



UNIVERSIDAD VIÑA DEL MAR
MAGISTER EN INCLUSIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

**“CUIDAR A LOS QUE CUIDAN” PROPUESTA DE ACOMPAÑAMIENTO
PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES
INFORMALES.**

Tesis para optar al grado de
Magister en Inclusión de Personas con Discapacidad

Autor: Nora Scabini Felgueras

Profesora Guía: Romina Olivares

Fecha Junio, 2025

Viña del Mar, Chile

DEDICATORIA

A mi esposo Claudio por su constante apoyo incondicional en todo mi proceso formativo.

A mi hijo Augusto por ser el movilizador de este y otros estudios que vinieron a reafirmar mi vocación.

A mi hija Josefa por su entusiasmo y constante apoyo cariñoso.

A mi madre por permitirme estudiar nuevamente e impulsarme a seguir creciendo profesionalmente.

A mis bisabuelos Nora y Alberto que me acompañaron en cada desvelo y situación agobiante durante este proceso de manera espiritual con su presencia tan única.

A todos los niños/as que he tenido la oportunidad de ver crecer y apoyar en mi quehacer profesional.

AGRADECIMIENTOS

Este trabajo no habría sido posible sin el apoyo de quienes me han acompañado en este camino académico y personal.

En primer lugar, agradezco profundamente a mi familia, por su amor incondicional, su paciencia y por estar siempre a mi lado, especialmente en los momentos más difíciles. A mi madre, por enseñarme la fuerza del cuidado y el valor de la entrega. A mis hijos/as, por darme cada día una razón para avanzar y ser mejor persona. A mi esposo por motivarme y acompañarme de manera paciente durante este camino. A mi querida amiga y colega Natalie Vargas por impulsarme a estudiar este Magister, por estar siempre alentándome a adquirir nuevos conocimientos y por su disposición para apoyarme en este camino.

A la Agrupación Ceamos Familia y Diversidad, por abrirme las puertas y confiar en esta propuesta. Su experiencia, su testimonio son el alma de este trabajo.

Finalmente, a todas las personas cuidadoras, visibles e invisibles, que cada día cuidan con amor, aun en la adversidad. Este trabajo es también para ustedes.

INDICE

DEDICATORIA	3
AGRADECIMIENTOS	3
RESUMEN	5
ABSTRACT	6
I. INTRODUCCIÓN	8
II. MARCO DE REFERENCIA	11
III. METODOLOGÍA PARA LA ELABORACIÓN DEL PROYECTO DE GRADO	21
IV. RESULTADOS DEL DIAGNÓSTICO PARTICIPATIVO	24
V. ANTECEDENTES DE LA PROPUESTA DE SOLUCIÓN	28
VI. VALIDACIÓN DE LA PROPUESTA DE SOLUCIÓN	42
VII. REFLEXIONES FINALES Y CONCLUSIONES	48
VIII. REFERENCIAS	51

