

# Primer Informe de Evaluación de los Programas Dirigidos a Cuidadores/as de la Fundación CAI

Josefa Palacios

Mayo 2022

## Resumen ejecutivo

Los participantes del primer **Taller 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%).

Las experiencias cotidianas de quienes cuidan, sus desafíos y gratificaciones como cuidadores/as, así como las herramientas y las barreras para su auto cuidado, deben ser considerados en el diseño y ejecución del programa para potenciar el cumplimiento de sus objetivos.

El aislamiento social, la postergación de las necesidades personales, el vivir constantemente cansado/a, entre otros, son los principales desafíos de quienes cuidan/apoyan. Esta información debe tomarse en cuenta en el diseño del programa para avanzar estrategias que apunten a subsanar la mayor cantidad de estos desafíos.

Por otro lado, cuidar tiene gratificaciones asociadas que incluyen el crecimiento personal, la identificación de muestras de cariño de los/as niños/as a quienes cuidan/apoyan. Resaltar estas gratificaciones a través del Programa y ayudarles a potenciarlas, puede reducir fuentes de estrés propias de la experiencia del cuidado.

Las y los participantes reconocen la culpa, el miedo y la percepción de falta de tiempo como barreras para el autocuidado. Es importante que el Programa considere estas barreras en su diseño, esto permitirá que las herramientas entregadas sean apropiadas y conduzcan a un mayor autocuidado.

Participantes también reconocen que tienen algunas herramientas de autocuidado, aunque muchas veces de desarrollo incipiente (p. ej. realizar hobbies, manejar las expectativas sobre la vida que antes les generaban estrés, meditación, pedir ayuda y reconocer y gestionar sus propias emociones). El Programa podría aprovechar estas herramientas como punto de entrada para profundizarlas y, a partir de esa profundización, entregar herramientas adicionales.

Todas y todas manifiestan aspiraciones relacionados con su autocuidado (p. ej. hacer ejercicio, meditar, dormir y descansar y trabajar la conexión con su propio cuerpo y sus necesidades). El Programa debiese considerar estos deseos y ayudarles a diseñar estrategias para lograrlos. Son también un punto de entrada para retener a los participantes en base a su interés y trabajar en base a esto para cubrir otras formas de autocuidado.

Los y las participantes valoran el espacio de apoyo y contención que se generó en el primer taller, y lo que más les quedó fue la importancia de tomar conciencia del momento presente. Lo más valorado es haberse sentido parte de una comunidad.

Los y las participantes sugieren que se enseñen técnicas de relajación y de manejo emocional. Proponen también que se deje un momento del taller como espacio para el desahogo. En cuanto a temas propuestos para otros talleres, añaden que sería un aporte una sesión sobre derechos de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, así como también un taller dirigido a personas mayores que cuidan.

Los participantes del **Encuentro Online** son mayoritariamente mujeres que tienen en promedio 45 años y viven en Chile y otros países de América Latina. Cuidan/apoyan principalmente a hombres menores de 10 años, con trastornos del espectro autista o déficit atencional y en su mayoría 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.

Más del 90% calificó con nota 6 o 7 la calidad de los expositores, la claridad de la información entregada y la plataforma online utilizada. Más del 90% declaró estar satisfecho, o muy satisfecho, con la información entregada y el 96% recomendaría los Encuentros Online.

Estos resultados basales de satisfacción de los y las participantes con respecto a los Encuentros Online son muy positivos. El desafío para la Fundación a lo largo del año será mantenerlos y lograr eventualmente una mayor participación y asistencia de quienes se inscriben.

Se ha observado que con frecuencia las personas inscritas en los talleres online superan al número de personas que efectivamente participan en los talleres. Se realizó una encuesta para conocer los motivos de no asistencia. La razón más común por la que no logran participar es “No me funcionó la conexión a Internet”, luego “A esa hora tengo que trabajar/estudiar” y en tercer lugar “La hora no me acomoda”. Un porcentaje no menor de quienes respondieron la encuesta mencionó como principal motivo para no participar el haberlo olvidado. La opción más recomendada para aumentar la asistencia fue mandar recordatorios más seguidos e idealmente por WhatsApp y ampliar los horarios de los talleres, ojalá a horarios nocturnos.

A través del Programa de Autocuidado y de los Encuentros Online, se fue generando un sentido de comunidad que se traslapaba con el objetivo principal del Taller de Comunidad, Aprendizaje y Acción. Al mismo tiempo, los participantes de los distintos talleres online propuestos por la Fundación CAI eran generalmente las mismas personas, y el traslape de contenidos y objetivos los tenía un poco confundidos. Se realizó un focus group para explorar las posibilidades de que participantes que han mostrado compromiso y entusiasmo con los talleres online puedan potenciar la generación del sentimiento de comunidad y eventualmente darle continuidad a los programas. Las y las participantes resaltaron la pertinencia de contar con una persona en una situación como la de ellos y ellas como contraparte de los talleres. Esto realzaría la conexión de los participantes con la Fundación y fortalecería el sentimiento de comunidad. Sin embargo, varias de ellas reconocen que no serían capaces de ser ellas

mismas quienes tengan ese rol. Requerirían, por un lado, apoyo profesional para contar con las capacidades necesarias y el empoderamiento necesario para participar como tutor o mentor. Requerirían, por otro lado, tiempo suficiente para prepararse y eventualmente también una remuneración.

# Introducción

Este documento presenta los resultados de la primera etapa del proceso de evaluación y seguimiento de los programas de apoyo y acompañamiento a cuidadores/as impartidos por la Fundación CAI.

El primer capítulo del informe contiene la metodología y los resultados de la evaluación basal del Programa de Autocuidado. La información analizada fue recogida a los pocos días de haberse realizado el primer Taller de Autocuidado. Si bien la información permite identificar aspectos relevantes para considerar en el diseño y desarrollo del Programa, el mayor valor de esta información, para efectos de este trabajo, estará en la comparación con las siguientes mediciones y recolecciones de información a lo largo del año.

En el segundo capítulo se presentan los resultados de la primera medición de los Encuentros Online. Esta medición considera la satisfacción de los participantes con respecto a algunos aspectos de los Encuentros, tales como la satisfacción, pertinencia, oportunidad y claridad de la información entregada. Junto con esta información, se presenta una descripción de las características sociodemográficas de los participantes y de las personas que cuidan/apoyan. Al igual que la información entregada sobre el Taller de Autocuidado, los datos sobre los Encuentros Online cobrarán mayor relevancia a medida que podamos compararlos en el tiempo.

En el capítulo III y IV se describen algunos resultados secundarios para efectos de esta consultoría y de los objetivos iniciales propuestos para su desarrollo. El tercer capítulo en particular presenta los resultados de una encuesta online que se aplicó a los inscritos en los talleres tanto de Autocuidado como Encuentros Online que finalmente no participaron. El objetivo de la encuesta era conocer los motivos por los que no participaron y recoger propuestas para mejorar la asistencia a los talleres. El capítulo IV presenta los resultados de un focus group que se realizó con el objetivo de explorar las posibilidades de que ciertos participantes de los talleres, aquellos/as que han mostrado bastante compromiso e interés, colaboren de manera más activa en los programas y puedan eventualmente ayudar a la Fundación a potenciar el fortalecimiento de comunidad y darle continuidad a los programas enfocados en apoyar a cuidadores/as.

# Capítulo I. Evaluación basal del 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 basal de los conocimientos y habilidades en torno al autocuidado y de caracterizar a los participantes del Taller de Autocuidado, se realizó una encuesta online, utilizando la plataforma Survey Monkey. La encuesta fue enviada por correo electrónico a quienes participaron del primer Taller. En total se obtuvieron 40 respuestas, obteniendo una tasa de respuesta del 100%.

Además de la encuesta online, se realizó un focus group en el que participaron 5 personas que asistieron al primer taller y cuatro entrevistas en profundidad. El focus group se realizó una semana después del Primer Taller de Autocuidado y las entrevistas en profundidad dos semanas después. Ambas instancias se llevaron a cabo a través de la plataforma zoom y duraron aproximadamente 60 minutos. El 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.

### *Descripción participantes entrevistas y focus group*

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.

Margarita 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.

