, los especialistas, por ejemplo, que hacían este tema del autocuidado, que van entrando a nuestro ser para que reflexionemos que no estamos solos. Tenemos a la Fundación CAI y lo más importante es que nos hicieron aterrizar la parte emocional y de vínculos, ver cuáles son nuestros vínculos más cercanos. Ahí yo empecé a pensar “son mi familia, mi familia me tiene que fortalecer”. Soy de un grupo familiar bastante grande, tengo 11 hermanos, 9 vivos, están los sobrinos, los primos. Los más cercanos para mí son

este pequeñito (...) Mis vínculos son profesores, amigos y tengo varios hermanos, entonces eso es como fortaleza para seguir en este caminar.” Erika.

Empoderamiento

A lo largo del Programa Amparo fue empoderándose como cuidadora y como persona. Se puede observar en la última entrevista en profundidad que Amparo toma consciencia de la importancia que tiene el autocuidado para ella, procura tomar decisiones que busquen protegerla, aprende a ponerse en primer lugar y trabajar en su amor propio.

“Entonces sí, este año tomé conciencia de autocuidado y decidí como habitarme. Hice y estoy haciendo un lindo trabajo de eso, de cuidarme, de protegerme, salir de lugares tóxicos donde no me aportan y de mejorar mi seguridad. Yo creo que el autocuidado también tiene mucho que ver con la seguridad, cómo enfrentas todas las situaciones, empoderarme.” Amparo.

Amparo además ha logrado ir poniendo en práctica herramientas que le permiten regularse y ella misma da cuenta de este cambio. Cómo hubiese actuado antes y cómo lo hace ahora lo explica a continuación:

“La Amparo de antes hubiese llorado mucho. Hubiese llamado a mi mamá, a mis amigas, a mis mejores amigos y a todo el mundo llorando para que todos estuvieran lamentándose conmigo y listo. Así que ha sido buenísimo. Sí debo confesar que yo he hecho un trabajo personal también, o sea, he tratado de llegar a eso de cambiar las cosas, de ver las lucecitas rojas y decir “aquí está mi mente jugándome un rumeo mental” y “ya, primera luz de alerta, segunda luz de alerta” “estoy escuchando mucho el exterior”. Es un trabajo.” Amparo.

Los participantes al empoderarse aprenden también a hablar y reconocerse como persona cuidadora, a buscar información y hacer valer sus derechos y los de sus hijos. Mencionan ya no sólo recibir información de sus terapeutas, sino que la cuestionan, preguntan y proponen cambios.

“Lo otro que también me hizo muy bien de Fundación CAI es que aprendí a buscar y hacer valer mis derechos y los que tiene mi hijo, porque muchas veces la terapeuta te dice una cosa y tú la ves como lo máximo, como que ella se las sabe todas y tú prácticamente eres una tonta. Ahora no, ahora yo le digo “¿Doctora, podemos buscar otra?” “He escuchado que esto funciona” “¿Le serviría a mi hijo esta alimentación?” Antes no, antes la doctora me decía “estos medicamentos va a tomar” y yo decía “ya doctora. Gracias. Chao” y listo, ni preguntaba. Ahora no, ahora pregunto. Yo les digo “Ahora soy empoderada por mi hijo”. Eso también, te enseña a hablar, te enseña a reconocer que tú tienes poder como mamá.” Margarita.

“Así que así voy por la vida, pisando firme, con mucha humildad, por supuesto. Cuando me dan una información, la cuestiono y si me parece correcta, la aplico. Pero la cuestiono. Ya no es que te digan que romper un espejo te da 7 años de

mala suerte y uno queda mal, sino que es como “a ver, ¿y por qué?” “bueno ¿y si hacemos este cambio?”. En eso estoy, me di cuenta que eso tiene que ver con amor propio, ponerme en primer lugar, autocuidado.” Amparo.

Capítulo II: Evaluación de Encuentros Online

Los Encuentros Online reúnen a la red más grande de cuidadores de la Fundación CAI. Se realizan una vez al mes de manera online y tienen una hora de duración. Su propósito es, por un lado, entregar información relativa a diversos temas de interés para cuidadores y, por otro, generar comunidad a través de una red de cuidadores y cuidadores de personas con TEA y necesidades especiales.

Metodología

El objetivo de este seguimiento es conocer la satisfacción de los participantes con respecto a algunos aspectos de los Encuentros Online, tales como la satisfacción, pertinencia, oportunidad y claridad de la información entregada, así como la creación de redes de apoyo, y conocer las principales características sociodemográficas de los participantes y de las personas que cuidan/apoyan.

Para la evaluación de los ‘Encuentros Online’ se realizó un cuestionario online a través de la plataforma Survey Monkey con una primera parte destinada a preguntas demográficas, seguido de preguntas acerca del nivel de satisfacción con la información entregada, la plataforma utilizada y la generación de redes.

Se envió un cuestionario online a los participantes del Encuentro del mes de Enero. Dada la baja tasa de respuesta, en el siguiente Encuentro al final de éste, se le compartió a los asistentes el enlace para completar el cuestionario y se destinaron unos minutos de la sesión para que los participantes lo respondieran. Con esta estrategia se logró obtener un mayor número de respuestas. Los resultados de la encuesta se desarrollan a continuación.

Posterior al encuentro de Julio 2022 se envió el segundo cuestionario a 33 participantes, obteniendo una tasa de respuesta del 61%, con 20 respuestas.

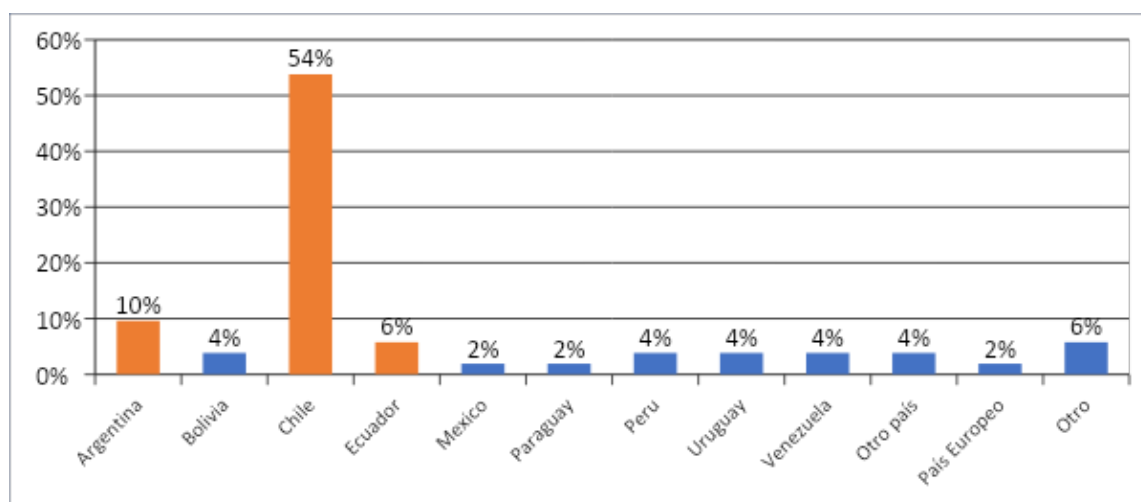
Por último, posterior al encuentro de Diciembre 2022 se envió el tercer cuestionario obteniendo una tasa de respuesta del 74%, con 38 respuestas.