RESUMEN

EN CHILE, LOS CUIDADORES INFORMALES DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON CONDICIÓN DEL ESPECTRO AUTISTA (CEA) REPRESENTAN UNA POBLACIÓN HISTÓRICAMENTE INVISIBILIZADA, CUYO ROL RESULTA FUNDAMENTAL EN LOS PROCESOS DE DESARROLLO E INCLUSIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. A PESAR DE LOS AVANCES NORMATIVOS, NO EXISTEN POLÍTICAS PÚBLICAS INTEGRALES QUE ATIENDAN EL BIENESTAR FÍSICO, EMOCIONAL Y SOCIAL DE QUIENES EJERCEN ESTE ROL. EN LA COMUNA DE CASABLANCA, LA AGRUPACIÓN CEAMOS FAMILIA Y DIVERSIDAD HA EVIDENCIADO LAS PROBLEMÁTICAS QUE ENFRENTAN ESTOS CUIDADORES, SIENDO URGENTE DISEÑAR ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN QUE MEJOREN SU CALIDAD DE VIDA. EN ESTE CONTEXTO, EL OBJETIVO DE ESTE PROYECTO ES DISEÑAR E IMPLEMENTAR UNA PROPUESTA DE ACOMPAÑAMIENTO INTEGRAL PARA CUIDADORES INFORMALES, PROMOViendo EL AUTOCUIDADO, EL FORTALECIMIENTO EMOCIONAL Y LA ARTICULACIÓN DE REDES COMUNITARIAS. SE UTILIZÓ UN ENFOQUE METODOLÓGICO MIXTO, INICIANDO CON UN DIAGNÓSTICO PARTICIPATIVO MEDIANTE ENCUESTAS Y FOCUS GROUPS APLICADOS A MIEMBROS DE LA AGRUPACIÓN CEAMOS. ESTA ETAPA PERMITIÓ IDENTIFICAR LAS PRINCIPALES PROBLEMÁTICAS QUE ENFRENTAN LOS CUIDADORES. A PARTIR DE ESTOS HALLAZGOS, SE DISEÑÓ UNA PROPUESTA DE INTERVENCIÓN BASADA EN PRINCIPIOS DE CORRESPONSABILIDAD SOCIAL, DERECHOS HUMANOS Y ENFOQUE COMUNITARIO. LA VALIDACIÓN DE LA PROPUESTA SE REALIZÓ MEDIANTE FOCUS GROUPS Y CUESTIONARIOS PARTICIPATIVOS, INCORPORANDO TAMBIÉN LA OPINIÓN DE ACTORES RELEVANTES DEL TERRITORIO. EL DIAGNÓSTICO REVELÓ UNA ALTA SOBRECARGA EMOCIONAL, AUSENCIA DE REDES DE APOYO, DIFICULTADES ECONÓMICAS PARA EL ACCESO A TERAPIAS, DESGASTE FÍSICO Y MENTAL, ESTIGMATIZACIÓN SOCIAL Y ESCASA FLEXIBILIDAD LABORAL. EN BASE A ESTOS HALLAZGOS, SE ESTRUCTURÓ UNA INTERVENCIÓN COMPUESTA POR ACTIVIDADES TALES COMO TALLERES DE AUTOCUIDADO, ACOMPAÑAMIENTO EMOCIONAL,

FORMACIÓN CONTINUA Y LA CREACIÓN DE UNA GUARDERÍA ITINERANTE. LA VALIDACIÓN PARTICIPATIVA EVIDENCIÓ UNA VALORACIÓN POSITIVA DE LA PROPUESTA POR PARTE DE LOS CUIDADORES Y DE ACTORES INSTITUCIONALES, DESTACANDO SU PERTINENCIA, VIABILIDAD E IMPACTO ESPERADO. LOS RESULTADOS PERMITEN CONCLUIR QUE EL BIENESTAR DEL CUIDADOR ES UN FACTOR CLAVE PARA GARANTIZAR EL DESARROLLO INTEGRAL DE LOS NIÑOS/AS CON CEA. LA PROPUESTA “CUIDAR A LOS QUE CUIDAN” ENTREGA UNA RESPUESTA CONCRETA Y CONTEXTUALIZADA, BASADA EN EL ACOMPAÑAMIENTO EMOCIONAL, EL FORTALECIMIENTO DE REDES COMUNITARIAS Y LA VISIBILIZACIÓN DEL ROL DEL CUIDADOR. ASIMISMO, SE PLANTEA COMO UNA ESTRATEGIA REPLICABLE Y SOSTENIBLE, QUE PUEDE SER BASE PARA FUTURAS POLÍTICAS PÚBLICAS CENTRADAS EN LA CORRESPONSABILIDAD SOCIAL DEL CUIDADO.

PALABRAS CLAVE: CUIDADORES INFORMALES, CEA, CALIDAD DE VIDA, AUTOCUIDADO, INCLUSIÓN COMUNITARIA.