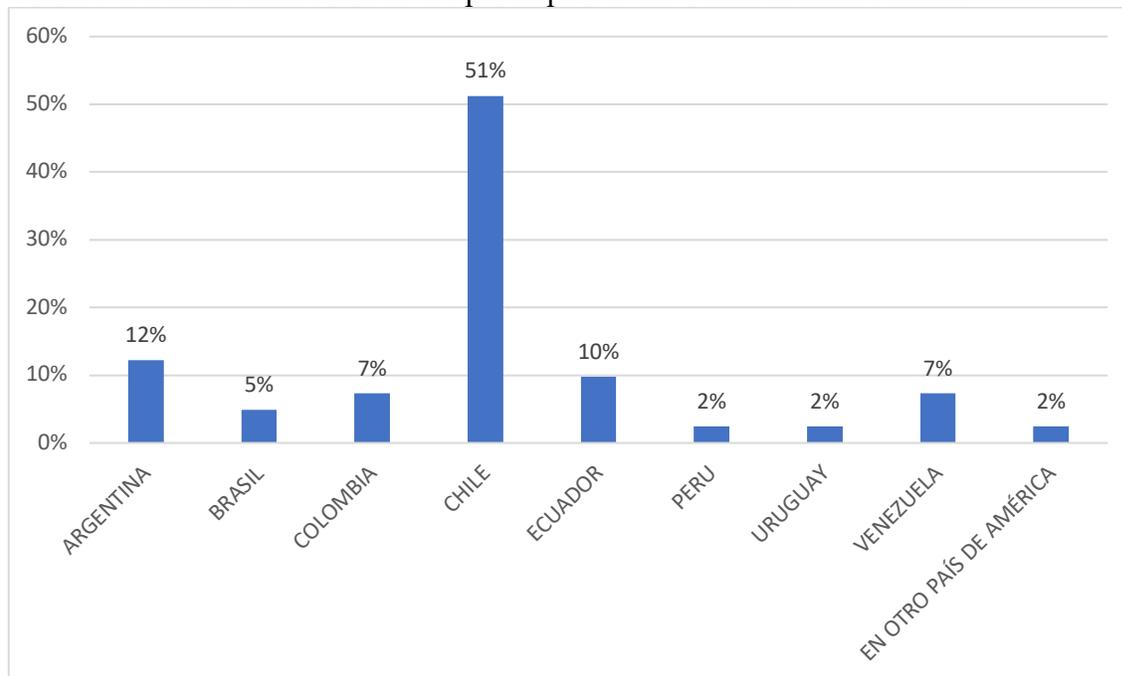
Elisa es profesora básica jubilada. Es la cuidadora principal de Jorge su nieto, un niño que cursa 4º básico, quien tiene el diagnóstico de Trastorno de Déficit Atencional Hiperactivo (TDAH). Su hijo (el padre del niño) forma parte de la Escuela Naval y está presente en sus vacaciones y los fines de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

## Resultados

### a) Características sociodemográficas de los participantes

Los participantes del primer taller de autocuidado tienen en promedio 45 años, un 90% son mujeres y un 10% hombres. La mayoría de los participantes residen en Chile (51%), y el resto de los participantes en otros países de América Latina (ver gráfico 1).

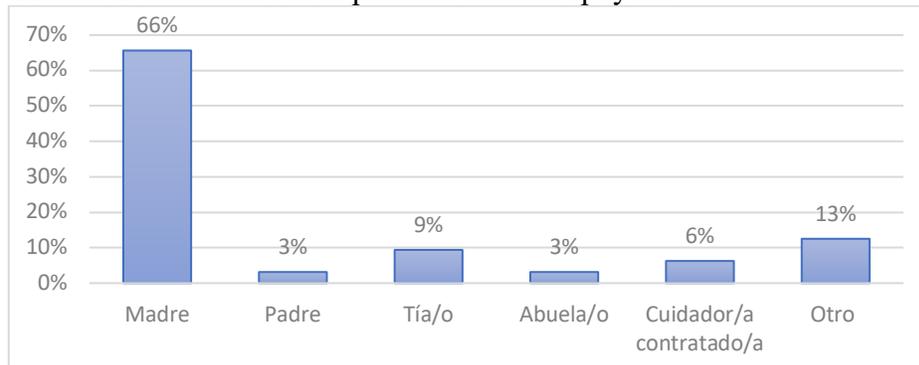
Gráfico 1: País de residencia de los participantes del Taller de Autocuidado



Entre quienes viven en Chile, un 6% vive en la región de Atacama, 25% en la región de Valparaíso, 65% en la región Metropolitana y un 6% en la región del Bío Bío.

Los participantes son principalmente las madres de las personas que requieren cuidados/apoyos (ver Gráfico 2).

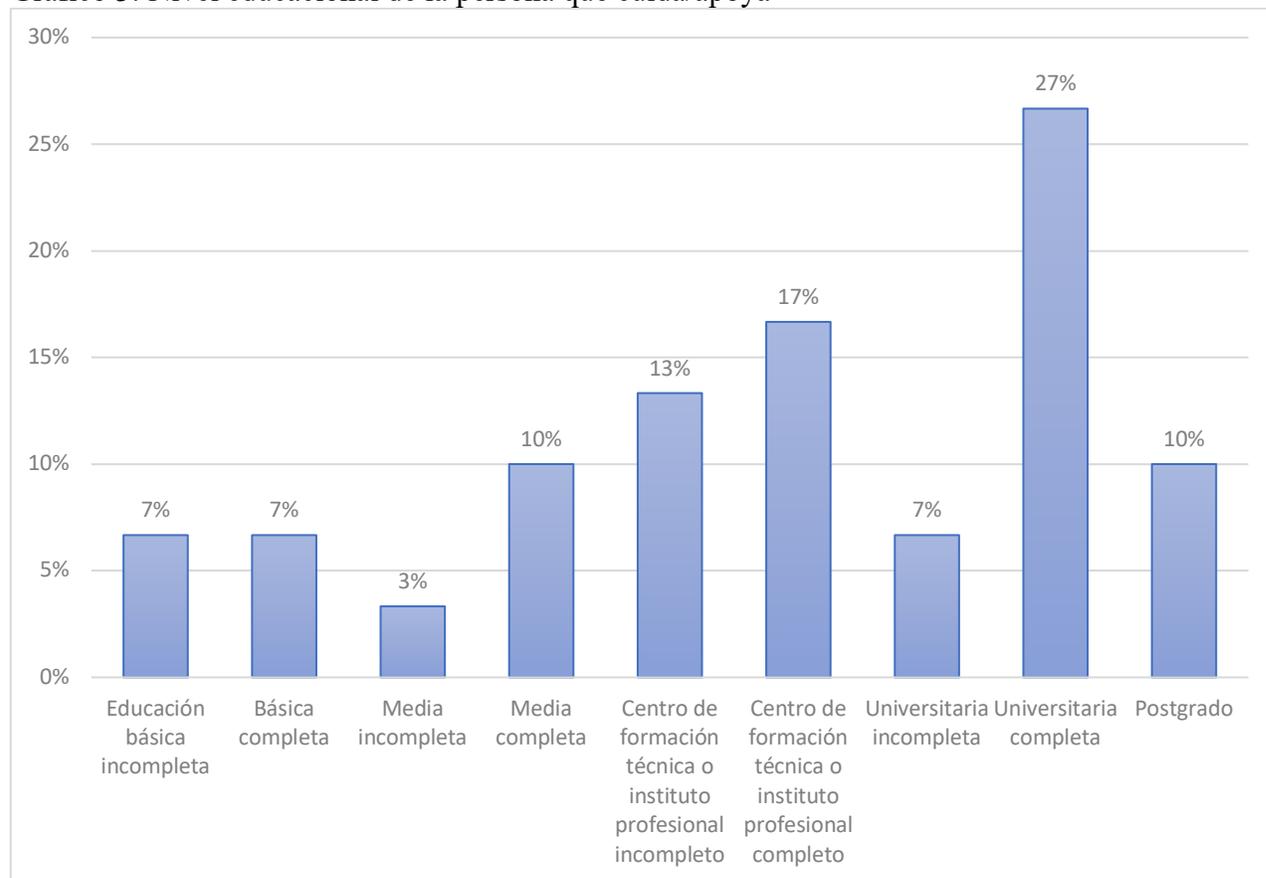
Gráfico 2: Relación con la persona cuidada/apoyada



En cuanto al nivel educacional alcanzado por los participantes, un 27% de ellos completó la educación superior, un 7% tiene estudios superiores incompletos, 13% de los participantes tiene educación media completa o incompleta, mientras que un 7% de ellos tiene educación básica incompleta y un 7% alcanza la educación básica completa (ver Gráfico 3). Las diferencias en el nivel de educación de los participantes del Taller de Autocuidado señalan que se trata de un grupo bastante diverso, al menos en esta dimensión.

Un 34% de los participantes del Taller de Autocuidado declara que se dedica principalmente a ser dueña de casa y/o a las tareas de cuidado de manera no remunerada, seguido por un 34% cuya actividad principal es el trabajo remunerado, un 17% se dedica principalmente a los estudios, un 14% al estudio y al trabajo y un 7% está jubilado. Estos datos indican también que los participantes del taller, si bien en su mayoría dueñas de casa o personas dedicadas al cuidado, comprenden un grupo heterogéneo en cuanto a la actividad principal a la que se dedican.

