



**SISTEMATIZACIÓN
PROGRAMA
PRESENCIAL DE
AUTOCUIDADO 2023**
RED DE CUIDADORAS
DE FUNDACIÓN CAI
CHILE



1. Presentación programa de Autocuidado

Antecedentes del proyecto

En la crisis sanitaria producida por el Covid 19, Fundación CAI identificó que una de las problemáticas más importantes en los hogares de las personas autistas en confinamiento, era la soledad de las cuidadoras sumada a la falta de apoyos profesionales. Al limitarse los canales de comunicación de las escuelas con los estudiantes autistas y sus familias, era muy difícil promover aprendizajes en las casas sin considerar el rol de las cuidadoras. Fundación CAI, en su rol educativo buscó formas de apoyar a las escuelas en la entrega de herramientas educativas a los hogares, sin embargo, las necesidades de apoyo a las cuidadoras surgió como un tema preponderante.

Fue así como se creó la Red de Cuidadoras a finales del año 2020, a partir de la urgencia de escuchar de primera fuente las necesidades de quienes cuidan a personas autistas y con necesidades educativas especiales del neurodesarrollo, en un contexto agudizado por la crisis sanitaria, pero permanente en muchas de sus dificultades cotidianas.

Dentro de las primeras encuestas de la Red a sus participantes, la solicitud de espacios de autocuidado, empoderamiento y capacitación constituyeron las respuestas más recurrentes ante la pregunta sobre los temas de interés de quienes cumplen roles de cuidado. En su mayoría, es decir, casi en un 80 %, las cuidadoras participantes de las primeras actividades de la Red eran mujeres cuidadoras principales. Tanto en esas encuestas como en las intervenciones realizadas en los primeros Encuentros online temáticos, observamos un gran interés en conformar redes como respuesta ante la adversidad.

La realización de Encuentros temáticos con especialistas logró responder a la necesidad de capacitación de las cuidadoras, mientras el Consejo de Cuidadoras se logró constituir como un espacio de participación y empoderamiento, aportando en la orientación de las actividades organizadas por la Red. Así, el Programa de Autocuidado logró instalar un espacio de apoyo emocional para cuidadoras, de, aprendizaje colectivo y escucha sensible, respondiendo a las necesidades de conexión consigo mismas y con otras personas cuidadoras, para renovar la mirada y las energías necesarias para continuar las tareas de cuidado.

Si bien, en un comienzo el concepto de autocuidado no estaba tan definido dentro de los discursos de quienes participaban en la Red, era señalado de forma recurrente como un tema de interés. Entonces, sin necesidad de indicar una definición específica desde la Fundación y más allá de la declaración de objetivos hacia el mejoramiento de la calidad de vida, se fueron acuñando nuevas miradas e interpretaciones sobre este concepto, generadas conjuntamente entre las cuidadoras a partir de las prácticas incluidas en el programa, tal como se indica a continuación:

“La palabra en sí “autocuidado” desde un principio me iluminó, wow, autocuidado! o sea, no estaba ni siquiera en mí, no estaba, bueno ni siquiera en mi diccionario de posibles palabras. Yo era todo afuera y dándole, dándole, dándole. Y el tiempo para mí como que no era una posibilidad, esto sí que me marcó.”¹

2. Objetivos del proyecto

La Red online de Cuidadoras y Cuidadores de personas Autistas y con Necesidades Especiales del neurodesarrollo desde Chile para Latinoamérica, ofrece la posibilidad de conectarse entre cuidadoras, junto a la entrega de información y capacitación en materia de cuidado y autocuidado, gestionada por Fundación CAI. Entonces, un objetivo del proyecto de la Red es generar apoyo mutuo entre personas dedicadas al cuidado, al igual que contribuir al acceso e intercambio de información entre ellas, brindando espacios de participación con sentido de pertenencia.

“La Red ha permitido visibilizar el conocimiento de las personas cuidadoras, quienes se han formado desde la propia experiencia, buscando herramientas autónomamente. Este conocimiento crece cuando se comparte dentro de un contexto de apoyo mutuo, de comunidades de aprendizaje, facilitado por la Red en su estructura (...)