ABSTRACT

IN CHILE, INFORMAL CAREGIVERS OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH AUTISM SPECTRUM CONDITION (ASC) REPRESENT A HISTORICALLY OVERLOOKED POPULATION, DESPITE THEIR FUNDAMENTAL ROLE IN THE DEVELOPMENT AND INCLUSION PROCESSES OF INDIVIDUALS WITH DISABILITIES. ALTHOUGH THERE HAVE BEEN NORMATIVE ADVANCES, THERE ARE NO COMPREHENSIVE PUBLIC POLICIES ADDRESSING THE PHYSICAL, EMOTIONAL AND SOCIAL WELL-BEING OF THOSE WHO TAKE ON THIS ROLE. IN THE MUNICIPALITY OF CASABLANCA, THE ORGANIZATION *CEAMOS FAMILIA Y DIVERSIDAD* HAS HIGHLIGHTED THE CHALLENGES FACED BY THESE CAREGIVERS, MAKING IT URGENT TO DESIGN INTERVENTION STRATEGIES THAT IMPROVE THEIR QUALITY OF LIFE. A MIXED-METHOD APPROACH WAS USED, BEGINNING WITH A PARTICIPATORY DIAGNOSIS THROUGH SURVEYS AND FOCUS GROUPS CONDUCTED WITH MEMBERS OF THE *CEAMOS*

ORGANIZATION. THIS STAGE HELPED IDENTIFY THE MAIN ISSUES AFFECTING CAREGIVERS. BASED ON THESE FINDINGS, AN INTERVENTION PROPOSAL WAS DEVELOPED, GROUNDED IN PRINCIPLES OF SOCIAL CO-RESPONSIBILITY, HUMAN RIGHTS, AND A COMMUNITY-BASED APPROACH. THE PROPOSAL WAS VALIDATED THROUGH PARTICIPATORY FOCUS GROUPS AND QUESTIONNAIRES, ALSO INCORPORATING THE PERSPECTIVES OF KEY LOCAL STAKEHOLDERS.

THE DIAGNOSIS REVEALED A HIGH LEVEL OF EMOTIONAL BURDEN, LACK OF SUPPORT NETWORKS, FINANCIAL DIFFICULTIES IN ACCESSING THERAPIES, PHYSICAL AND MENTAL EXHAUSTION, SOCIAL STIGMA AND LIMITED WORKPLACE FLEXIBILITY. BASED ON THESE RESULTS, THE INTERVENTION WAS STRUCTURED AROUND ACTIVITIES SUCH AS SELF-CARE WORKSHOPS, EMOTIONAL SUPPORT, ONGOING TRAINING AND THE CREATION OF A MOBILE DAYCARE SERVICE. PARTICIPATORY VALIDATION REVEALED A POSITIVE RECEPTION OF THE PROPOSAL FROM CAREGIVERS AND INSTITUTIONAL STAKEHOLDERS, WHO EMPHASIZED ITS RELEVANCE, FEASIBILITY AND POTENTIAL IMPACT. THE RESULTS SUGGEST THAT CAREGIVER WELL-BEING IS A KEY FACTOR IN ENSURING THE COMPREHENSIVE DEVELOPMENT OF CHILDREN WITH ASC. THE PROPOSAL *"CARING FOR THOSE WHO CARE"* OFFERS A CONCRETE AND CONTEXT-SENSITIVE RESPONSE BASED ON EMOTIONAL SUPPORT, THE STRENGTHENING OF COMMUNITY NETWORKS AND THE RECOGNITION OF THE CAREGIVER'S ROLE. FURTHERMORE, IT IS PROPOSED AS A REPLICABLE AND SUSTAINABLE STRATEGY THAT COULD SERVE AS A FOUNDATION FOR FUTURE PUBLIC POLICIES FOCUSED ON THE SOCIAL CO-RESPONSIBILITY OF CARE.

KEYWORDS: INFORMAL CAREGIVERS, ASC, QUALITY OF LIFE, SELF-CARE, COMMUNITY INCLUSION.