Gráfico 3: Nivel educacional de la persona que cuida/apoya



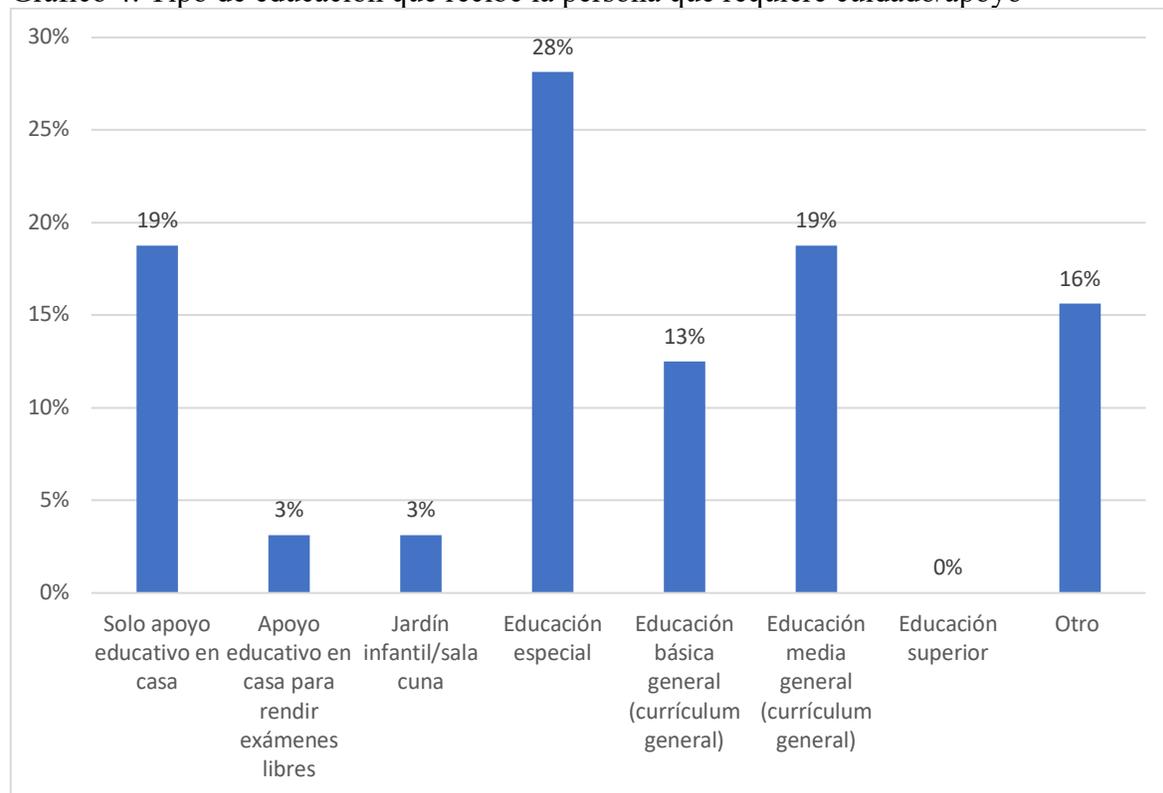
#### b) Perfil de las personas que requieren cuidados/apoyos

Las personas que participan del primer taller de Autocuidado cuidan/apoyan en su mayoría a hombres (62%), un 35% de las personas cuidadas/apoyadas tienen 10 años o menos, 30% tienen entre 11 y 18 años, 16% tienen entre 19 y 40 años y 19% son personas de más de 70 años de edad.

Según el reporte de quienes responden la encuesta, las personas cuidadas/apoyadas presentan las siguientes condiciones que afectan su neuro-desarrollo: Trastorno del Espectro Autista (60%), Déficit Atencional (10%), Asperger (7%), Epilepsia (10%), Síndrome de Down (3%), y otras condiciones del neuro-desarrollo (10%).

Entre las personas a las que cuidan/apoyan los participantes del taller, un 28% está cursando educación especial, 19% recibe solo apoyo educativo en la casa, otro 19% cursa educación media (currículum general) y 13% está cursando educación básica (currículum general) (ver Gráfico 4 para más detalles).

Gráfico 4: Tipo de educación que recibe la persona que requiere cuidado/apoyo



El 94% de las personas que respondieron la encuesta afirma que quienes cuidan/apoyan reciben tratamiento de algún especialista. El especialista más mencionado es el neurólogo (el 66% de las personas que requieren de cuidados/apoyos es tratada por un médico de dicha especialidad, luego un 44% es tratado por un terapeuta ocupacional, 38% por un psicopedagogo, 34% por un psicólogo y 22% por un psiquiatra. Hay también un 22% que responden ser tratado por otros especialistas, como fonoaudiólogos, fisiatras y traumatólogos.

#### c) Herramientas y conocimientos en torno al autocuidado: primera medición cuantitativa

##### *Lo que se entiende por autocuidado*

En la encuesta que se envió a los participantes del Taller de Autocuidado se les preguntó qué entienden por autocuidado. Esta pregunta fue de respuesta abierta, es decir, cada participante

escribía en un espacio en blanco su respuesta. Las respuestas obtenidas fueron agrupadas en 6 categorías (Tabla 1). Vale la pena destacar que 4 de los grupos de respuesta refieren a la importancia de cuidarse para poder cuidar a otros, es decir, el rol de cuidadores es primordial a la hora de pensar en autocuidado. Un grupo de respuesta hacían alusión a la idea del autocuidado como una responsabilidad individual.

Tabla 1: Definiciones del *autocuidado*

¿Qué es el autocuidado?
1.Ocuparse de uno como cuidador
2. La responsabilidad que cada persona tiene sobre su bienestar
3.Es poder cuidarme para cuidar de mejor forma
4.Estar bien para poder ayudar a los demás
5.Espacio y tiempo para mi misma
6.Valoración de uno mismo

### *La capacidad de agencia para el autocuidado*

Para poder aproximarnos a la *capacidad de agencia de autocuidado* de los participantes, se les aplicó en la encuesta una versión reducida de la escala de Valoración de Agencia de Autocuidado (ASA).

Desde la teoría, el *autocuidado* se ha definido como el *conjunto de acciones intencionadas y aprendidas que realiza la persona para controlar los factores internos o externos, que pueden comprometer su vida y desarrollo posterior*; mientras que el concepto *capacidad de agencia de autocuidado* se puede entender como *la cualidad, aptitud o habilidad de la persona que le permite realizar una acción intencionada para participar en el autocuidado; habilidad que es desarrollada en el curso de la vida diaria por medio de un proceso espontáneo de aprendizaje que incluye: atender, entender, regular, adquirir conocimientos, tomar decisiones y actuar<sup>1</sup>*. En este sentido, la capacidad de agencia es esencial para poder llevar a cabo el autocuidado.

En la Tabla 2 se puede ver que, en una escala de 0 a 5, los ítems que obtuvieron una mejor puntuación fueron “A medida que cambian las circunstancias voy haciendo ajustes para mantenerme con salud” y “Reviso si son buenas las formas que practico habitualmente para mantenerme con salud”. Los ítems que obtuvieron una peor puntuación fueron “Tengo las fuerzas necesarias para cuidarme como debo” y “A pesar de mis ocupaciones diarias encuentro el tiempo para cuidarme”.

Tabla 2: Dimensiones de la Capacidad de Agencia de Autocuidado

	Puntaje basal
--	---------------

<sup>1</sup> Rodríguez Gázquez, Mª de los Ángeles, Arredondo Holguín, Edith, & Salamanca Acevedo, Yurany Andrea. (2013). Capacidad de agencia de autocuidado y factores relacionados con la agencia en personas con insuficiencia cardíaca de la ciudad de Medellín (Colombia). *Enfermería Global*, 12(30), 183-195.

A medida que cambian las circunstancias voy haciendo ajustes para mantenerme con salud	3,6
Reviso si son buenas las formas que practico habitualmente para mantenerme con salud	3,6
Tengo las fuerzas necesarias para cuidarme como debo	2,3
Cuando tengo que tomar una nueva medicina cuento con una persona que me brinda información sobre los efectos secundarios	3,3
A pesar de mis ocupaciones diarias encuentro el tiempo para cuidarme	2,3
Si mi salud se ve afectada yo puedo conseguir la información necesaria para saber qué es	3,4
PROMEDIO TOTAL	3,1

### *Autoeficacia percibida*

Junto con evaluar la capacidad de agencia para el autocuidado, se evaluó como complemento la autoeficacia percibida la que se ha entendido como *los juicios de cada individuo sobre sus capacidades, en base a los cuales organizará y ejecutará sus actos de modo que le permitan alcanzar el rendimiento deseado.*<sup>2</sup>

Existen varios estudios que evalúan la autoeficacia percibida por los cuidadores, en los que se ha observado que cuidadores con alta percepción de autoeficacia eligen desempeñar tareas más desafiantes, planteándose metas y objetivos más altos y al mismo tiempo son más persistentes y mantienen mayor compromiso con sus metas frente a las dificultades, comparado con aquellos que tienen menor autoeficacia<sup>3</sup>. En el contexto de desarrollar las habilidades de las personas para auto cuidarse, la percepción de autoeficacia se vuelve una herramienta importante.

En la Tabla 3 se puede ver que, en una escala de 0 a 5, los ítems que obtuvieron una mejor puntuación fueron “En general, siento que soy responsable de la situación en la que vivo” y “He sido capaz de construir un hogar y un modo de vida a mi gusto” y las que obtuvieron un menor puntaje fueron “Las exigencias de la vida diaria a menudo me deprimen”, seguido de “Me resulta difícil dirigir mi vida hacia un camino que me cause satisfacción”.

<sup>2</sup> Bandura, A., & Walters, R. H. (1977). Social learning theory(Vol. 1). Prentice Hall: Englewood cliffs.

<sup>3</sup> Zhang S, Edwards H, Yates P, Li C, Guo Q. Self-efficacy partially mediates between social support and health-related quality of life in family caregivers for dementia patients in Shanghai. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2014;37(1-2):34-44.

Pablo Santiago, Ruth, Domínguez Trejo, Benjamín, Peláez Hernández, Viridiana, Rincón Salazar, Santiago, & Orea Tejada, Arturo. (2016). Sobrecarga y autoeficacia percibida en cuidadores primarios informales de pacientes con insuficiencia cardíaca. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 9(3), 152-158.

Tabla 3: Autoeficacia percibida

	Puntaje basal
Me resulta difícil dirigir mi vida hacia un camino que me cause satisfacción	2,8
He sido capaz de construir un hogar y un modo de vida a mi gusto	3,4
En general, siento que soy responsable de la situación en la que vivo	3,6
Las exigencias de la vida diaria a menudo me deprimen	2,6
Si me sintiera infeliz con mi vida daría los pasos más eficaces para cambiarla	2,9
PROMEDIO TOTAL	<b>3,1</b>

Es importante mencionar que la relevancia de los resultados observados tanto en la escala de autoeficacia percibida como de la capacidad de agencia de autocuidado, radica principalmente en la comparación de los resultados obtenidos en las distintas mediciones en el tiempo.