Resultados

Características sociodemográficas de los participantes

Los participantes tienen en promedio 47 años, un 92% son mujeres y un 8% hombres. La mayoría de los participantes residen en Chile y el resto mayoritariamente en América Latina (34%) (Gráfico 9).

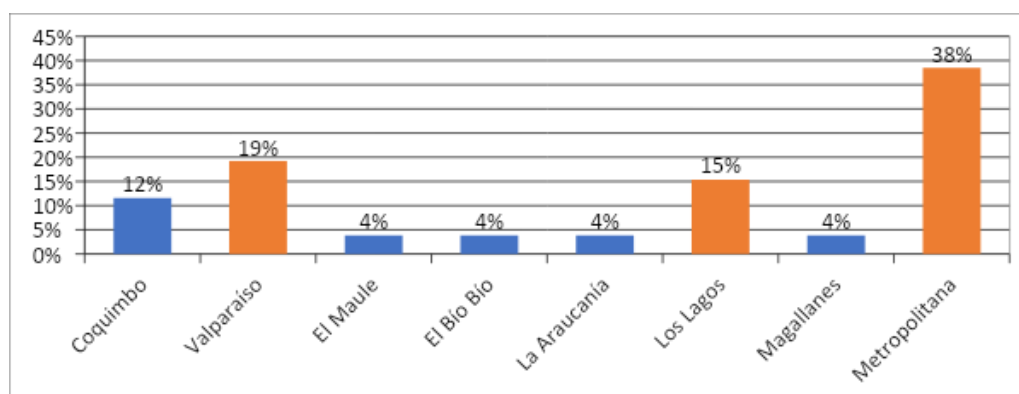
Gráfico 9 País de residencia de los participantes de Encuentros Online



Nota: En naranja las tres primeras mayorías

Entre quienes viven en Chile, la mayoría reside en la región Metropolitana, seguido de la región de Valparaíso, Los Lagos y Coquimbo (Gráfico 10).

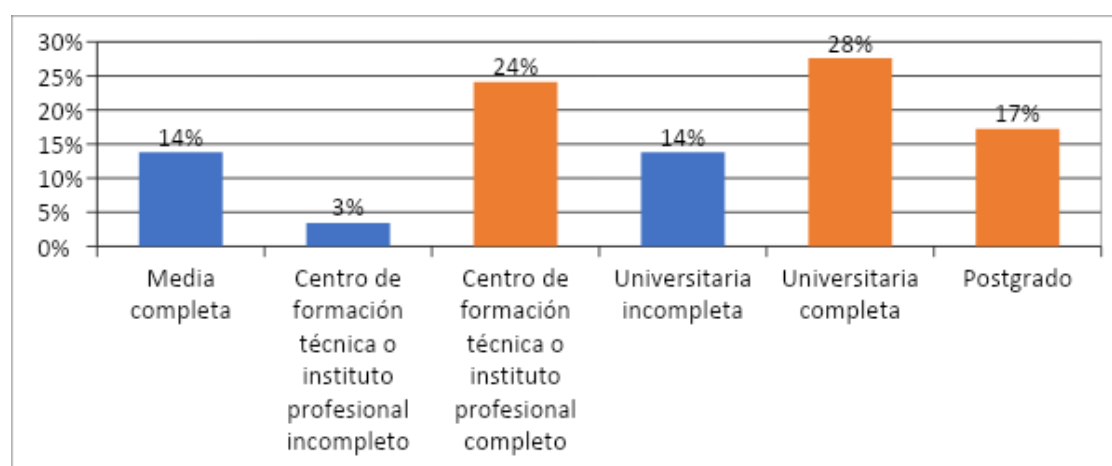
Gráfico 10 Región de residencia de los participantes de Encuentros Online



Nota: En naranja las tres primeras mayorías

En cuanto al nivel educacional alcanzado, se observa bastante heterogeneidad entre los participantes (Gráfico 11).

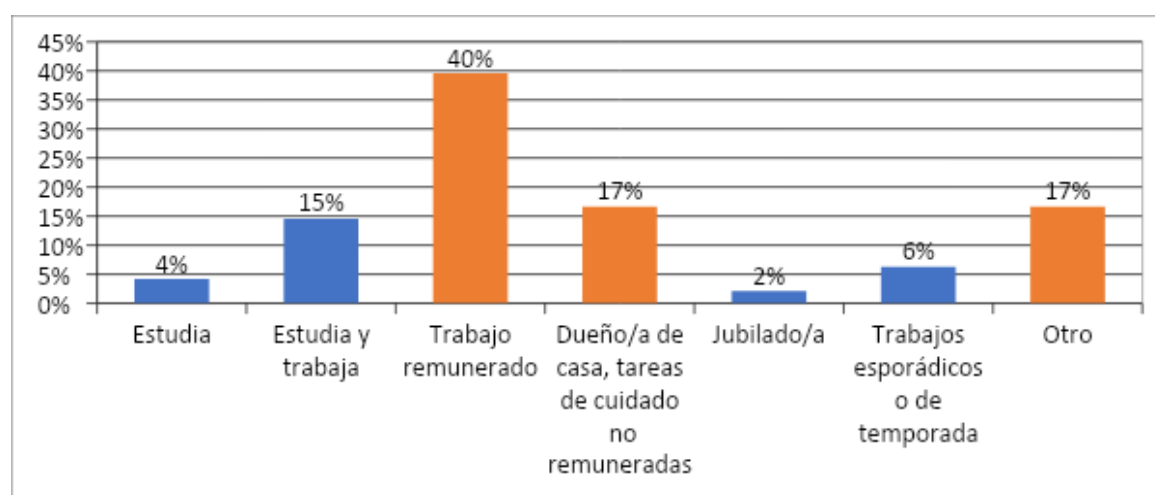
Gráfico 11 Nivel educacional alcanzado por los participantes del segundo Encuentro Online



Nota: En naranja las tres primeras mayorías

La mayoría de quienes respondieron la encuesta refieren que el trabajo remunerado es su actividad principal, seguido por aquellos que realizan actividades de dueña/o de casa o tareas de cuidados no remuneradas y de quienes califican su actividad como 'otra' (Gráfico 4).