I INTRODUCCIÓN

En el último tiempo, la visibilidad y reconocimiento del rol de los cuidadores informales de personas con discapacidad ha ido ganando espacio en la agenda pública y académica. No obstante, este avance ha sido desigual y, en contextos como el chileno, aún se mantiene una gran deuda, especialmente con quienes ejercen cuidados a niños, niñas y adolescentes con Condición del Espectro Autista (CEA).

El cuidado informal se refiere a la labor ejercida por personas, generalmente familiares, que no reciben remuneración económica por asistir y acompañar a quienes presentan algún grado de dependencia. En la mayoría de los casos, este rol recae sobre mujeres, madres o abuelas, que asumen una carga física, emocional y económica de manera silenciosa, invisibilizada por las instituciones y poco reconocida socialmente. Diversos estudios (García et al., 2021; Enciso, s/a) evidencian que estos cuidadores experimentan altos niveles de estrés, ansiedad, aislamiento social y un deterioro progresivo de su salud mental.

En el caso de los cuidadores de personas con CEA, esta situación se agudiza debido a las características específicas de la condición, como las dificultades en la comunicación, la rigidez en rutinas y la alta demanda de acompañamiento especializado. Según la Organización Mundial de la Salud (2021), el autismo representa un espectro de condiciones con necesidades diversas, por lo que el apoyo institucional y comunitario debe adaptarse con flexibilidad e integralidad.

A nivel nacional, si bien Chile ha realizado avances normativos importantes como la Ley 21.380 de atención preferente a cuidadores y el proyecto de Ley del Sistema Nacional de Cuidados, aún persiste una brecha estructural en términos de implementación de políticas públicas que contemplen al cuidador como sujeto de derechos. Las iniciativas existentes tienden a centrarse en la persona diagnosticada, dejando en segundo plano a quien ejerce el rol de cuidado, y descuidando las consecuencias que este abandono tiene en el bienestar de todo el grupo familiar.

En la comuna de Casablanca, V Región, la agrupación Ceamos Familia y Diversidad visibiliza esta realidad al reunir a cuidadores informales de niños/as con CEA, quienes han expresado reiteradamente la falta de apoyo emocional, la ausencia de redes de contención, las dificultades económicas y la precariedad laboral derivadas del cuidado constante. Esta agrupación, nacida desde la experiencia compartida, se constituye como un actor clave para comprender las dinámicas locales del cuidado y la urgencia de diseñar estrategias que fortalezcan el bienestar del cuidador como figura central en los procesos de inclusión.

Con el fin de conocer en profundidad la realidad de los cuidadores informales de la agrupación Ceamos Familia y Diversidad, se desarrolló un diagnóstico participativo que combinó técnicas cuantitativas y cualitativas. Se aplicó una encuesta inicial para identificar datos generales y percepciones del rol, complementada con focus groups donde se profundizó en las experiencias, emociones y necesidades de los cuidadores.

Los principales hallazgos del diagnóstico revelaron:

- **Alta sobrecarga emocional** por la falta de apoyo psicológico, siendo frecuente el sentimiento de agotamiento, frustración y soledad.
- **Aislamiento social**, derivado de la incomprensión del entorno hacia el CEA, que muchas veces provoca rechazo o estigmatización.
- **Escasas redes de apoyo**, tanto a nivel familiar como comunitario, lo que incrementa la carga y la sensación de no tener a quién recurrir.
- **Dificultades económicas** para acceder a terapias especializadas, muchas de las cuales no están cubiertas por el sistema público de salud.
- **Rigidez laboral** que impide a los cuidadores compatibilizar trabajo y cuidado, generando inestabilidad económica y desgaste personal.
- **Falta de espacios de autocuidado y descanso**, lo que tiene consecuencias negativas en la salud física y mental de quienes cuidan.

Frente a este escenario, surge la propuesta de intervención “**Cuidar a los que cuidan**”, con el propósito de mejorar la calidad de vida de los cuidadores informales de la agrupación Ceamos Familia y Diversidad. La metodología utilizada posee un enfoque

comunitario y participativo, que reconoce al cuidador como sujeto activo de transformación social.