## Resultados cualitativos

La información recogida a través de las entrevistas y focus group fue analizada a través de un análisis temático<sup>4</sup> 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 ésta el Programa de Autocuidado.

Tabla 4: Resumen de resultados: temas y subtemas de las entrevistas y focus group.

Temas	Sub temas
Principales desafíos de ser cuidador/a	Aislamiento social
	Postergación personal
	Cansancio constante
	Navegar el sistema
	Manejar los cambios
Las gratificaciones asociadas al cuidado	Crecimiento personal y desarrollo de la empatía
	Retribución del cariño y logros de los niños
	Ser puente
Barreras para el autocuidado	Culpa
	Miedo
	Percepción de falta de tiempo
Herramientas de autocuidado disponibles	Pedir ayuda
	Conversar sobre el tema del autismo
	Reconocer, aceptar y gestionar emociones
	Retomar hobbies
	Manejar expectativas
	Meditación
Instancias de autocuidado deseadas	Escuchar música
	Hacer ejercicio
	Meditar
	Dormir y descansar
	Ordenar
	Conexión con el cuerpo
Lo mejor del taller	Conciencia del aquí y ahora
	Sentido de comunidad
Temas y Enfoques Propuestos	Seguimiento más individualizado

<sup>4</sup> 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/>

	Técnicas de relajación
	Mediador más activo
	Espacio de desahogo
	Herramientas para el manejo emocional
	Herramientas para enfrentar situaciones de la vida cotidiana
	Capacitación en temas legales
	Taller dirigido a persona mayores

### a) Principales desafíos de ser cuidador/a

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

#### *Aislamiento social*

*“Sin querer uno se aleja de toda la parte social que antes tenía”.* Julieta

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.<sup>5</sup>

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.

<sup>5</sup> National Health Institute, 2017. Las relaciones sociales afectan nuestra salud. Disponible en: <https://salud.nih.gov/articulo/las-relaciones-sociales-afectan-nuestra-salud/>

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

### **Postergación personal**

*“Dejé de ser mujer, dejé de tener vida, yo jamás me pintaba, pero ahora para mi 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 si 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 mi 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 5-5:30, 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 cardiacos y de tener problemas sociales y de pareja, entre otros efectos adversos<sup>6</sup>

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*

### *Navegar el sistema*

*“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*

---

<sup>6</sup> 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.

### *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*

### *Lecciones para la evaluación del programa*

Estos desafíos dan cuenta de la complejidad de la experiencia del cuidado y de la profundidad de los desafíos que enfrentan los y las cuidadores. Esta información de contexto debe tomarse en cuenta a la hora de diseñar un programa de apoyo a cuidadores/as para avanzar estrategias que apunten a subsanar la mayor cantidad de estos desafíos.

### *b) 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 neuro-desarrollo 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 se 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.*

### ***Lecciones para la evaluación del programa***

Estos elementos de gratificación pueden ser considerados en programas de apoyo al cuidado para resaltar ciertos aspectos del rol de cuidar. Al resaltarlos se puede reducir ciertas fuentes de ansiedad propios de la experiencia del cuidado. El Programa de Autocuidado, al crear comunidad y promover el crecimiento personal, potencia dos de las fuentes de gratificación identificadas.

### c) Barreras para el autocuidado

*“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

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

#### *Culpa*

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. La culpa es un aspecto a trabajar para lograr que las personas que cuidan/apoyan se cuiden a sí mismas también.

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

#### *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 auto cuidado. 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 releva 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.

#### *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.

#### *Lecciones para la evaluación del programa*

Es importante que el Programa de Autocuidado considere estas barreras en su diseño. Trabajar la culpa, el miedo y la percepción de falta de tiempo en el Programa permitirán que las herramientas entregadas sean apropiadas y conduzcan a un mayor autocuidado.

#### d) Herramientas de autocuidado disponibles

Las personas que participaron en el focus group y entrevista, reconocen 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 las siguientes:

##### *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

##### *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*

##### *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

##### *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*

### Lecciones para la evaluación del programa

Existen, entre los y las participantes, herramientas de autocuidado, aunque muchas veces con un desarrollo y apropiación débil. El Programa podría aprovechar estas herramientas como punto de entrada para profundizarlas y, a partir de esa profundización, entregar herramientas adicionales.

#### e) Instancias de autocuidado deseadas

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*

### *Lecciones para la evaluación del programa*

El Programa de Autocuidado debiese considerar estos deseos de las y los participantes para su autocuidado y ayudarles a diseñar estrategias para lograrlo. Son también un punto de entrada para retener a los participantes en base a su interés y trabajar en base a esto para cubrir otras formas de autocuidado.

## f) Percepciones Sobre el Primer Taller de Auto-cuidado: Lo Mejor del Taller

Existe una creencia compartida entre los/as participantes de que el taller de autocuidado les entregó herramientas que les están ayudando a ser conscientes de la importancia del autocuidado en sus vidas cotidianas y por otro lado, a generar comunidad.

### *Conciencia del aquí y ahora*

Desde que tuvieron el primer 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*

*He tomado conciencia de cosas que yo no tomaba conciencia valga la redundancia, como que estás comiendo, siéntate, respira, respira. Amparo*

### **Sentido de comunidad**

*"Sentirte que no estay solo. De repente uno tiende aislarse con estas situaciones socialmente, con amigos. Hay cosas, hay lugares donde ya no vay y es necesario de repente sentirte parte de algo, no sentirte solo". Oscar*

*"Yo creo que las experiencia que se comparten, socializar con otras personas, la empatía, el respeto. Que se comparte sin miedo, sin miedo a contar sus cosas." Elisa*

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.*

*"El compartir experiencia entre padres y madres me ha ayudado mucho, y por lo mismo le ayuda al resto." Laura*

El sentido de comunidad se logra en gran parte por el ambiente que se logra crear en el taller, un ambiente relajado, abierto y tolerante. Algunas personas mencionaron en el focus group que se sintieron como en el living de su casa durante el taller.

*“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*

#### **Lecciones para la evaluación del programa**

En línea con los objetivos del Programa que apuntan a aumentar el bienestar de las personas que cuidan, los y las participantes reconocen que a una semana después del primer taller han podido implementar herramientas para estar presentes y disminuir así la sensación de estrés. El Programa pareciera estar promoviendo un segundo objetivo de crear comunidad.

#### **g) Temas y Enfoques Propuestos**

Los/as participantes del focus group y de las entrevistas, proponen una serie de temas y metodologías que podrían implementarse en los futuros talleres de autocuidado o en otros talleres.

#### **Seguimiento más individualizado**

*“Un seguimiento, como de una manera más individualizada entre comillas, porque por ejemplo, se podría hacer ver que cada uno tiene debilidad (...) tratar de entregar estrategias y tareas personales para que la próxima vez que nos veamos cada uno cuente como ha implementado”. Julieta*

#### **Técnicas de relajación**

*“Yo creo que nos vendrían bien unas técnicas de relajación, como que vayan conectadas con la naturaleza, con el autoconocimiento, con el camino al amor propio, al mindfulness”. Claudia*

#### **Mediador más activo**

*“Las reuniones pudieran ser más... voy a proponer un mediador más activo porque de repente noto que siempre hay silencio incómodo. Faltaría un mediador que diga ya “tu qué piensas” y quizás va a ser más, más dinámica la sesión”. Miguel*

#### **Espacio para el desahogo**

*“Sería choro que en el taller de CAI hubiera un espacio donde se hablara, donde se dijera abiertamente: “Vamos a dar unos minutos, por si algún papá o mamá quisiera contar algún desafío o alguna dificultad que está pasando, que no sabe cómo resolverla.” Laura*

*“Yo espero poder tener un espacio para hacer catarsis, eso es, el de repente botar la semana, botar el mes y aprender de otras experiencias.” Oscar*

### *Herramientas para el manejo emocional*

*“Que un psicólogo, un psiquiatra nos pudiera orientar de cómo mirar en nuestras frustraciones de mejor forma que nos dé como directrices de cómo tomarlo. De no tomarlo tan a pecho, porque uno en la soledad o en la en el dolor mental de cada uno que pueda tener, muchas veces no lo toma de la mejor manera”. Miguel*

*“Creo que sería bueno tener unos talleres en que a uno le echaran el ánimo para arriba, eso sería bastante interesante”. Rodolfo.*

### *Herramientas para enfrentar situaciones de la vida cotidiana*

*“Sería bueno una guía concreta como de cómo actuar frente a la discriminación y no de ir a la parte legal, si no: respira, entiende que esa persona no es mala, sino que ignora el tema. El autocuidado del día a día, de enfrentar un día entero”. Amparo.*

Un participante del focus group afirma que en su caso solo es posible dedicarle tiempo y energía al autocuidado si acaso se tienen manejadas o controladas las situaciones estresantes de la vida cotidiana. Esta persona, al igual que Amparo, sugiere que en futuros talleres se entreguen herramientas para manejar los estresores cotidianos.