Gráfico 12 Actividad principal de los participantes de Encuentros Online

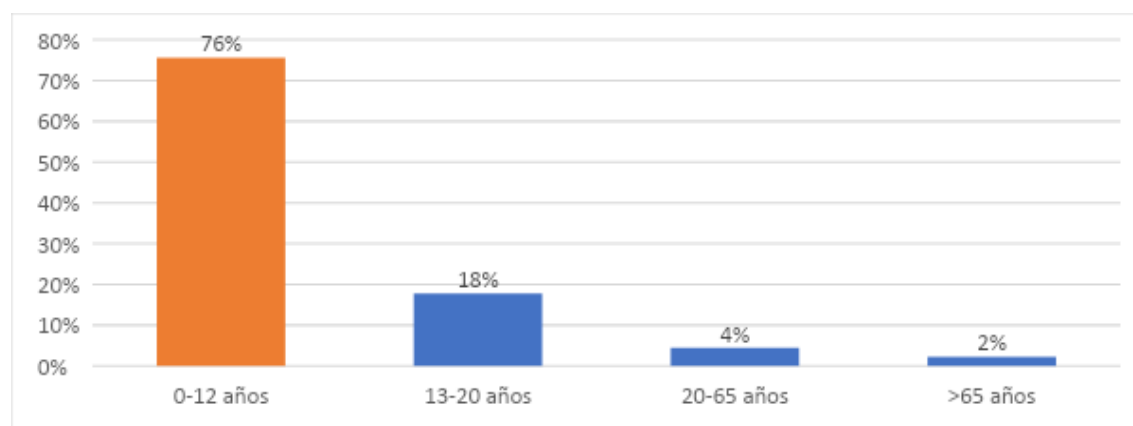


Nota: En naranja las tres primeras mayorías

Perfil de la persona que requiere cuidados/apoyo.

Las personas cuidadas por los participantes son en su mayoría a hombres (67%). La gran mayoría tienen 12 años o menos, seguido por el rango etario entre los 13-20 años (Gráfico 13).

Gráfico 13 Edad de la persona que requiere cuidados o apoyo

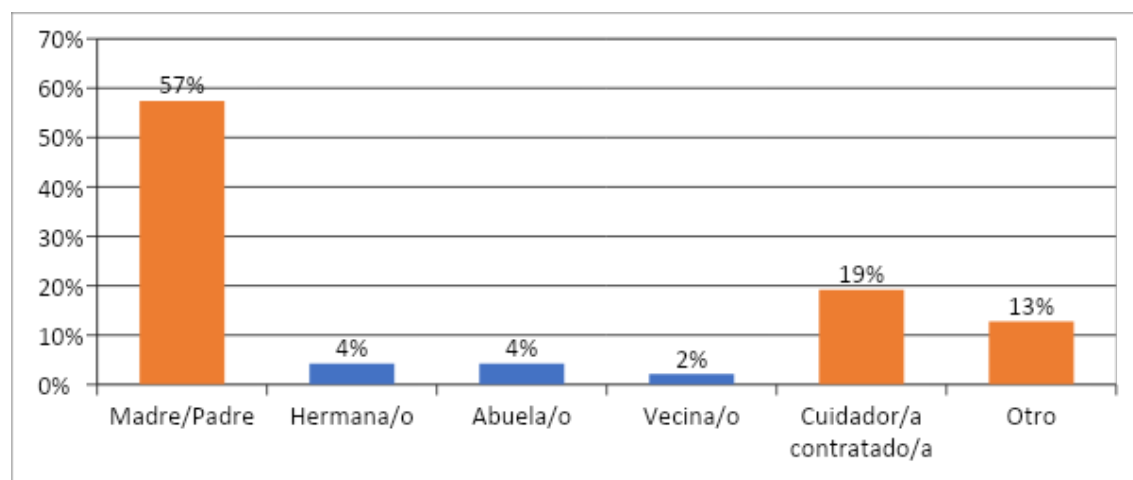


Nota: En naranja la primera mayoría

Según el reporte los asistentes al segundo Encuentro Online, las personas que requieren de su cuidado o apoyo presentan, al menos, las siguientes condiciones que afectan su neuro-desarrollo: Trastorno del Espectro Autista (71%), Déficit Atencional (32%) y otras condiciones del neuro-desarrollo (18%).

La mayoría de quienes respondieron las encuestas son madres o padres de la persona que requiere cuidado o apoyo, seguido por cuidadores formales de éstos (Gráfico 14).

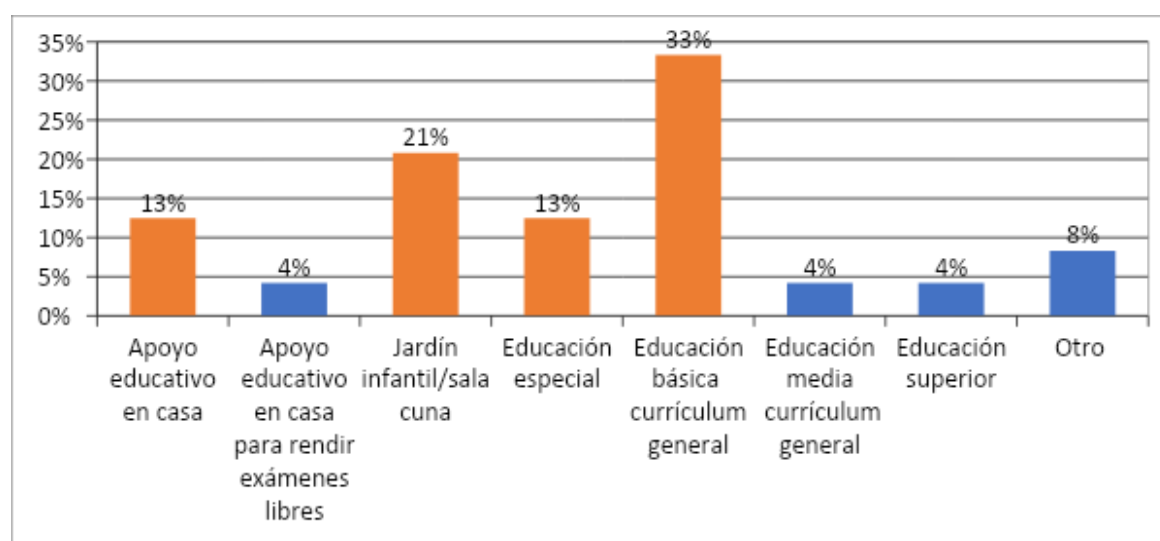
Gráfico 14 Relación con la persona que requiere cuidados o apoyo



Nota: En naranja las tres primera mayorías

La persona que requiere cuidados o apoyo en su mayoría asiste a educación básica con un currículo general, seguido de jardín infantil/sala cuna y en igual proporción apoyo en casa o educación especial (Gráfico 15).