En el ámbito emocional, el tener una red de contención ayuda a disminuir la sensación de soledad, percibiendo que las realidades son compartidas y se relacionan con un contexto determinado, lo que contribuye a la identificación de problemáticas colectivas para la búsqueda de soluciones.”²

¹ Cita del Artículo dedicado a la Red de Cuidadoras de Fundación CAI, publicado en el mes de Mayo del 2024 en la Revista Periferia, de la Universidad del Estado de Río de Janeiro. <https://www.e-publicacoes.uerj.br/periferia/article/view/80136> (página 13)

² Idem (página 9)

El Programa de Autocuidado, en particular, es una propuesta educativa que plantea problematizar el cuidado de quienes cuidan a otras personas, entregando herramientas para mejorar la calidad de vida desde la atención al autocuidado; esto apunta a la necesidad de cuidarse para cuidar de otros como aporte a la sustentabilidad del cuidado (su viabilidad y potencial mejora), y el respeto a la dignidad de quien lo ejerce. El sentido pedagógico de la propuesta, se apoya en un principio de autonomía y progresión, considerando que el aprendizaje de cada cuidadora es único y de largo aliento. Por ello, el programa sentará las bases para que cada cuidadora pueda desarrollar sus propias herramientas de autocuidado a su ritmo. El programa deberá así ajustarse a las necesidades y contexto de las cuidadoras, abriendo oportunidades para compartir experiencias y reconocer el propio proceso.

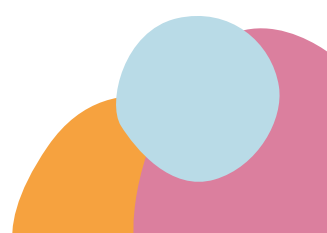
3. Modalidades

Al igual que los Encuentros online temáticos con especialistas, el programa de Autocuidado se comienza a realizar de forma online, a través de sesiones por la plataforma Zoom, las que son difundidas por las redes sociales de Fundación CAI. Esto ocurre desde el año 2022 hasta el año 2023, año en el cual se realizan además pilotos presenciales del programa en 3 regiones del país. El programa online tuvo una duración de 9 meses cada año, mientras que el programa presencial tuvo una duración de 4 meses promedio.

4. Primeros resultados

Reconocimiento y definición del concepto de Autocuidado: Tal como se menciona en ítems anteriores, las cuidadoras comenzaron a desarrollar definiciones personales y colectivas sobre el significado del autocuidado en relación a la experiencia participando en el programa y la identificación progresiva de sus propias necesidades en relación a este.

Reconocimiento de la propia experiencia como algo colectivo: La sensación de soledad cambió ante la posibilidad de participar con más personas que viven una realidad similar dentro de un espacio libre de juicios, donde podían compartir su sentir. La reflexión sobre la posibilidad de no ser la “única persona” con una dificultad en específico, permitió formular ideas complejas sobre el análisis de un contexto que les es hostil, que requiere cambios y sobre el cual pueden adoptar una postura determinada.



Identificación de problemáticas comunes: Las cuidadoras comenzaron a identificar que existían muchos elementos comunes en sus relatos, identificándose con las emociones de otras cuidadoras, ofreciendo apoyo y formulando respuestas ante sus propias necesidades.

Identificación de las propias dificultades y de posibles soluciones: Aunque el mejoramiento de la calidad de vida de las cuidadoras depende de la propia motivación y acción, el acompañamiento en estos procesos es crucial, pues se requieren herramientas y a veces apoyos para poder realizar las transformaciones. El programa de Autocuidado ofreció aquello y abrió la posibilidad de diferenciar las problemáticas que apuntan al contexto y merecen un abordaje colectivo, de incidencia social.

5. Características de la implementación para todas las modalidades

La experiencia tuvo registros acotados, eliminando las grabaciones como medio para ello por el valor que se dio a la privacidad dentro de las sesiones, al configurarse como un espacio seguro para compartir emociones, ideas y vivencias personales. Las sesiones eran especialmente sensibles, porque en muchos casos las cuidadoras no tenían otros espacios para compartir sus emociones y problemas.

El programa dio especial importancia a la dimensión corporal, pues sin duda esta se termina afectando por los niveles de estrés y la sobrecarga en todo ámbito. La dimensión emocional se vincula directamente con el cuerpo físico, por lo que las actividades se diseñaron siempre integrando la corporalidad a la salud mental. Luego de actividades prácticas, en cada sesión se abrieron espacios para la discusión, así como oportunidades para expresarse a través de diferentes medios, tales como, el texto, la oralidad, el movimiento, el dibujo y la escritura.