*“¿Podremos realmente descansar y hacer nuestro autocuidado si nos faltan tantas cosas para poder tener casi una plenitud de descanso? Lo encuentro muy difícil. Entonces, por eso creo que es importante tener otras herramientas primero. Por ejemplo, ayudarme en situaciones del día a día, a cómo tengo que actuar si es que me rechazan a mi hijo en el colegio, cómo tengo que actuar si es que no me llega la hora del neurólogo todavía. ¿Cómo tengo que actuar dentro de muchas situaciones legales? ¿Cómo tengo que hacer si mi hijo tiene una crisis? Si tengo las herramientas que me van ayudando en esto, de ahí recién voy a poder descansar. De ahí recién voy a poder tratar de tener un poco de autocuidado.” Rodolfo.*

Siguiendo en la misma línea de enfrentar situaciones de la vida cotidiana, Julieta, una mujer que tiene dos hijos dentro del espectro autista y a pesar de que lleva varios años cuidándolos, cuenta que le falta conocimiento y red para saber dónde ir y cómo solucionar situaciones de la vida con sus hijos.

*“Ese apoyo que falta, es como donde llevo a mi hijo que tengo que llevarlo al dentista, no tengo idea a dónde llevarlo. Entonces si yo tuviera esos datos, el dato tipo tips del día a día porque no tengo esa red, no sé a dónde ir, yo llevo sola todo esto.” Julieta.*

## Capacitación en temas legales

*“Tener algún tipo de capacitación en la parte legal, en la parte legal referente a los derechos de nuestros niños y niñas, creo que esto es re importante. En la parte legal de una educación, en legal en la parte, digamos, de salud y varios temas que en los términos legales.” Rodolfo*

### Taller dirigido a personas mayores que cuidan

Las personas mayores que cuidan a niños/as con condiciones que afectan su neuro-desarrollo, suelen tener necesidades diferentes a las de personas más jóvenes que se dedican al cuidado. Por esta razón, Elisa propone que se haga un taller que esté especialmente enfocado en personas mayores que cumplen el rol de cuidadoras.

*“Un programa del adulto mayor, porque a lo mejor hay varias cuidadoras que también son abuelitas. O bien el matrimonio sale a trabajar y los niños quedan cuidados por la abuelita que es más confiable... Yo podría ser un apoyo.” Elisa*

### Lecciones para la evaluación del programa

Los y las participantes identifican una serie de elementos que pueden ser considerados en futuros talleres, tanto a nivel de contenidos como de metodología de trabajo. Considerar estos elementos podría asegurar una mayor conexión entre los talleres, las necesidades y expectativas de los y las participantes, mejorando así la asistencia y continuidad de la participación.

## Capítulo II. Evaluación basal de los 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

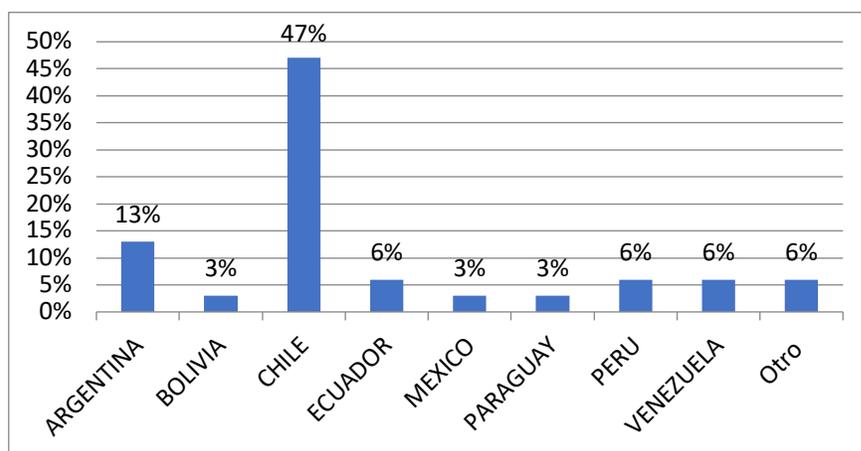
Se envió un cuestionario online a los participantes del Encuentro del mes de Enero. Dada la baja tasa de respuesta, en el siguiente Encuentro al final de éste, se le compartió a los asistentes el enlace para completar el cuestionario y se destinaron unos minutos de la sesión para que los participantes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

### Resultados

#### a) Características sociodemográficas de los participantes

Los participantes que respondieron la encuesta tienen en promedio 45 años, un 88% son mujeres y un 12% hombres. La mayoría de los participantes residen en Chile (47%) y el resto de los participantes en otros países de América Latina (ver gráfico 5).

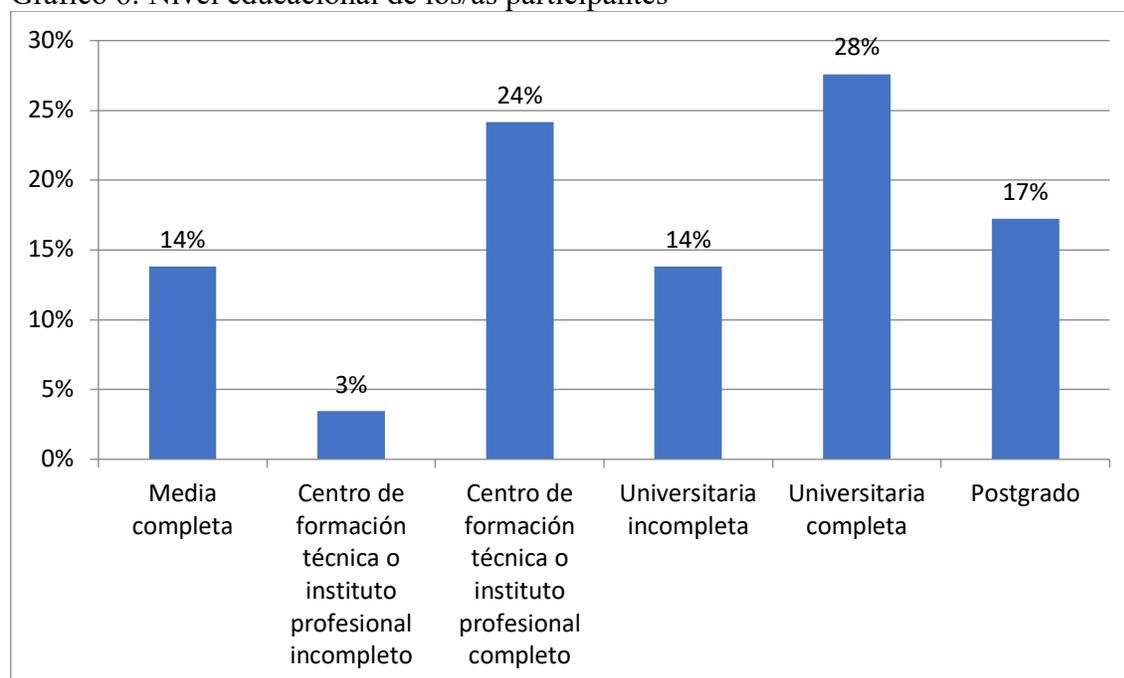
Gráfico 5: País de residencia de los participantes de Encuentros Online.



Entre quienes viven en Chile, un 14% vive en la región de Coquimbo, 14% en la región de Valparaíso, 42% en la región Metropolitana, 7% en la región del Maule, 14% en la región de Los Lagos y un 7% en la región de Magallanes y Antártica Chilena.

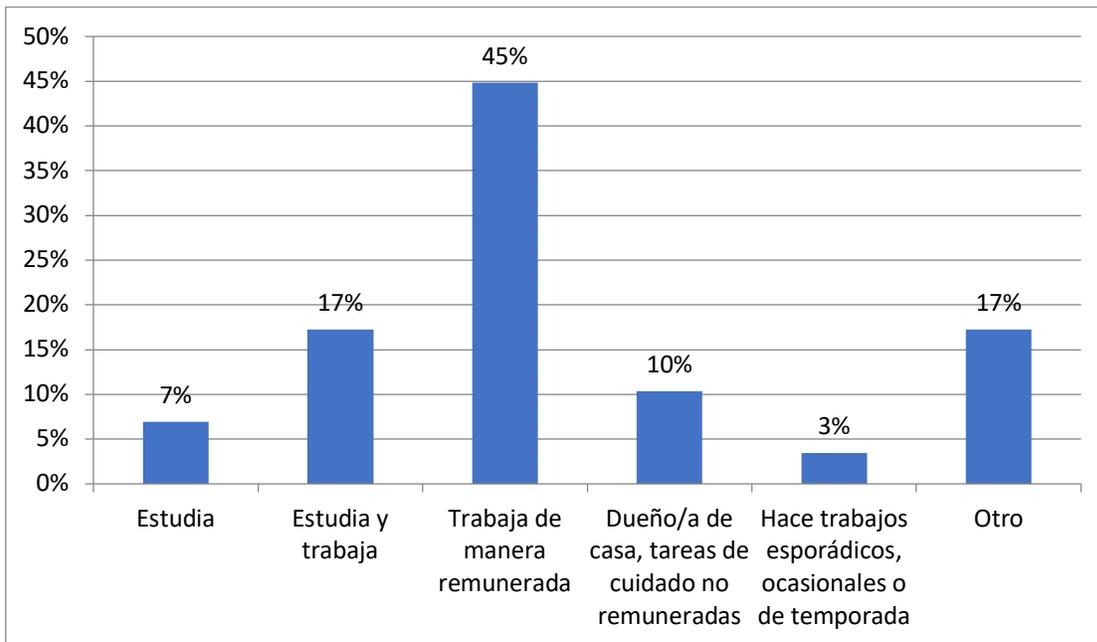
En cuanto al nivel educacional alcanzado, hasta la fecha, por los participantes: un 17% presenta estudios de postgrado, un 28% de ellos completó la educación superior y un 14% tiene estudios superiores incompletos; un 27% de los participantes tiene formación técnica completa o incompleta y un 14% de ellos tiene educación media completa. En términos de nivel educacional, los participantes pertenecen a un nivel educacional superior al promedio de la población chilena, destacando que el nivel educacional inferior corresponde a la enseñanza media completa.