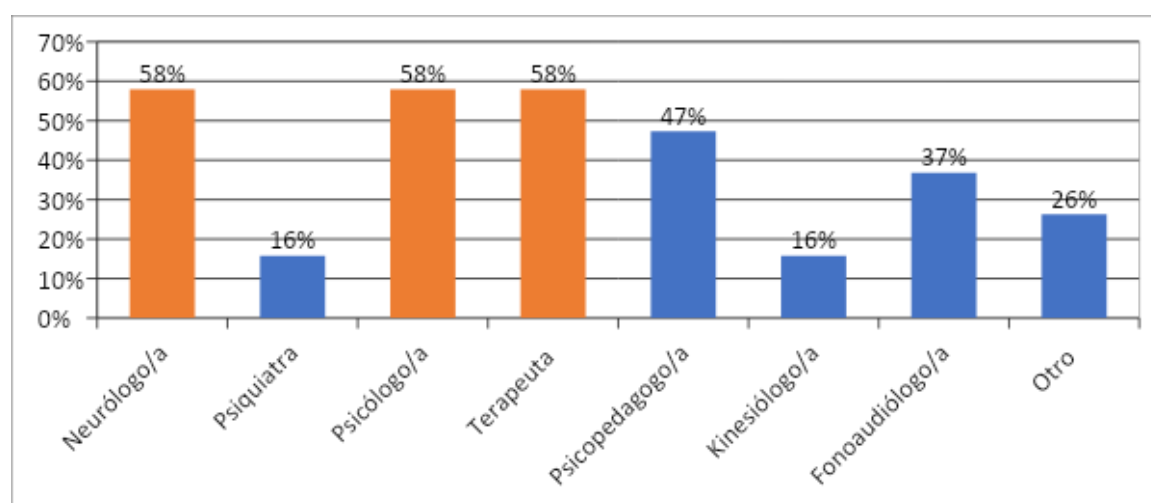
Gráfico 15 Educación recibida por la persona que requiere cuidados o apoyo



Nota: En naranja las tres primeras mayorías

El 79% de las personas a las que cuidan o apoyan han requerido ser tratadas por un especialista. De éstos, la mayoría ha sido o es tratado por un neurólogo/a, psicólogo/a o terapeuta ocupacional (Gráfico 16).

Gráfico 16 Especialista que trata o ha tratado a la persona que requiere cuidado/apoyo



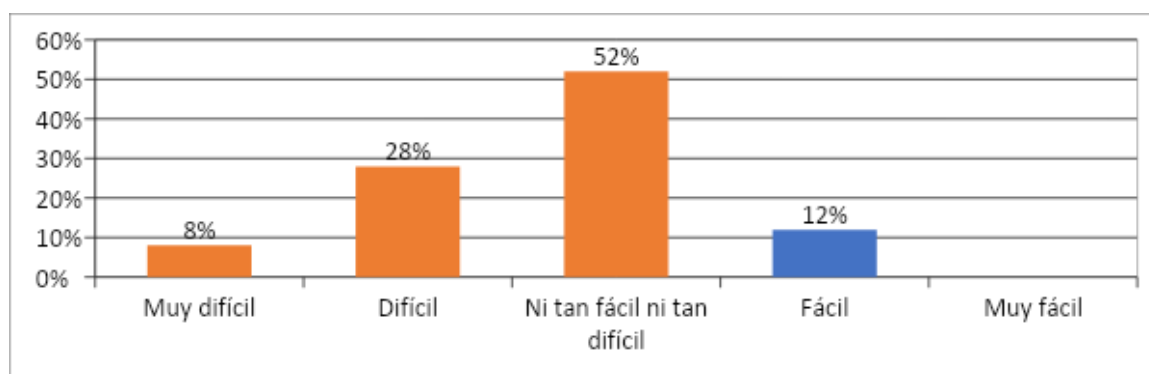
En naranja las primeras mayorías

Difusión de los Encuentros Online

El 66% de los respondientes afirmaron que se enteraron de la existencia de estos encuentros a través de redes sociales y un 21% a través de un amigo.

Al preguntar acerca de la difusión de estos encuentros al público general, la minoría consideraba que era fácil enterarse de ellos (Gráfico 17).

Gráfico 17 Nivel de dificultad para enterarse de los Encuentros Online siendo público general

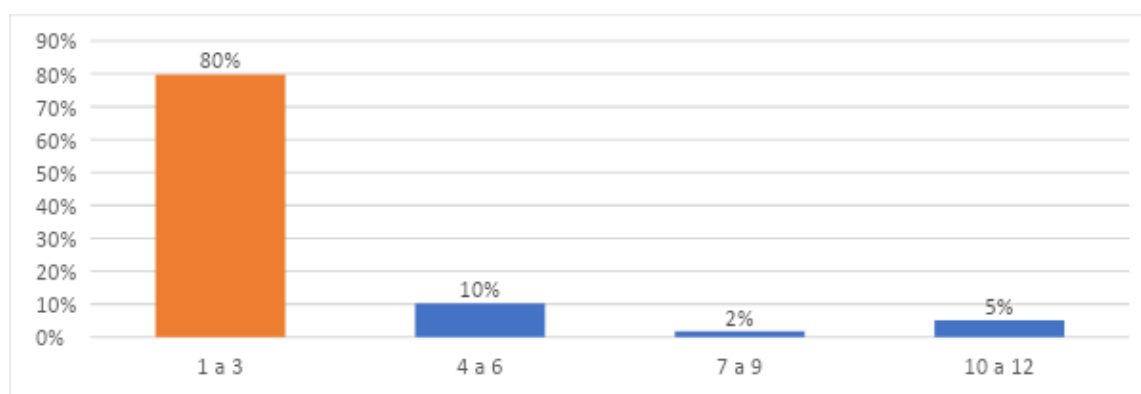


Nota: En naranja las tres primeras mayorías

Asistencia a los Encuentros Online

La mayoría de las personas que respondieron los cuestionarios refieren haber asistido entre a 1 y 3 Encuentros Online (Gráfico 18), con un 68% declarando haber asistido a un encuentro únicamente.