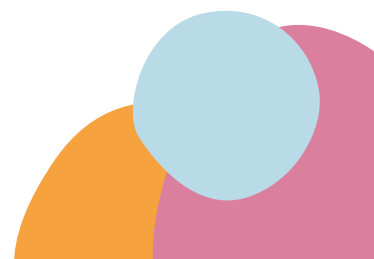
6. Descripción general programa online de Autocuidado

Como parte de la Red de Cuidadoras y Cuidadores, se origina el programa de Autocuidado online, el que se realizó a lo largo de 3 años, con frecuencia de una vez al mes, en sesiones de 60 min. Se caracterizaba por brindar un espacio de autoconocimiento, conciencia y relajación, desde prácticas artísticas-somáticas, que incluían ejercicios de respiración y movimiento, junto a expresiones gráficas de sus sensaciones y emociones, las que eran además compartidas verbalmente. Se organizaban las sesiones entorno a temáticas, con el objetivo de lograr progresivamente ciertos aprendizajes asociados al autocuidado, tales como: reconocer sus propias necesidades de autocuidado, conocer y definir el concepto de autocuidado, desarrollar estrategias para la transformación de las rutinas incorporando el descanso y la pausa, dar valor a la conversación y a diversas formas de expresión que lo que nos sucede íntimamente.

- Asistencia promedio a las sesiones: 15 personas.
- Perfil del participante: cuidadoras de entre 30 y 70 años, cuidadoras principales dentro de su núcleo familiar.
- Tipo de participación: en un comienzo participaban pocas cuidadoras del total de asistentes compartiendo sus ideas, aunque luego de un par de meses participaban todas las personas asistentes dando su opinión y mostrando sus dibujos o reflexiones.

7. Síntesis de temáticas nucleares

El Programa de Autocuidado, en tanto programa pedagógico, contiene una serie de temáticas que fueron consideradas para su diseño y desarrolladas en la planificación de las sesiones. Estos temas corresponden a diferentes esferas vitales, tales como, la corporalidad (en aspectos sensoriales así como en sus necesidades básicas), la comunicación y la participación social como factores protectores.



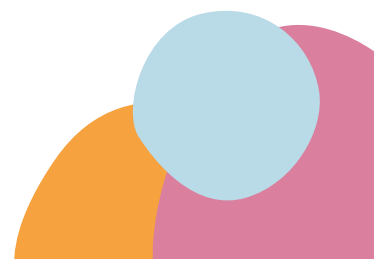
Dentro de los elementos transversales abordados como concernientes a todas las temáticas, como factores de unión entre estas esferas vitales, se encuentran los aspectos autobiográficos, las emociones y los vínculos. Es decir, de forma permanente se atendió estos elementos, estando presentes en cada una de las sesiones.

Las sesiones, por lo tanto, fueron abordando de forma progresiva las siguientes temáticas:

a. La corporalidad: incluyendo el descanso, la pausa, la posibilidad de goce, reconociendo los mínimos para sostener una buena salud y la modulación de nuestra energía vital. Esta temática fue permaneciendo a lo largo de toda la implementación del programa, debido a que es un tema crítico, que merecía atención especial inicial y estrategias de abordaje permanente para las cuidadoras. Por lo tanto, con posterioridad, cada sesión iniciaba con un ejercicio que incluía aspectos sensoriales.

b. Rutinas y valor del tiempo para sí: atendiendo a la necesidad de incorporar dentro de la rutina diaria momentos de descanso y dedicación de tiempo para sí mismas. Muchas veces cuesta flexibilizar las rutinas cuando tienes hijos e hijas autistas, sin embargo, se debe hacer el esfuerzo de instalar la pausa para descansar y las acciones de autocuidado como una necesidad a atender en el cotidiano. Muchas veces surgían símbolos iniciales de esto, tales como el tomar un café durante el día, o hacer un ejercicio de respiración antes de dormir. Sin embargo, la culpa es algo que se debía trabajar para poder lograr estas transformaciones.

c. Comunicación: considerando las habilidades comunicativas como claves para adaptarse socialmente, y un tema especialmente complejo en el espectro autista, tanto para las personas autistas como para sus familias. Se aborda con el análisis de las características de la comunicación a lo largo de la vida de las cuidadoras con diferentes personas, en diferentes contextos y sus transformaciones en las diferentes etapas vitales. También se abordó cómo ocurre la comunicación con la persona que cuidan, y los medios para comunicarse en general, para identificar de qué manera esto puede diversificarse.