Gráfico 6: Nivel educacional de los/as participantes



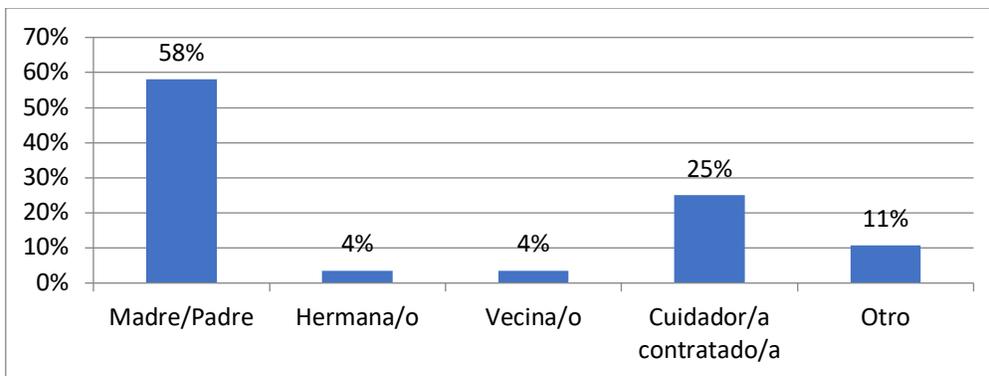
Un 45% de quienes respondieron la encuesta declara que se dedica principalmente a una actividad de trabajo remunerada, seguido por un 17% que estudia además de trabajar y un 17% que define su actividad principal como “otro”. Un 10% de quienes contestaron se dedican a ser dueños/as de casa y/o a las tareas de cuidado de manera no remunerada, seguido por un 7% cuya actividad principal son los estudios y un 3% que hace trabajos esporádicos o de temporada. Según estos datos, pareciera que el perfil de quienes asisten a los encuentros online es diferente al perfil de los asistentes del Taller de Autocuidado.

Gráfico 7: Actividad principal de los/as participantes.



En cuanto a la relación entre quienes respondieron la encuesta y la persona que necesita cuidados, la mayoría (58%) son sus madres o padres, seguido de un 25% que son cuidadores/as contratados y 11% se categorizaron como “otro tipo de relación”.

Gráfico 8: Relación entre participantes de Encuentros Online y la persona a la que cuidan o apoyan.



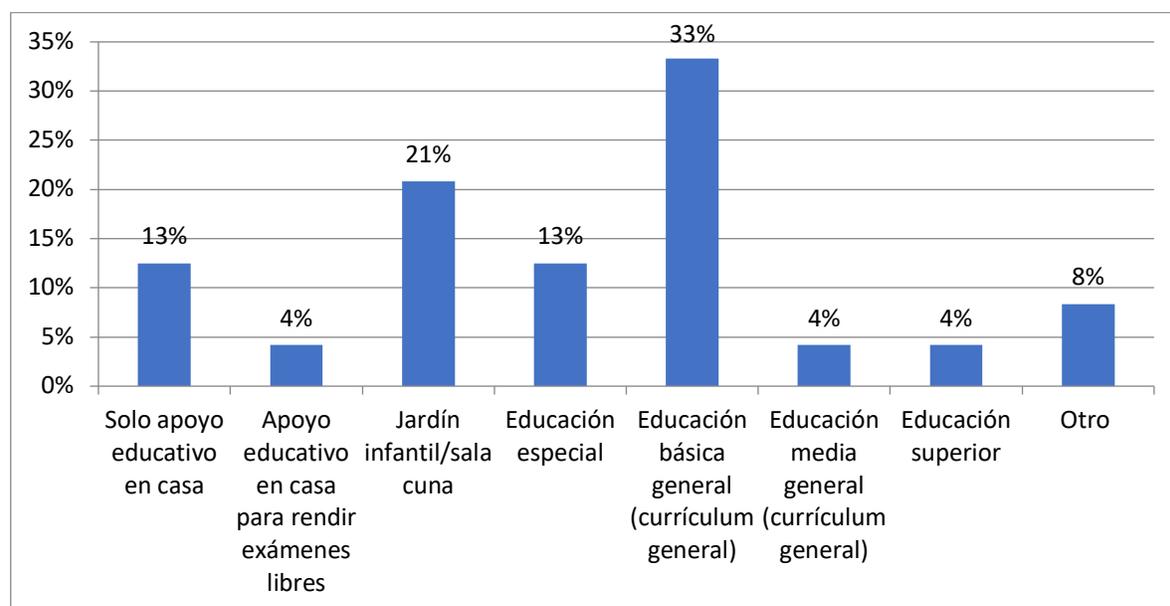
#### b) Perfil de las personas que requieren cuidados/apoyos

Las personas que respondieron la encuesta de Encuentros Online cuidan/apoyan en su mayoría a hombres (59%). El 71% de las personas cuidadas/apoyadas tienen 10 años o menos, 16% tienen entre 11 y 18 años, 6% tienen entre 19 y 65 años y 3% son personas de más de 65 años.

Según el reporte las personas cuidadas/apoyadas 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%).

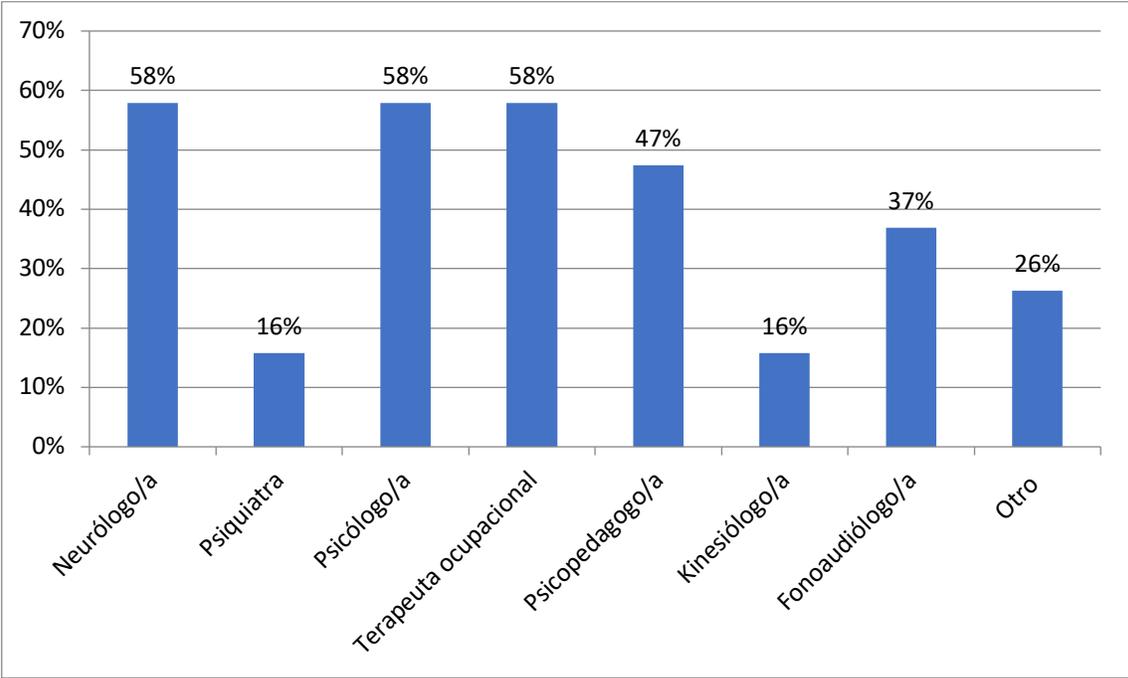
Quienes respondieron la encuesta refieren que la persona a la que cuidan/apoyan está cursando educación básica con currículum general (33%), 21% asiste a jardín infantil/sala cuna, 13% recibe educación especial y 13% recibe solo apoyo educativo en la casa (Gráfico 9)

Gráfico 9: Educación que reciben las personas cuidadas/apoyadas por los participantes de Encuentros Online.



El 79% de las personas que respondieron la encuesta afirma que quienes cuidan o apoyan reciben, o recibieron, tratamiento de algún especialista. Los especialistas a los que más refieren consultar, o haber consultado, son el neurólogo/a, psicólogo/a y terapeuta ocupacional (58%), seguidos de psicopedagogo/a (47%) y fonoaudiólogos/as (37%). Un 16% refiere haber recibido tratamiento por psiquiatra y kinesiólogo/a y un 26% por otros especialistas.