Gráfico 18 Número de asistencias a Encuentros Online

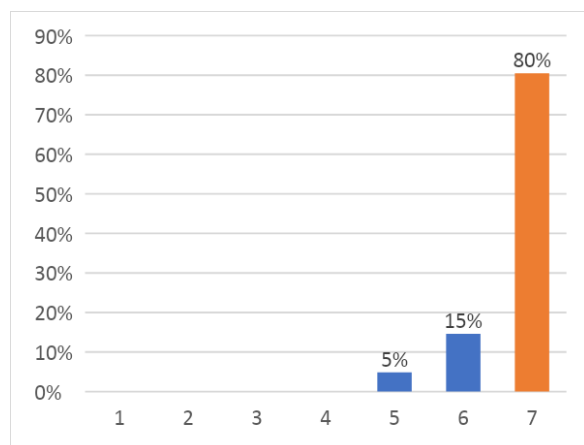


En naranja la primera mayoría

Satisfacción con los Encuentros Online

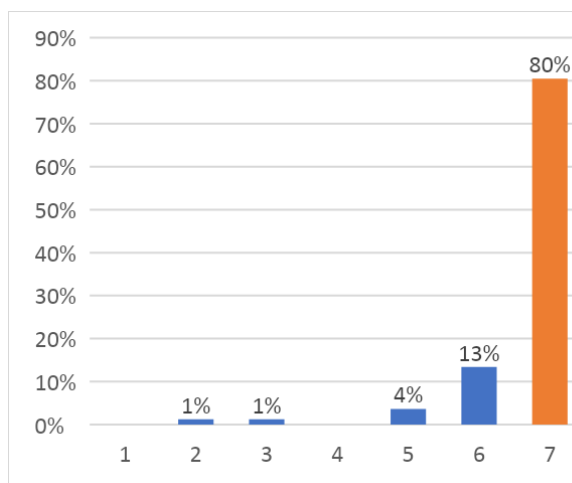
En términos de la satisfacción con la calidad de los expositores, la claridad de la información entregada y la plataforma online utilizada, los participantes de los Encuentros Online, que respondieron los cuestionarios a lo largo del año, calificaron con nota máxima estas tres dimensiones en un 80% de los casos (Gráfico 19, Gráfico 20, Gráfico 21).

Gráfico 19 Calidad de expositores



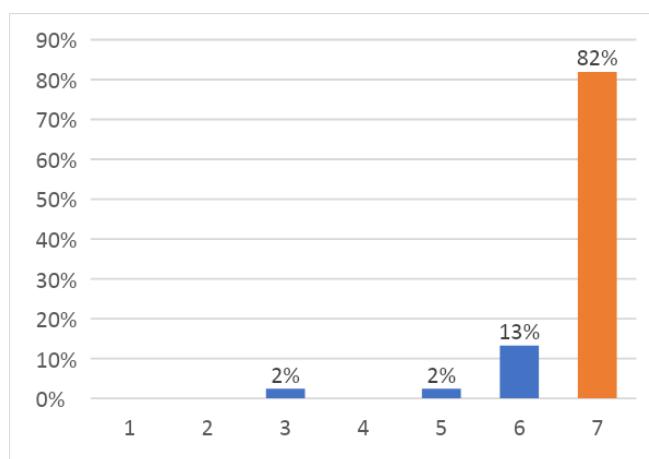
Nota: En naranja la primera mayoría

Gráfico 20 Claridad de la información



Nota: En naranja la primera mayoría

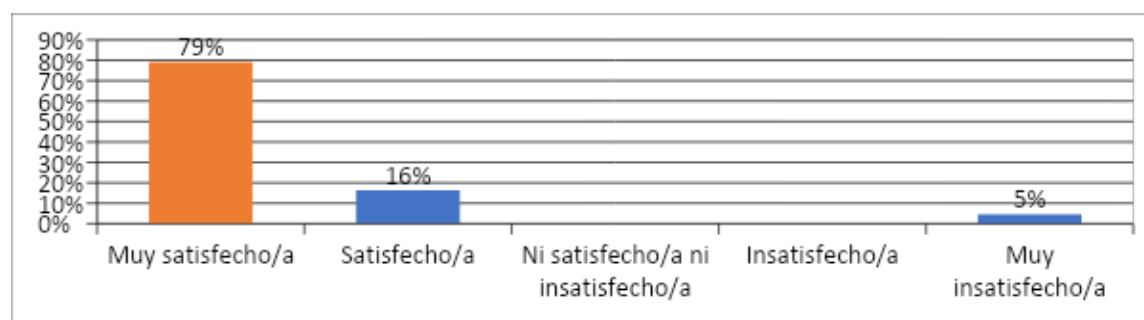
Gráfico 21 Calidad de la plataforma online



Nota: En naranja la primera mayoría

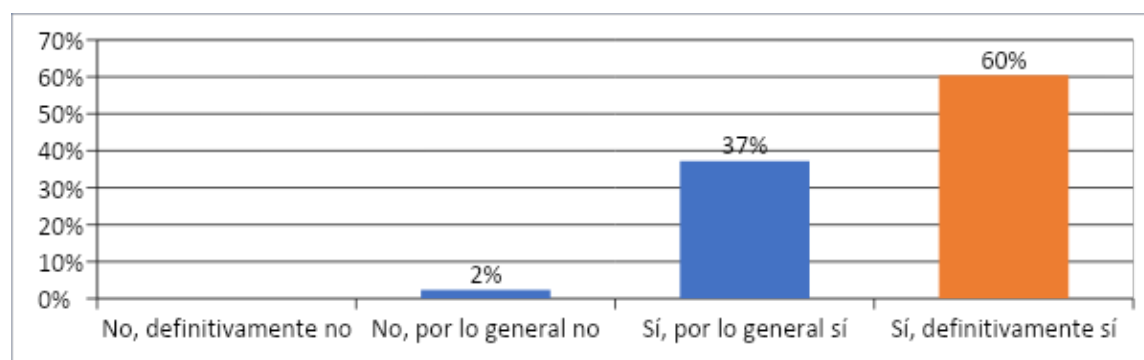
En términos de la satisfacción con el tipo de información recibida, si cumplía con expectativas previas y si respondía a las necesidades del cuidador/a, la mayoría de las personas que respondieron los cuestionarios calificaban muy positivamente estas dimensiones (Gráfico 22, Gráfico 23, Gráfico 24).

Gráfico 22 Satisfacción con el tipo de información recibida en los Encuentros Online



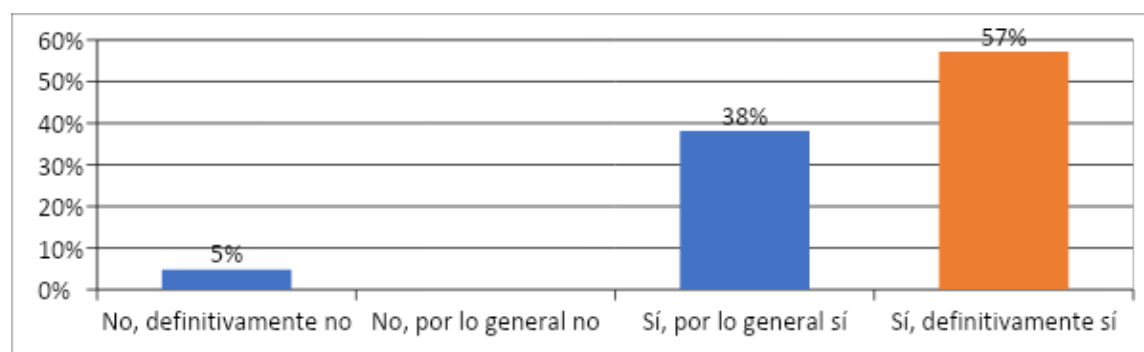
Nota: En naranja la primera mayoría

Gráfico 23 Recibió la información que esperaba en los Encuentros Online



Nota: En naranja la primera mayoría

Gráfico 24 La información de los Encuentros Online responde a sus necesidades como cuidador/a



Nota: En naranja la primera mayoría

Al preguntar por temas de los Encuentros Online que habían sido de particular interés mencionaron la comunicación efectiva, estrategias de integración sensorial y temas de autocuidado.