Objetivo general

Mejorar la calidad de vida de los/as cuidadores informales de la Agrupación Ceamos Familia y Diversidad, en la comuna de Casablanca, mediante estrategias colaborativas orientadas al fortalecimiento del autocuidado y de las redes de apoyo comunitarias.

Objetivos específicos

1. Favorecer el bienestar socioemocional de los cuidadores mediante la implementación de espacios de reflexión y contención emocional.
2. Fortalecer redes de apoyo comunitarias entre las familias de la agrupación, promoviendo vínculos de colaboración y contención.
3. Promover vínculos positivos entre cuidadores e hijos/as a través de espacios formativos guiados por profesionales especializados.

La metodología incluye también una evaluación participativa continua, que permitirá medir el impacto del proyecto en la calidad de vida de los cuidadores y ajustar las estrategias implementadas.

Esta propuesta busca no solo responder a una necesidad local urgente, sino también cimentar las bases para el diseño de políticas públicas equitativas, que reconozcan el cuidado como un derecho colectivo y el rol del cuidador como pilar fundamental en los procesos de inclusión social.

II MARCO DE REFERENCIA

La sociedad contemporánea enfrenta el desafío de abordar las necesidades de grupos históricamente invisibilizados, como son los cuidadores informales de niños, niñas y adolescentes (NNA) en el espectro autista. Desde un enfoque sociohistórico, sociocrítico y sociopolítico, es imprescindible analizar las condiciones estructurales y sistémicas que perpetúan la vulnerabilidad de estos cuidadores, quienes, en su mayoría, son familiares directos, principalmente madres, y actúan sin el respaldo efectivo del Estado ni reconocimiento social. La falta de políticas públicas integrales orientadas a promover o facilitar la calidad de vida de los cuidadores y su invisibilización en el discurso político refuerzan la desigualdad social y generan impactos multidimensionales tanto en su salud física, emocional y económica como en el desarrollo de los NNA a su cargo.

Para abordar esta temática a nivel teórico y normativo, este marco teórico desarrolla la evolución del concepto Condición Espectro Autista desde un enfoque sociohistórico, luego la práctica invisibilizada de los cuidadores informales desde la mirada sociocrítica, para finalizar con la perspectiva sociopolítica abordada desde la falta de apoyo estatal eficiente en relación con la calidad de vida, cruzado con las normativas vigentes relacionadas al tema.

- **Evolución del concepto Condición Espectro Autista: Dimensión sociohistórica**

Para la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2021) las condiciones del espectro autista (CEA) son: “un grupo de afecciones caracterizadas por algún grado de alteración del comportamiento social, la comunicación y el lenguaje, y por un repertorio de intereses y actividades restringido, estereotipado y repetitivo” (en Núñez y Morales 2022, p.59)

Algunas características propias de la condición son: “alteraciones en el lenguaje, tristeza sin causa aparente, evasión del contacto visual, dificultades en la relación con los otros, conductas motoras repetitivas, fuerte resistencia a los cambios, entre otros” (en Nuñez y Morales 2022, p.55). Los mismos autores agregan:

Los afectados por CEA presentan a menudo afecciones comórbidas, como epilepsia, depresión, ansiedad y trastorno de déficit de atención e hiperactividad. El nivel intelectual varía mucho de un caso a otro, y va desde un deterioro profundo hasta casos con aptitudes cognitivas altas, razones por las que se ha llegado a hablar de 3 niveles generales para clasificar los CEA (p.59)

Estos 3 niveles mencionados, dependen “de la necesidad de ayuda o supervisión que requiere el consultante según su ubicación dentro del espectro” (García, *et al* 2021, p.3).

Sin embargo, a pesar de que actualmente el concepto ha evolucionado y detallado en sus características dentro de un amplio espectro, a lo largo de la historia se ha modificado la noción del autismo y con ello la mirada hacia su abordaje.