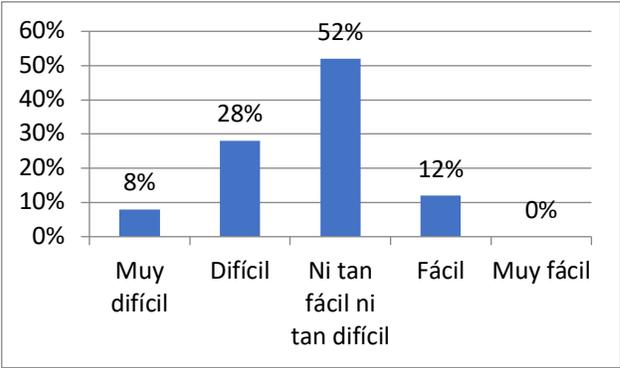
Gráfico 10: Especialistas que tratan a las personas cuidadas/apoyadas por los participantes de Encuentros Online.



c) Difusión de los Encuentros Online

El 66% de quienes respondieron la encuesta de Encuentros Online 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 11: Dificultad de enterarse de los Encuentros Online para el público general.



#### d) Satisfacción de los participantes con los Encuentros Online.

Con respecto a la calidad de los/ las expositores que participan en los encuentros un 79% los califica con nota 7. La claridad con que se entrega la información en los encuentros es catalogada con nota 7 por un 83% y la plataforma online que se utiliza para realizar los encuentros (Zoom y/o YouTube) es calificada con nota 7 por un 80% de quienes respondieron la encuesta. En resumen, más del 90% califica con nota 6 o 7 las dimensiones evaluadas.

Gráfico 12: Calidad de los expositores

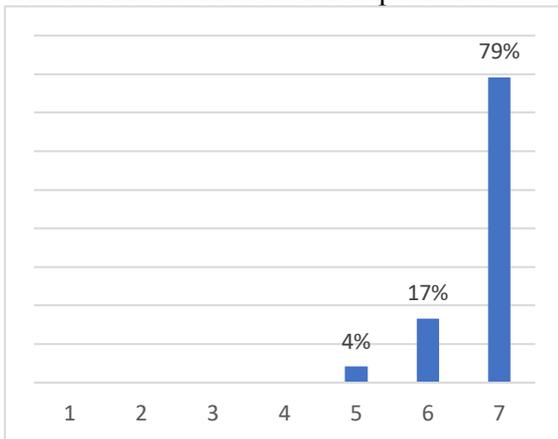


Gráfico 13: Claridad con que se entrega la información

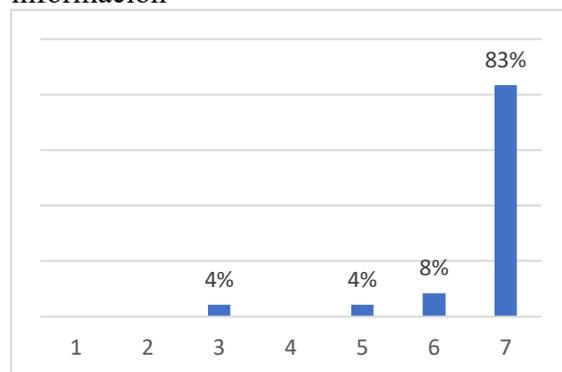


Gráfico 14: Calificación de plataforma online utilizada

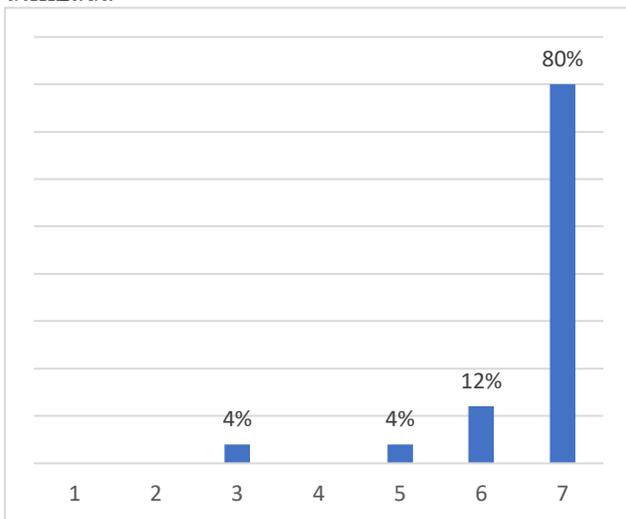
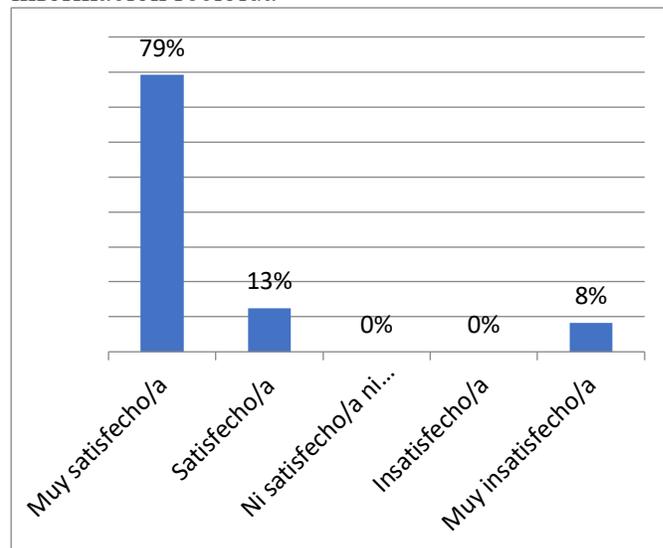


Gráfico 16: Satisfacción con respecto a la información recibida



El 79% de los participantes declaró estar muy satisfecho con la información recibida en los Encuentros Online, 13% se declaró satisfecho y un 8% muy insatisfecho. El 63% refirió que definitivamente había recibido la información que esperaba obtener y el 33% que generalmente la había obtenido.

Gráfico 16: Satisfacción con respecto a la información recibida en los Encuentros Online.

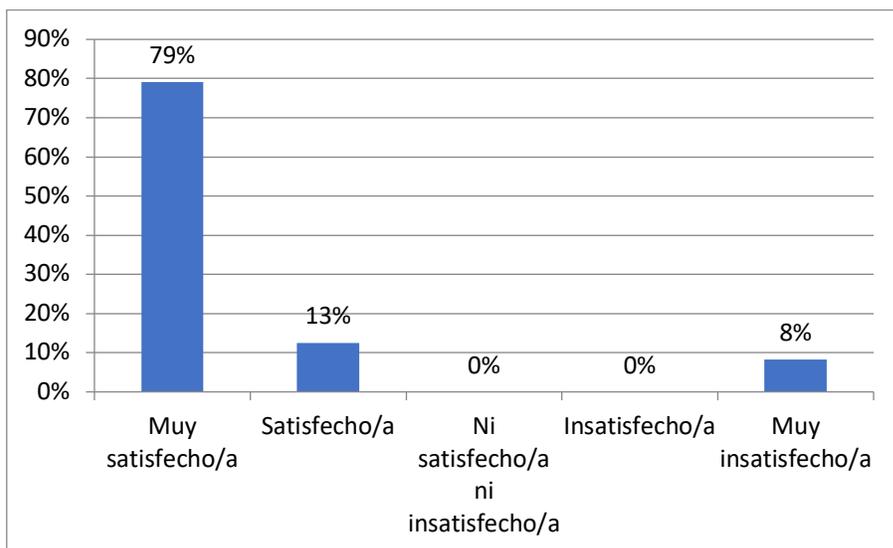
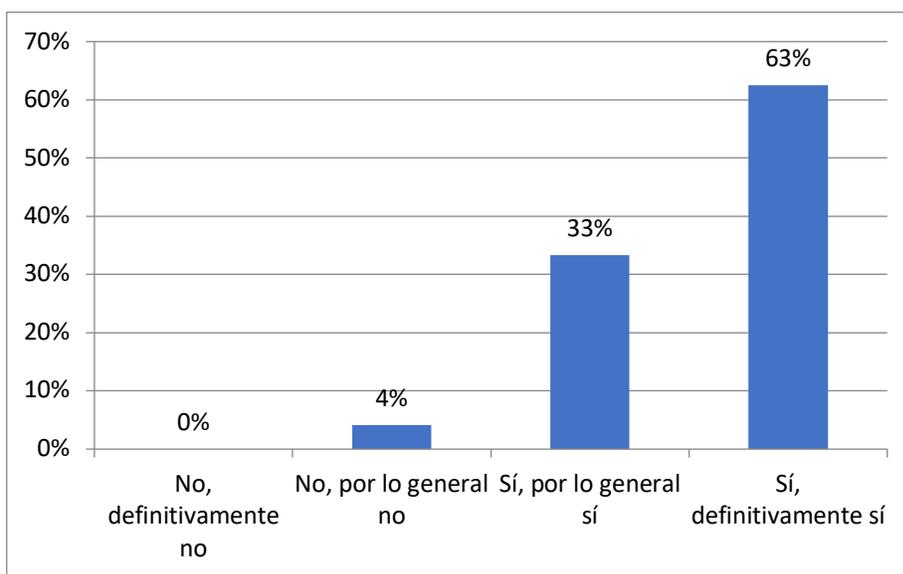


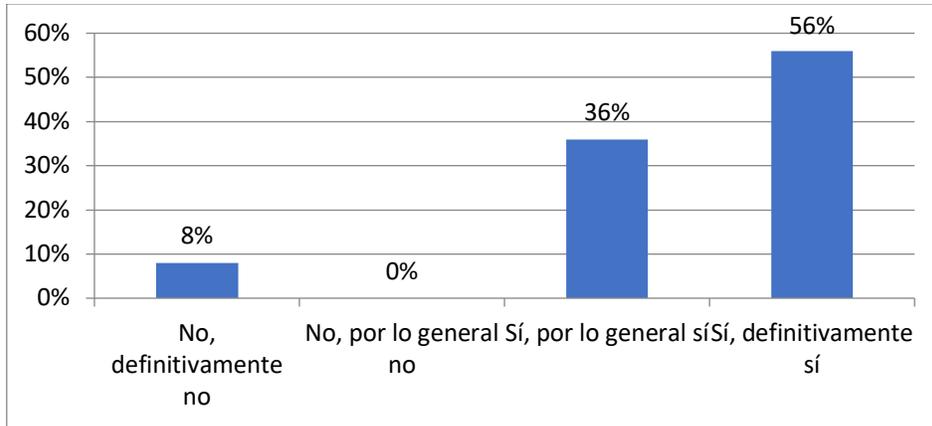
Gráfico 17: Expectativas cumplidas con respecto a la información obtenida en los Encuentros Online.