“Integración sensorial, selectividad alimentaria, abordar la comunicación a través de la modificación contextual. Pienso que todos me han ayudado mucho”.

El 99% de las personas que respondieron los cuestionarios refirieron que recomendarían los Encuentros Online a alguna persona cercana que estuviera en su mismo rol. Mencionaron que los aspectos más positivos de los encuentros y las razones por las que los recomendaría eran: la información como herramienta de aprendizaje para ser mejores cuidadores y personas, y

la posibilidad de compartir experiencias como instancia donde sentirse apoyados, acompañados y acogidos.

“La información que comparten es actualizada y dada por los mejores”

“Me han ayudado mucho a ser mejor cuidadora y ser humano”

“Darnos cuenta que no estamos solos, que hay otras familias pasando por lo mismo”

“La sensación de compañía y empatía con otros familiares cuidadores, tenemos necesidades similares”

En términos de los aspectos a mejorar de los Encuentros Online, las personas que respondieron los cuestionarios mencionaban con frecuencia que hubieran preferido horarios al final del día, mayor difusión de los Encuentros y más tiempo para compartir en los grupos pequeños.

“Que sea en un horario en que nuestros niños estén descansando y no en plena terapia”.

“La difusión, yo la verdad no conocía, pero al estar en madre educadora lo conocí”

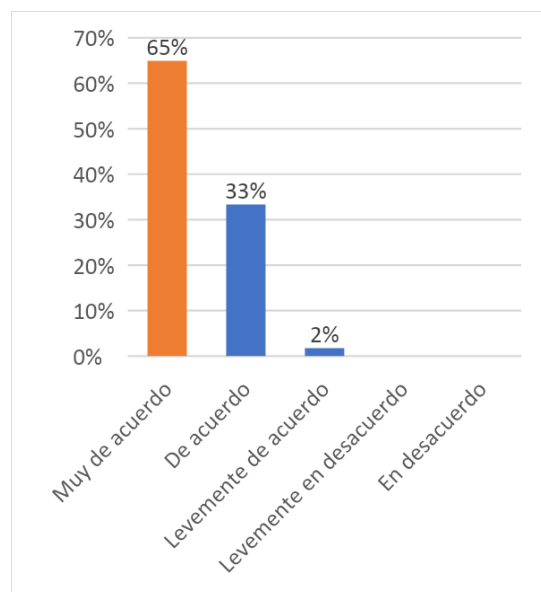
“Más tiempo cuando se reúnen en grupos, me parece que los asistentes desean expresar sus vivencias”.

Creación de redes a través de los Encuentros Online.

Todas las personas que contestaron los cuestionarios están de acuerdo o muy de acuerdo con que a través de los Encuentros Online se sienten parte de un grupo que los entiende y menos solos/as en su rol de cuidar (Gráfico 25, Gráfico 26). Las respuestas con respecto a la creación de nuevas amistades o la percepción de los Encuentros Online como espacio donde encontrar ayuda tuvieron una mayor dispersión (Gráfico 27, Gráfico 28). Esta información orienta a que los Encuentros han facilitado la creación de redes de apoyo y no de vínculos sólidos. Este aspecto no es algo negativo, las redes de apoyo sin vínculos sólidos son redes caracterizadas por una circulación de información que es novedosa y muchas veces de utilidad, a diferencia de las redes en donde los vínculos son fuertes y afectivos, las personas encuentran contención emocional, pero la información es redundante y no necesariamente útil.

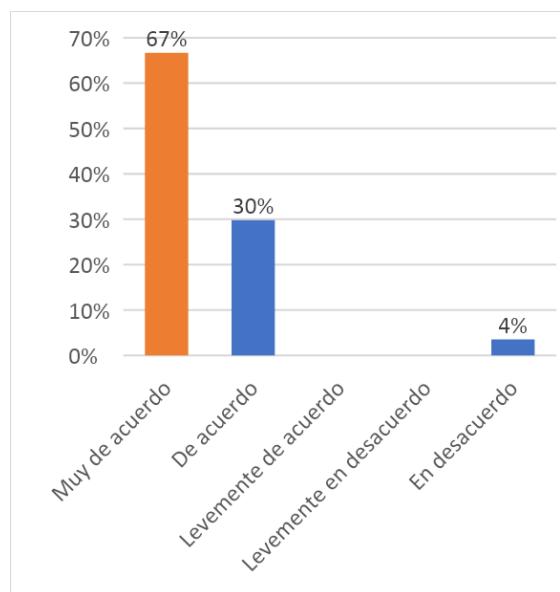
Estos resultados cuantitativos coinciden con la información recopilada en las entrevistas y ‘focus group’. Los participantes afirman que a través de su participación en los Encuentros Online se sienten parte de un grupo que les aporta y al cual pueden recurrir en caso de tener dudas o querer compartir información relacionada con su rol de cuidadores o de las personas a quienes cuidan. Por otra parte, cuentan que no se han hecho de amigos nuevos a través de su participación en los Encuentros Online. Los participantes de ‘focus group’ y entrevistas también declaran no haberse hecho de amigos nuevos en los Talleres de Autocuidado.