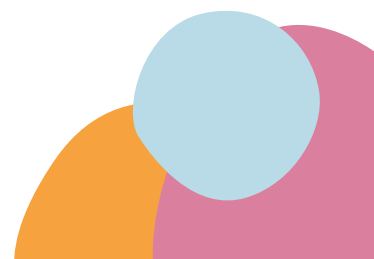


d. Roles: sobre la modulación de los diferentes papeles que desarrollan las cuidadoras cotidianamente, describiéndolos y observando qué emociones se asocian a ellos, cuáles roles quisieran cambiar, dejar de habitar o agregar a su vida. Esto es significativo para las cuidadoras, debido a que el rol de cuidadora tiende a ocupar gran parte de sus actividades cotidianas, por lo que otras actividades tienden a quedar relegadas en segundo plano, por ejemplo, el rol de trabajadoras, de amigas, de pareja, entre otras. Un rol que varias cuidadoras de la Red han desarrollado, es el de activista o participante de una organización comunitaria. En una de las sesiones, por ejemplo, identificaron qué roles habitan, en cuál de estos se sienten líderes o seguidores de otras personas, y con quienes comparten las responsabilidades. Lo relevante es que las cuidadoras puedan observarse y tomar decisiones, planteándose desafíos e identificando sus deseos de participación social.

e. Redes de apoyo y amistades: es un tema crítico para las cuidadoras, siendo la soledad y la falta de redes de apoyo un tema particularmente complejo. Por tensiones emocionales constantes se limitan relaciones con personas de la familia extendida y se afectan también las relaciones dentro del núcleo familiar. Una necesidad expresada de forma constante en las sesiones fue la de ampliar el círculo de amistades, ojalá con otras cuidadoras, con quienes poder conversar y comprenderse. La división de las responsabilidades asociadas al cuidado, la posibilidad de relevo y la búsqueda de contención emocional surgieron igualmente como necesidades identificadas.

8. Implementación Presencial del Programa de Autocuidado:

Se realizó el Programa de Autocuidado para cuidadoras y cuidadores en diferentes comunas de Chile. Se trabajó durante 4 meses con frecuencia de una vez por semana en las comunas de Maipú, Valparaíso, Villa Alemana, Viña del Mar y Frutillar. Las sesiones tenían una duración de 60 minutos.



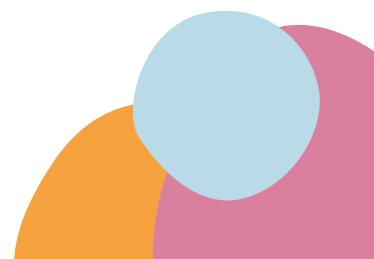
Contexto general

Desde un inicio surgió la pregunta sobre cuál sería el lugar más idóneo para realizar el Programa de Autocuidado presencial, debido a que la convocatoria debe ser dirigida a cuidadoras que se interesen por la experiencia y puedan sostener una participación constante y comprometida. Por esta razón, se decidió implementarlo en escuelas especiales y en un Centro de Tránsito a la Vida Independiente, instituciones públicas que ofrecen espacios para la atención de niños y niñas en situación de discapacidad, unas en el ámbito educativo y otra en el ámbito terapéutico (de salud) en específico.

Se utilizó como base el programa online de Autocuidado, con el resguardo de adaptar a la presencialidad las temáticas generales, aprovechando en las planificaciones las oportunidades que ofrece el poder estar físicamente presentes, tales como, la posibilidad de observarse más directamente, la escucha activa y las actividades táctiles o multisensoriales.

Escuela Especial San Agustín. Ubicada en Frutillar, región de Los Lagos, atiende a personas con discapacidad con múltiples patologías y condiciones. pertenecía a la educación municipal y ahora pertenece al SLEP de Llanquihue. Tiene 60 estudiantes aproximadamente con altos índices de vulnerabilidad. Es una escuela precaria y frágil, con muchos problemas de gobernanza. Hay pocos autistas entre los estudiantes. De afuera se ve como un lugar increíble, pero adentro hay cosas problemas de construcción e infraestructura y se observaron una serie de problemas interpersonales entre los funcionarios del establecimiento.