Así, “el psiquiatra Eugen Bleuer en el año 1915, es el primer autor en el campo de la psicopatología en utilizar el término “autismo”, explicaba el síntoma como una disociación de la realidad externa en la esquizofrenia” (Cuxart, 2000 en Megías 2024, p.10)

Posteriormente, el concepto pasó de síntoma a síndrome, “aludiendo a la alteración de las relaciones sociales y al distanciamiento del mundo externo” (p.10). Al mismo tiempo, el mismo autor señala que Hans Asperger, “resalta que el trastorno principal del síndrome residía en una importante limitación en las relaciones sociales y la incapacidad para expresar y comprender sentimientos propios y ajenos” (p.10).

Por otro lado, “Rivière (1998) ahonda más en el concepto del espectro autista, considera el trastorno como un continuo donde interaccionan distintas dimensiones, ya que, una categoría única no permite reconocer simultáneamente lo que albergan en común entre las personas con autismo y lo que difiere entre ellas” (Megías, 2024, p. 11)

En este contexto, el autor establece factores de los que dependería la naturaleza y expresión de las dimensiones que se presentan constantemente alteradas:

La asociación o no del autismo con una discapacidad intelectual; La mayor o menor gravedad del autismo; El momento evolutivo del individuo con autismo; El sexo, ya que se conoce que dicho trastorno afecta con mayor frecuencia a hombres que a mujeres; La

eficacia de las intervenciones y métodos de enseñanza.; El compromiso y apoyo familiar (Megías 2024, p.11).

Desde el enfoque teórico ha ido cambiando la consideración de la familia dentro del concepto de la condición espectro autista. Siguiendo a Babio y Galán (1989):

La primera etapa la podemos determinar a principio de siglo, centrada en el tratamiento de la persona con estos trastornos sin mención alguna a la familia, la segunda etapa (años 30) vino marcado por las Teorías Psicoanalistas, donde se considera a los padres culpables y a su vez objetos de intervención. La tercera etapa (años 50) se da en el marco de la Psicología Comportamental. Posteriormente, a través de los progresos en la etiología del autismo. Se produce la desculpabilización de los padres y comienzan a ser considerados factores importantes como fuentes de información para el tratamiento. Ya en la cuarta etapa (años 70) los padres se valoran como potenciadores y posibilitadores del desarrollo de su hijo. En la actualidad, la familia ocupa un rol importante dentro de la terapia. Podemos sintetizar la evolución del papel de los padres en el tratamiento de sus hijos/as con autismo con la expresión: de “la influencia de la familia en el autismo” a “la influencia del autismo en la familia” (Riviére, 2001 en Megías 2024 p.1).

Según lo planteado, el concepto de autismo ha experimentado una notable evolución a lo largo de la historia, transitando de ser una categoría estática y patologizante a una condición entendida como diversa y en constante interacción con el entorno social y cultural, lo que refleja tanto cambios en las perspectivas científicas, como en las implicancias sociales y culturales de su comprensión. En este marco, la perspectiva actual no solo reconoce la heterogeneidad dentro del espectro, sino también la importancia de abordar el autismo desde un enfoque integral considerando prácticas de intervención y el lugar que ocupan las familias, la sociedad y el Estado en su abordaje.

- **El cuidado informal como práctica invisibilizada: Dimensión sociocrítica**

Desde un análisis sociocrítico, la labor del cuidado informal debe entenderse como una expresión de las desigualdades estructurales del sistema socioeconómico y patriarcal. Las tareas de cuidado recaen desproporcionadamente sobre las mujeres, quienes, al asumir esta responsabilidad, enfrentan sobrecarga física y emocional, limitación de sus oportunidades laborales y un progresivo aislamiento social. La invisibilización de estas problemáticas responde a un paradigma que considera el cuidado como una obligación natural del ámbito privado familiar, desestimando su valor social, económico y político.