Gráfico 25 Me siento parte de un grupo que me entiende



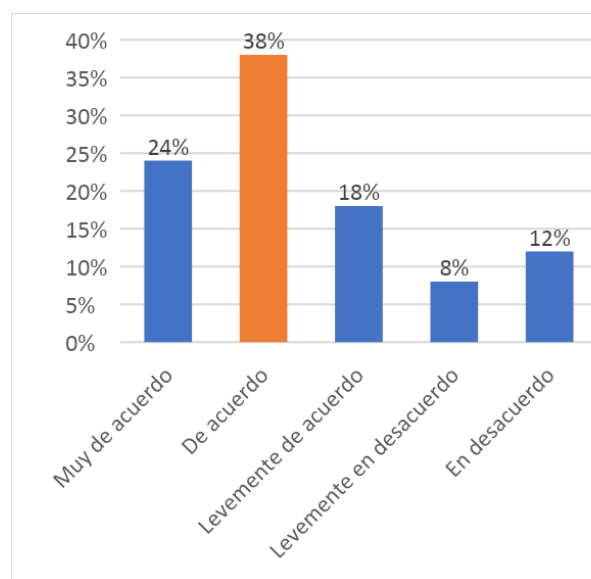
Nota: En naranja la primera mayoría

Gráfico 26 Me siento menos solo/a en mi rol de cuidador/a



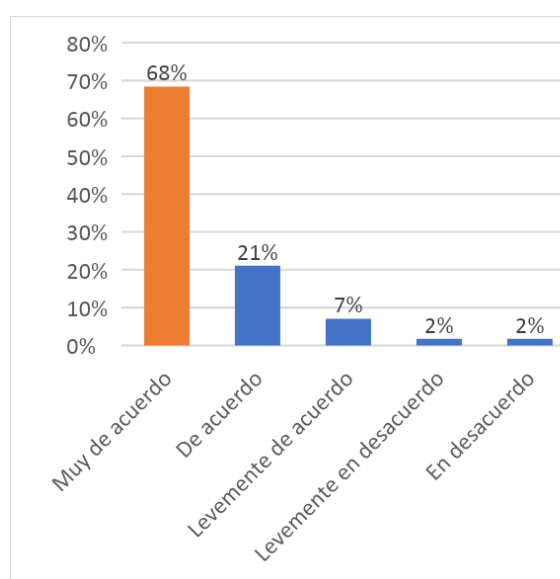
Nota: En naranja la primera mayoría

Gráfico 27 He podido hacerme nuevos amigos



Nota: En naranja la primera mayoría

Gráfico 28 Cuento con un espacio al que recurrir en caso de necesitar ayuda



Nota: En naranja la primera mayoría

Al preguntarse por temas de interés para los Encuentros Online durante el año 2023 los participantes del último cuestionario nombraron: herramientas para manejar conductas disruptivas, abordar la etapa de joven-adulto de las personas con trastornos del espectro autista y herramientas de autocuidado para cuidadores.

“Manejo conductual para evitar las crisis”

“La conducta agresiva, déficit de atención, mala conducta”

“Como madre y cuidadora de joven de 20 años, sería de mi interés todo tema relacionado con la etapa joven-adulto y vejez”

“Ayuda a los cuidadores”

Capítulo III: Percepciones Generales sobre la Fundación CAI

La Fundación CAI es un regalo

Para Amparo, haberse encontrado con la Fundación CAI fue un regalo de la vida. Cuenta que no fue ella quién la buscó, a pesar de que se define a sí misma como una persona “busquilla”. Supo de la Fundación a través de un conocido en común con el Director Ejecutivo.

“Yo soy una bendecida y me pasó algo mágico con esta Fundación.” Amparo.

“Yo disfruto mucho cualquier instancia con la Fundación.” Amparo.

Laura cuenta que en su vida ha participado de varias instancias con otras personas que cuidan/apoyan. Ha participado en distintos encuentros con distintas organizaciones. En la Fundación CAI encuentra un espacio que es distinto a otros, tanto por los contenidos que aprende pero sobre todo por la calidad humana de las personas que la dirigen y que dirigen los talleres. Resalta la sensación de comodidad que logran generar en cada instancia.

“Es tanto lo que me entregan los encuentros que no me gusta perdérmelos, ya el solo hecho de participar es pura ganancia.” Laura.

Una Fundación que escucha

A Amparo le gusta sentir que su participación en las instancias de evaluación y seguimiento han dado frutos y sus consejos son escuchados. Por ejemplo, recuerda que en un focus group comentó que a veces era confusa la información que les mandaban desde la Fundación en cuanto a los eventos, las horas, los temas y ahora es todo mucho más claro.

Así mismo, Amparo comenta tener un chat grupal con otras mamás donde han surgido inquietudes e ideas de temáticas que podrían ser abordadas y la Fundación CAI ha respondido ante estas necesidades.

“Fueron muy perceptivos, de repente habían mamás que decían en el chat “mamás, ¿qué hacen cuando los niños no comen nada?, el mío solo come pan” “¿cómo lo invitaron a eso?”, entonces empezamos a hablar “oye podríamos invitar a una nutricionista de alimentación selectiva” y ¡pa!, empezaron a salir cosas. Entonces como que descomprimió mucha ansiedad y ahora la gente pide “oye podríamos hablar esto y lo otro” y lo hacen, van a la par con las necesidades de las mamás.” Amparo.

Laura en un inicio tuvo la inquietud de que algo faltaba en los encuentros de la Fundación CAI hasta que da cuenta de que las personas a cargo de los encuentros no eran cuidadores de niños con necesidades educativas especiales. Si bien para ella esto no era un requisito, era un “color que faltaba agregar”. Tras comentarlo con la Fundación, nota que comienzan a haber cambios y eso la hace sentir escuchada por la Fundación CAI.

“Yo pregunté ¿pero alguno de ustedes es cuidador o cuidadora de una persona con necesidad especial?”, “No”, me dijo. Yo ahí caché altiro que eso era, porque no es lo mismo (...) No era algo que faltara, sino que era como agregar un color, por decirlo así, a todos los colores que había y que estaban bien. Entonces sí, yo sí lo he visto reflejado cuando veo los videos de las sesiones a las que no he podido ir y te juro que se nota un cambio súper acertado, porque aquí nadie va a entender a las cuidadoras si no es cuidadora.” Laura.

“Ese plus que está agregando CAI lo encuentro espectacular. Creo que este año hicieron un avance increíble en eso, porque el Marcelo y todo el equipo lo vieron, como que lo captaron y empezaron a hacer cosas al respecto, entonces eso lo encuentro súper súper bien.” Laura.

Los expertos invitados saben mucho y son inspiradores

Los Encuentros Online de los días viernes le gustan mucho a Amparo; le gusta que invitan a expertos en distintos temas que son muy atingentes a su realidad.

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

Amparo reconoce que la Fundación imparte talleres que son cada vez más apropiados y atingentes a las realidades de quienes cuidan/apoyan a otros con necesidades especiales.

“Siento que la Fundación tiene cada vez más cuerpo y está entendiendo las necesidades de quienes cuidamos.” Amparo.

Para Margarita, la Fundación CAI es sobre todo un lugar de aprendizajes nuevos y de una comunidad de personas que la entienden y atraviesan experiencias similares. Julieta tiene una opinión similar. De los aspectos que más valora de la Fundación y de sus programas son las herramientas que les entregan y el espacio acogedor y amable en el que se desarrollan todos los talleres.

Para Julieta, el material de la fundación disponible en internet es de gran apoyo, en particular los videos del canal de YouTube.