Con respecto a si la información obtenida en los encuentros respondía a necesidades percibidas como cuidador/a, el 56% respondió que definitivamente respondía a sus

necesidades y el 36% que generalmente lo hacía. Un 8% declaró que definitivamente no habían dado respuesta a sus necesidades.

Gráfico 18: Respuesta a necesidades percibidas del cuidador/a en los Encuentros Online



El 96% de quienes respondieron la encuesta declararon que recomendarían los Encuentros Online a un amigo o persona cercana que estuviera en su mismo rol. Con respecto a las razones de recomendarlo un 66% mencionaba aspectos relacionados con la atención de necesidades y el apoyo a cuidadores y un 46% se refirió a la calidad de la información.

# Capítulo III. Inscritos en los talleres que finalmente no participan: motivos y propuestas

Dentro de la oferta programática de la Fundación CAI, se encuentran los talleres online dirigidos a quienes cuidan/apoyan a personas con condiciones que afectan su neurodesarrollo. Se ha observado que con frecuencia las personas inscritas superan al número de personas que efectivamente participan en los talleres online. En este contexto, surge la interrogante de por qué ocurren estas diferencias importantes entre el número de inscritos versus el número de participantes y qué se podría hacer desde la Fundación CAI para aumentar la asistencia de los inscritos.

## Metodología

Con el objetivo de conocer los motivos por los que quienes se inscriben en los talleres propuestos por la Fundación CAI finalmente no participan, se realizó una encuesta online. La encuesta fue enviada a 737 personas que se inscribieron en los talleres del programa de Autocuidado y en los Encuentros online, entre enero y marzo 2022. En total se obtuvieron 144 respuestas.

A través de la encuesta se buscó conocer, en primer lugar, las razones por las que no participaron y, en segundo lugar, las acciones que podría tomar la Fundación CAI para lograr mayor participación. Para abordar ambos objetivos se crearon dos indicadores (preguntas).

La primera pregunta era de respuesta cerrada, es decir, se presentaron 8 posibilidades de respuestas y una opción “otro motivo”. Los encuestados solo podían escoger una opción, aquella que representaba el motivo principal por el cual no asistieron al taller. La segunda pregunta, sobre las acciones que podría tomar la Fundación para aumentar la asistencia a los talleres, era de respuesta abierta, es decir, quienes respondieron podían hacerlo en un espacio en blanco escribiendo la respuesta que quisieran sin opciones que las delimitaran. Las respuestas obtenidas en la segunda pregunta fueron posteriormente agrupadas en 7 categorías de respuesta (ver Tabla 2).

## Resultados

En cuanto a las razones por las que no logran participar quienes se inscriben a los talleres (ver Tabla 1), la más común fue “No me funcionó la conexión a Internet”, con un 26% de las respuestas totales.

Luego, la opción “A esa hora tengo que trabajar/estudiar”, fue el segundo motivo más mencionado para no participar en los talleres (18% de quienes contestaron la encuesta) y en tercer lugar, con un 15% de respuestas la opción “La hora no me acomoda”. Entendiendo que

la respuesta “A esa hora tengo que trabajar/estudiar” se refiere también al horario de los talleres, podríamos decir que un 33% de quienes respondieron la encuesta consideran como el principal motivo para no participar el horario de los talleres. Asimismo, la razón “no conseguí ayuda con el cuidado de mi(s) hijo/a(s)” fue seleccionada por un 8% de los encuestados, lo que podría sumarse también a un motivo que refiere al horario de los talleres. Dado lo anterior, nos es posible especular que uno de los principales motivos relacionados a la no-participación en los talleres podría estar explicado por el horario en el que estos se llevan a cabo.

Un porcentaje no menor de quienes respondieron la encuesta mencionó como principal motivo para no participar el hecho de haberlo olvidado (14%) y un 4% dice no haber participado porque no recibió el enlace para conectarse.

Un 4% de quienes responden la encuesta no participó en los talleres inscritos porque le surgieron imprevistos y otro 4% por motivos no señalados.

Tabla 1 Razones por las que quienes se inscriben no participan finalmente en los talleres

Razones	%
No me funcionó la conexión a internet	26
A esa hora tengo que trabajar/estudiar	18
La hora no me acomoda	15
No me acordé, se me olvidó	14
No supe ingresar a la plataforma	9
No conseguí ayuda con el cuidado de mi(s) hijo/a(s)	8
No me llegó el enlace	4
Imprevistos de la casa	4
Otros	4
TOTAL	100

En la segunda pregunta de la encuesta se abrió el espacio para que quienes la contestaron propusieran acciones a la Fundación CAI que apuntaran a aumentar la asistencia a los talleres de quienes se inscriben en ellos. La opción más recomendada fue mandar recordatorios (26% de quienes participan en la encuesta proponen esto) y un 11% propone mandar recordatorios por WhatsApp. Dentro de este último grupo, hay quienes responden que el correo lo ven menos seguido que el teléfono por lo tanto mandar mensajes a través de WhatsApp sería preferible antes que un recordatorio al correo electrónico. Hubo un 13% de las respuestas que estaban relacionadas con ampliar los horarios de los talleres, a las que se le suma un 10% del total de respuestas obtenidas que apuntaban directamente a llevar a cabo los talleres en horario nocturno.

La segunda categoría de respuestas que más se repitió (17%), se refería a la posibilidad de poder ver una grabación del taller posterior a su realización en caso de no poder participar en el horario establecido. Hubo algunas personas (4%) que piden que se les manden instrucciones para poder acceder a las sesiones.

Finalmente, un porcentaje no menor de las respuestas apuntaba a que la Fundación no tiene nada que hacer para facilitar que participen más en los talleres, que la no asistencia se debe a situaciones de la vida de cada persona que escapan a lo que la Fundación pueda hacer. Estas respuestas eran por lo general acompañadas de palabras de agradecimiento y de solicitudes a que sigan invitándolos a participar.

Tabla 2 Acciones que podría tomar la Fundación CAI para aumentar la asistencia

Acciones	%
Mandar recordatorios más seguidos	26
Grabar las sesiones y compartir los videos para verlos en otro momento	17
Ampliar horarios	13
Recordar por whatsapp	11
Hacer los talleres en horario nocturno	10
Explicar cómo acceder a las sesiones	4
Nada (son situaciones de la vida cotidiana y ¡seguir invitando!)	19
TOTAL	100

## Capítulo IV. Perspectiva de integración de participantes de manera más activa en la Fundación

A través del Taller de Autocuidado y de los Encuentros Online, se fue generando un sentido de comunidad y pertenencia que se traslapaba con el objetivo principal del Taller de Comunidad, Aprendizaje y Acción. Por otro lado, los participantes de los distintos talleres online propuestos por la Fundación CAI eran generalmente las mismas personas, y el traslape de contenidos y objetivos los tenía un poco confundidos.

Una serie de reflexiones surgen a partir de esta situación y se deciden dos cosas: la primera fue dejar de implementar el Programa de Comunidad, Aprendizaje y Acción como una instancia distinta de las demás, y su objetivo principal, de consolidar una comunidad de personas que cuidan/apoyan se desarrollará explícitamente en las otras instancias ofrecidas por la Fundación CAI (Programa de Autocuidado y Encuentros Online). La segunda decisión fue de explorar entre los mismos participantes de los talleres si estarían dispuestos a participar más activamente en la Fundación para fortalecer el sentimiento de comunidad y para eventualmente darle continuidad a los programas de apoyo y acompañamiento a personas que cuidan/apoya.

Para cumplir con este último objetivo, se realizó un focus group online con 5 personas seleccionadas por el equipo ejecutivo CAI por su compromiso e interés con la Fundación. La conversación fue grabada con la aprobación de las participantes y duró 75 minutos.

Los y las participantes resaltaron la pertinencia de contar con una persona en una situación como la de ellos y ellas como contraparte de los talleres. Esto realzaría la conexión de los participantes con la Fundación y fortalecería el sentimiento de comunidad. Sin embargo, varias de ellas reconocen que no serían capaces de hacerlo. Requerirían, por un lado, apoyo profesional para contar con las capacidades necesarias y el empoderamiento necesario para participar como tutor o mentor. Requerirían, por otro lado, tiempo suficiente para prepararse y eventualmente también una remuneración.

Adicionalmente, de prosperar esta idea, los participantes proponen ideas para su involucramiento activo. Esto incluye compartir testimonios personales para motivar a más cuidadores a participar de los talleres y/o moderar instancias donde cuidadores y cuidadoras puedan compartir sus experiencias. También se proponen para realizar actividades de acompañamiento con cuidadores y abogacía por los derechos de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo ante un público amplio.