CESFAM Las Américas. Se encuentra en la comuna de Villa Alemana, región de Valparaíso. Este lugar se destinó a las sesiones de autocuidado. Asistieron personas de la comuna. El lugar es una construcción nueva, limpia y con poco tránsito de personas. Se comenzó trabajando en un espacio muy grande, bien iluminado, pero abierto. Una especie de sala de espera sin puertas, con acceso directo al ascensor y la escalera. Luego, buscando un poco de privacidad para las asistentes se trabajó en el box de psicología, un espacio muy reducido sin ventanas ni mesas para trabajar adecuadamente y también en el box del kinesiólogo, tampoco en óptimas condiciones. Para las últimas sesiones se pidió la sala de reuniones que era un lugar acogedor, con luz natural, buena ventilación, sillas y mesas cómodas, además de espacio para desplazarse.



Las personas fueron convocadas a través de las redes sociales de la municipalidad y de otras agrupaciones relacionadas con el autismo. En las primeras sesiones llegaron hasta 20 personas, pero ese número se fue reduciendo hasta quedar 3 mujeres que se comprometieron con su propio proceso de autocuidado hasta el final del programa.

Escuela ASPAUT Maipú. Se comenzó trabajando en ASPAUT San Miguel, pero se cambió el lugar por la baja convocatoria. Se trabajó con abuelas y madres cuidadoras. Todas amas de casa dedicadas al cuidado de los niñas y niños de contextos vulnerables. El espacio en que se trabajó es amplio, cómodo y con colchonetas para poder trabajar.

Escuela Bellavista. Ubicada en Valparaíso, es un Centro de Educación Especial donde reciben a personas autistas y con discapacidad intelectual en edad escolar. Es una escuela pequeña y se siente un ambiente familiar. Se trabajó en la sala de profesores. El lugar es pequeño pero acogedor y se respetó sin interrupciones el horario de las sesiones. Se comenzó trabajando en un horario, pero luego por la baja convocatoria, se cambió por un horario de tarde. A partir de ahí, en las sesiones se juntaban entre 8 y 12 mujeres. Las mujeres asistentes eran de una condición social media y baja. En algunos casos personas vulnerables. Se logró un espacio de conversaciones profundas y honestas sobre todo en torno a las dificultades que se presentan como mujer al momento de pasar a ser cuidadora de otra persona. Esperaban con ansias la sesión semanal.

9. Metodología

Las actividades, basadas en metodologías participativas y de indagación personal, estarán centradas en ejercicios corporales-sonoros seguidos por actividades de representación gráfica de ideas y emociones, simbolizando a partir de estructuras simples que permitan trazar, dibujar, colorear e interrelacionar diferentes códigos de manera fluida, haciendo consciente lo vivenciado anteriormente. Luego se ofrecerán espacios de reflexión y análisis de experiencias de manera colectiva, para la construcción de un aprendizaje personal y grupal.



Estructura de las sesiones:

1. Actividad Inicial: Rito o actividad de dinamización perceptiva, focalización del estado de consciencia de manera individual y colectiva.

2. Actividad corporal central: profundización de elementos específicos del movimiento, o, mediante estados corporales específicos incluir ejercicios de memoria o representación corporal de situaciones o estados cotidianos (mediante gestos o visualizaciones).

3. Actividad gráfica: expresión de ideas, sensaciones y/o emociones mediante el dibujo y la escritura, donde el trazo y la simbolización en este medio permiten observarse y analizar lo vivenciado.

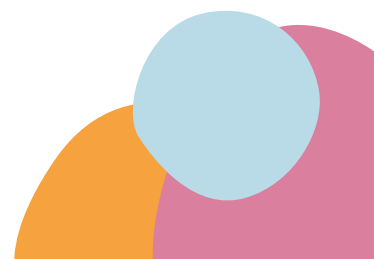
4. Actividad de reflexión: a partir de las vivencias de las actividades anteriores se dialoga sobre los aprendizajes de la sesión, las preguntas que surgen, las sensaciones que se quedan y los desafíos personales que se construyen de forma paulatina.