“Ayuda mucho, tenemos el sitio web de la Fundación CAI y allí está la información de muchos especialistas en el tema que hablan de diferentes temas, porque sobre el autismo al menos aquí en Chile se habla y se conoce muy poco. Yo creo que esto es una cuestión mundial pero no lo sé, al menos en Chile no hay mucha información y la Fundación CAI es un súper aporte. Hay buena información ahí. Y ya somos comunidad.” Julieta.

Siempre es un aporte

A pesar de que a veces, por las exigencias de la vida cotidiana, cuesta conectarse a las iniciativas online, al final siempre vale la pena. Y esto es un sentimiento generalizado, se puede ver tanto en los resultados de las encuestas como en las entrevistas y focus group. Los Encuentros Online y los talleres del Programa de Autocuidado, siempre son un aporte para

los participantes, para los que llevan más tiempo en trayectorias de cuidado y para quienes recién están comenzando. Julieta y Laura, por ejemplo, han participado en varios programas de formación e instancias para personas que cuidan, sus hijos tienen más de 10 años, y ambas opinan que los contenidos y aprendizajes que obtienen luego de participar en las iniciativas de CAI siempre son un aporte, siempre hay algo que no sabían o algo que habían olvidado o que necesitan reforzar. Además de los contenidos que se aprenden, los/as participantes valoran el compartir con otros/as en un ambiente acogedor y amable, como el que se genera en cada instancia de CAI.

“A mi me pasa que he hecho hartas formaciones y hay temas que pucha, va a sonar como un poco no sé, un poco de sobrado, hay muchas cosas que por ejemplo yo ya sé. Yo he hecho cursos para profesionales que son mucho más completos. Pero a mí me encanta igual conectarme porque de repente hay algo que no sabía o compartes con otras personas, a mí la Fundación CAI realmente me encanta.” Julieta.

Trabajo bien hecho

Las dos personas entrevistadas mencionaron lo bien que hacen el trabajo en la Fundación CAI, lo pensadas de las iniciativas, lo bien que trabajan y logran sus objetivos. Ambas pueden ver, y así lo dicen, todo el trabajo que el equipo de la Fundación pone para que las iniciativas salgan siempre tan bien.

“El encuentro en sí mismo lo valoro demasiado y creo que está súper bien hecho. O sea, yo sé que detrás de eso hay un trabajo previo gigante y durante la ejecución del encuentro también. Eso lo valoro y lo agradezco un montón.” Laura.

CAI acompaña, abraza y acoge

La Fundación CAI es percibida como abierta, cercana y acogedora. Es mencionado por varias participantes que CAI acoge a quien lo necesite, que va escuchando y educa.

“Yo creo que Fundación CAI es abierta, cercana, acogedora, yo creo que apaña y abraza.” Carmen.

“Acompaña, aunque no está todos los días, uno se mete, busca los videos y va recordando cosas, va escuchando a chiquillas que opinan y dan su entender.” Carmen.

“La Fundación CAI es aquella que acoge a quien lo necesite. Es empática y educadora, pero, sobre todo, empática.” Erika.

Para Laura, la fundación CAI se siente como una instancia que acoge, apoya y que entrega un espacio donde se puede pedir ayuda y recibirla. Es así como ella presenta y recomienda a la Fundación a otras personas.

“Yo he recomendado hartito a la fundación cuando conozco a cualquier mamá. Yo lo primero que les digo es “Mira, es una instancia en la cual tú te vas sentir cómoda, tranquila. Cero exigencias. Si tú quieres compartes, si tú no quieres no

compartes”, como para que bajen las defensas (...) Yo les digo “Al revés, te vas a sentir bien. Si en un encuentro tú no quieres hablar no pasa nada, pero vas a escuchar a otras cuidadoras que van un poquito más avanzadas que tú, te van a dar ideas y te vas a sentir representada, hasta que te den ganas de contar algo tuyo o preguntar alguna duda. Todo así, cero exigencias”. Laura.

CAI: abiertos a atender nuevas necesidades

Amparo reconoce que existe flexibilidad por parte de la fundación CAI, ya que se van atendiendo según las necesidades que van surgiendo en el camino, trayendo consigo nuevas ideas a la práctica.

“Por eso me gusta, porque van a la par con uno, como que no te imponen el reglamento de la ley, van según las necesidades. Igual pueden poner sus ideas. En el autocuidado ellos ponen sus ideas, sus talleres, el tema de cómo hacerlo, cómo llevarlo, cómo plasmarlo en una libreta, cómo cachar las luces.” Amparo.

CAI: personas con un corazón grande

Para Amparo, Fundación CAI cuenta con personas con un gran corazón, llenas de humildad, con ganas de escuchar y abrirse a los demás.

“Yo siento que es una fundación con personas con un corazón gigante, así que la palabra humildad. Dijeron “ustedes son los que saben”, abrieron eso y lo hicieron posible, entonces yo creo que su espíritu es de amor y humildad.” Amparo.

*“Entonces, yo creo que sería de mucha humildad, bondad y amor. Yo podría decir esas palabras. Como un arcoíris, la verdad es que hicieron como un arcoíris.”
Amparo.*

Conclusiones y Reflexiones Finales

Ambos programas son valorados por todos/as sus participantes con una alta satisfacción. A lo largo del año se da cuenta que el Programa de Autocuidado funcionó muy bien, cumpliendo sus objetivos iniciales a cabalidad. Por un lado, los participantes han incorporado herramientas de autocuidado, han aprendido a poner límites y a empoderarse de su situación de cuidador/a. Además, los contenidos y ejercicios prácticos de los talleres son atingentes a sus realidades y fácilmente aplicables en sus vidas. Por otro lado, las actividades que ofrece Fundación CAI permiten que se genere un sentimiento de comunidad entre los participantes. A pesar de no ser vínculos sólidos, sí son vínculos que tienen un interés compartido y que permite crear una red donde circula información novedosa y relevante. Del mismo modo, cabe destacar que las percepciones de los participantes hacia la Fundación CAI son en su totalidad positivas, siendo percibida como un espacio cómodo y acogedor, como un aporte, una fundación donde se sienten escuchados, acogidos y abiertos a atender sus necesidades, entregándoles herramientas y aprendizajes valiosos y útiles.

Este año, la Fundación CAI demostró que funciona para atender necesidades de las personas que cuidan y entregarles herramientas útiles, demostró ser una Fundación que escucha y se adapta y por último, que genera un espacio de acogida y de generación de vínculos.

Hacia adelante, se sugiere no abandonar a los cuidadores, considerando además, que cuando las personas que cuidan están bien, los niños y niñas cuidadas por ellas están mejor. Al mismo tiempo, se sugiere no abandonar el trabajo telemático para poder seguir llegando a más personas, y aprovechar también la posibilidad del trabajo presencial para potenciar el fortalecimiento de los vínculos entre cuidadores.