En el contexto del espectro autista, el rol del cuidador se intensifica debido a las demandas particulares del acompañamiento. Los cuidadores deben adquirir conocimientos especializados, lidiar con barreras sociales, como la falta de accesibilidad y comprensión del entorno, y enfrentar desafíos emocionales, como la incertidumbre sobre el futuro de los NNA. Sin embargo, su esfuerzo no recibe reconocimiento formal ni recursos que aseguren su bienestar, lo que refleja una falla del sistema en garantizar derechos fundamentales tanto para el cuidador como para los NNA.

En relación con el concepto cuidadores, según López *et al.* (2009), un cuidador principal:

Es la persona encargada de ayudar a suplir las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria del paciente durante la mayor parte del día, sin recibir retribución económica por ello. Además, el hecho de asumir el rol de cuidador primario o principal tiene un impacto en la calidad de vida, pues este experimenta una sensación de sobrecarga (en García, *et al.* 2021, p.2).

Continuando,

Es así, que las personas cuidadoras están expuestas a factores que detonan mayor estrés en los cuidadores, como lo son: La sintomatología del niño es permanente; El rechazo social y principalmente el familiar a los niños; La falta de apoyo para los niños de parte de las autoridades sanitarias o los servicios sociales (Enciso, s/a, p.32).

Son diversos los motivos por los que las personas cuidadoras experimentan estrés en su rol, Enciso s/a menciona al respecto:

- Cuando se recibe el diagnóstico existen sentimientos de desorientación, se escuchan muchas opiniones, se experimentan muchos sentimientos de frustración, culpa, negación, van de un especialista a otro con la esperanza de una equivocación en el diagnóstico y al final, resignación y aceptación ante la situación.
- Recibir el diagnóstico de que un hijo tiene autismo, sin lugar a duda, tiene un impacto emocional fuerte y doloroso que cambia la vida de los miembros de la familia. La familia tiene que soportar situaciones estresantes por compaginar los compromisos laborales, familiares, responsabilidades en el hogar, horarios de terapia y ajustes a la economía familiar estableciendo prioridades a la atención de las necesidades del niño con TEA.
- Momentos de ilusión llegan a la familia cuando, los padres buscan la orientación y acompañamiento de un especialista y ven pequeños resultados (lo preocupante en este momento es que, al ver pequeños avances, las expectativas son muy altas, con la falsa ilusión de que la condición del niño va a cambiar) y con el desencanto que ocasiona que los resultados no sean los esperados.
- A veces hay un peregrinar de un especialista a otro (por recomendaciones de amigos o familiares) llevan a que los cuidadores tengan falsas expectativas con relación a los resultados que esperan.
- Cuando el tiempo pasa y los resultados no llenan las expectativas de los familiares, el tiempo de cubrir los horarios de terapias, el desgaste económico, ocasiona sentimientos de desazón y resignación, pareciera que es un sacrificio para todos los miembros.

- La composición de la familia, situación económica, número de miembros, roles y responsabilidades influyen mucho en los sentimientos del cuidador. La relación de pareja a veces corre riesgo si no es una pareja que está dispuesta a afrontar la situación de su hijo de manera conjunta y muchas veces culparse, desestabiliza o rompe la relación.
- También es un factor determinante el compromiso de ambos padres en el cumplimiento del tratamiento, horarios y actividades del niño con TEA.
- Para quienes desconocen la condición de un niño con TEA es muy fácil emitir juicios y criticar la condición de la familia, esto genera aislamiento social por parte de los miembros de la familia.
- La negación del déficit por parte de los padres puede ocasionar que se formen falsas expectativas y se quiera presionar al niño a actuar de manera “normal” como los demás niños, y al ver que esto no sucede comienzan sentimientos de agresión y frustración. Consideran que hacen “sacrificios” por una causa perdida.
- Finalmente, el rechazo (encubierto en una falsa preocupación y demostración social de entrega y sacrificio) tratan de hacer que el niño sea participe de actividades que no puede cumplir y lo hagan sentirse no amado (p.32-33).

En todos estos promotores de estrés, la bibliografía coincide en que “el cuidado debe ser compartido, el cuidador necesita contar con espacios de esparcimiento, debe estar muy pendiente de sí y conocer sus límites para no claudicar” (Cantillo *et al* 2022 p.190).