5. Invitación a realizar alguno de los ejercicios en casa de forma autónoma.

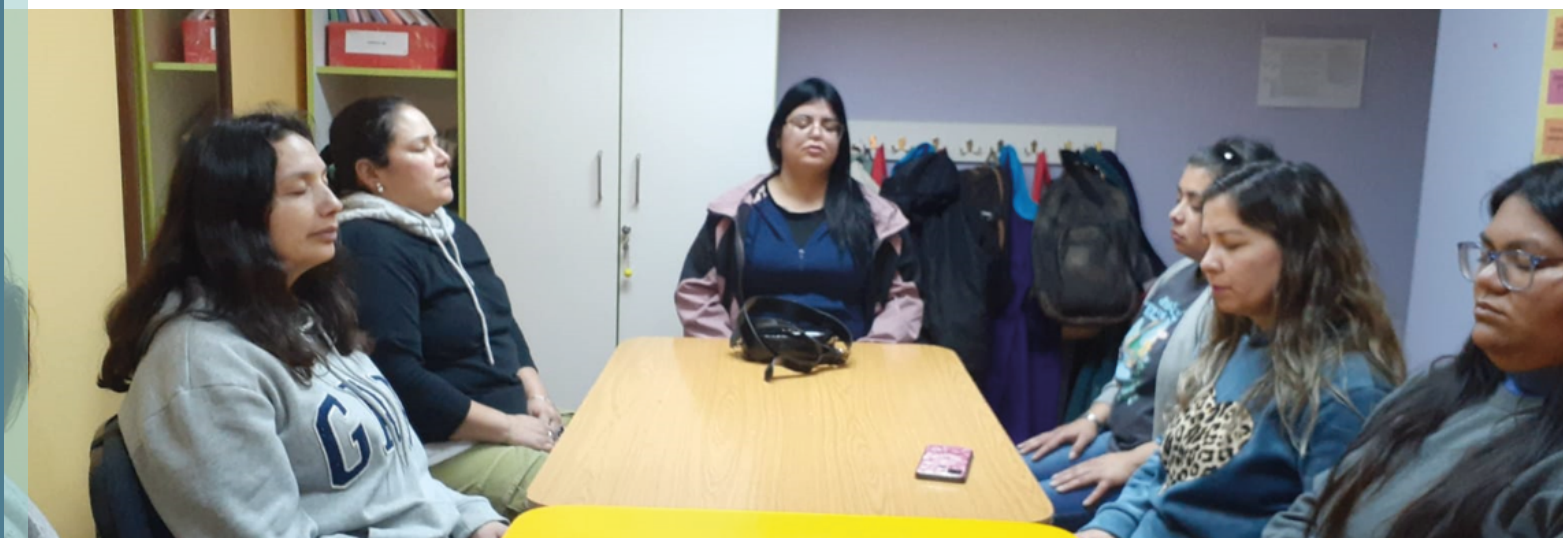


Uno de los principios didácticos a los que atendió el Programa de Autocuidado, sobre todo en la modalidad presencial, fue la flexibilidad en la aplicación de las planificaciones, considerando que las cuidadoras muchas veces tenían necesidades específicas que se debían abordar en las sesiones. Algunas de estas podían ser necesidades emocionales, traducidas en el interés de conversar sobre cierto tema en específico, o en más de alguna oportunidad requerían alguna contención o ejercicio relacionado con el estrés.

Entre los monitores se realizó un diálogo pedagógico permanente, basado en el intercambio de las experiencias pedagógicas de las sesiones, comentarios sobre el impacto de las actividades, problematizando las áreas más críticas que se debían atender.



Al ser un programa pedagógico y no exclusivamente terapéutico, busca progresión en el aprendizaje y una proyección de estos a lo largo de la vida de las participantes. Por lo anterior, se apunta a un principio de autonomía, donde cada persona debe reconocer sus necesidades en específico, ir adaptando los aprendizajes a dicha realidad, a la vez que nutrir el diálogo con los monitores CAI para proponer nuevos medios.



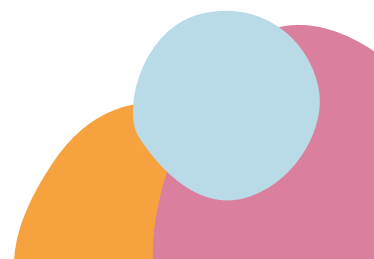
10. Conclusiones

Entre las limitaciones de la implementación del Programa presencial de Autocuidado, nos encontramos con que los espacios físicos donde se realizaban las sesiones, en ocasiones no ofrecían la intimidad y el silencio necesario para la aplicación óptima de las actividades.

Por ejemplo, en la Escuela San Agustín, una solución para ello fue poner carteles fuera de la sala para evitar el tránsito excesivo hacia ella, mientras que en el CESFAM Las Américas de Villa Alemana se fueron probando diferentes espacios dentro del recinto hasta encontrar el más idóneo hacia el final del programa.

Entre los factores que influyen en que las personas logren una asistencia permanente en las sesiones, se encuentran las motivaciones personales, sumado a la disponibilidad de apoyos o relevos para atender el cuidado mientras estaban participando de las sesiones. En algunas ocasiones, este tiempo “libre” para participar de forma sostenida en un programa de Autocuidado no era posible, por razones familiares o laborales. En algunos casos acotados, se observó que algunas cuidadoras requerían vivir procesos de “duelo” o “crisis” antes de lograr una madurez respecto de los propios procesos personales, y en consecuencia, una participación más plena en un programa de este tipo. Por esta razón, es muy importante que los programas se desarrollen de forma voluntaria en espacios institucionales de educación o de salud, nunca como una imposición, pues cada cuidadora vive su proceso de forma diferente y a veces no están preparadas aún para analizar en profundidad su realidad.

Entre los principales hallazgos en materia de autocuidado, se identificaron necesidades recurrentes entre las cuidadoras, tales como: la necesidad de mayores redes de apoyo, de relevo en el cuidado (sobre todo en casos de alta dependencia), de momentos de encuentro físico con otras cuidadoras (en el caso de las sesiones online) y de contención mutua. En el ámbito emocional, uno de los primeros temas que surgieron de las reflexiones de las cuidadoras, fueron la culpa y la soledad, que fueron abordados de forma satisfactoria dentro de la implementación del programa, generando diálogos y ejercicios de análisis que llevaron a adoptar nuevos puntos de vista, acciones y actitudes respecto de su realidad. Muchas cuidadoras señalaron haberse sentido vulneradas en espacios escolares y de salud por sus funcionarios. En general, reconocieron que existe un cuestionamiento constante hacia las cuidadoras y el desempeño de su rol, señalando que faltaba mucha capacitación en los funcionarios de estas áreas en el sector público.



Las cuidadoras que lograron sostener una alta asistencia al programa identificaron grandes transformaciones en su autoestima, reconociendo nuevas herramientas corporales y socioemocionales para enfrentar su cotidiano. Si bien, muchas veces en el comienzo no entendían qué significaba la palabra autocuidado, lograron luego darle definición y reconocimiento como una necesidad fundamental en su día a día.

Finalmente, sobre la modalidad del Programa, se comprobó que ambas modalidades eran igualmente viables y dieron resultados muy positivos en el ámbito de los aprendizajes propios del Autocuidado. Sin duda, la modalidad presencial permite la creación de redes territoriales de forma mucho más eficiente. En el caso del CESFAM Las Américas, por ejemplo, las cuidadoras terminaron reuniéndose periódicamente aún después de finalizado el programa. Por esta razón, junto a las dificultades de sostener asistencia a los espacios físicos sobre todo en los meses de invierno, la modalidad online pudiera plantearse como un complemento a la presencialidad, es decir, en base a estas experiencias se propone como viable la implementación de un programa híbrido de Autocuidado, pues facilita el acceso a la participación desde la casa sin abandonar las bondades de la presencialidad. Asimismo, la posibilidad de realizar las sesiones de Autocuidado en casa es un símbolo de que el cuidado de sí mismas también puede ocurrir dentro del hogar, sin necesidad de salir a otro espacio si no están las condiciones para ello.



Te invitamos a revisar el registro del programa de Autocuidado en el siguiente video

<https://vimeo.com/884849315>

Conoce más acerca de la Red de Cuidadoras en <https://fundacioncai.net/red-de-cuidadoras/>

Este programa fue realizado gracias al aporte de Fundación OLIVO año 2023

¡MUCHAS GRACIAS!



Para mayor información visita <http://www.fundacioncai.net>