Lo anterior, “refleja la importancia de crear programas y servicios que sirvan de apoyo y aborden los sentimientos y manifestaciones del “duelo ambiguo” que se produce en estas familias” (Bravo-Benítez *et al.*, 2019 en García *et al* p.11)

Para concluir el fundamento teórico de la dimensión sociocrítica relacionada al rol que ejercen las personas cuidadoras de niños, niñas y adolescentes en condición espectro autista, es relevante considerar que “la principal fuente de estigma y autoestigma entre los familiares de personas con autismo se encuentran en las atribuciones personales que emanan de la cultura popular acerca de la etiología de dicho trastorno” (Corrigan y Nieweglowski, 2019 en Megías 2024 p.36). De esta forma, las familias deben lidiar con los escasos conocimientos sobre autismo y la variación de características entre personas, sumado a “la creencia social de que las formas de crianza, la carga genética y la inoculación de vacunas, son los responsables del desarrollo del trastorno en los hijos” (Attwood, *et al.*, 2008; Plotkin, *et al.*, 2009 en Megías 2024 p.36). Sumado a esto, “los medios de información y de la comunicación, en ocasiones, promueven una imagen sesgada, sensacionalista y distorsionada de este trastorno, contribuyendo a perpetuar y mantener las creencias irreales del origen del autismo (Gómez- Marí, *et al.*, 2020 en Megías 2024 p.36).

- **Impacto en la calidad de vida de los Cuidadores de NNA en condición espectro autista: Dimensión sociopolítica**

Desde un punto de vista sociopolítico, la visibilidad del autismo ha llevado a la creación de normativas que buscan garantizar la inclusión, como la Ley TEA en Chile. Esto refuerza la importancia de un enfoque intersectorial que no solo priorice a las personas con CEA, sino también a sus familias y cuidadores, quienes juegan un rol fundamental en su desarrollo.

En esta temática, el Estado tiene un rol fundamental al ser garante de la calidad de vida de las personas, por lo que leyes como la 20.422 que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, estipula en su artículo 4: “Es deber del Estado promover la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad”, esto a través de la creación de programas destinados a personas con discapacidad y sus familias, tal como establece el inciso 2: “En la ejecución de estos programas y en la creación de apoyos se dará preferencia a la participación de las personas con discapacidad, sus familias y organizaciones”

A lo anterior agrega en el inciso 3 y 4:

Con todo, en el diseño de estos programas se considerarán las discapacidades específicas que se pretende suplir y se determinarán los requisitos que deberán cumplir las personas que a ellos postulen, considerando dentro de los criterios de priorización el grado de la discapacidad y el nivel socioeconómico del postulante.

Para acceder a los beneficios y prestaciones sociales establecidos en la presente ley, las personas con discapacidad deberán contar con la certificación de las Comisiones de Medicina Preventiva e Invalidez a que se refiere el artículo 13 del presente cuerpo legal y estar inscritas en el Registro Nacional de la Discapacidad.

También existe otro proyecto de Ley del Sistema Nacional de Cuidados enfocado en regular el rol de cuidador y reconocer el derecho a ser cuidado, sin embargo, está en trámite y al igual que la anterior normativa citada, requiere del cumplimiento de requisitos para poder eventualmente acceder a apoyo. Lo problemático ante esto es que el tiempo continúa y la necesidad de ser acompañados para cuidar sigue creciendo.

En línea con lo anterior, “se ha encontrado que los cuidadores primarios están sujetos a varios cambios que pueden afectar su vida personal, como el tiempo reducido del que disponen y las afecciones de salud; esto hace que deban cambiar hábitos con el fin de apoyar las necesidades del niño” (Misquiatti et al., 2015; Sanz, 2016; Seguí et al., 2008 en García *et al* 2021 p. 4)

Por lo tanto, “la salud mental es la variable que presenta mayor afectación, puesto que los cuidadores experimentan sentimientos de alienación social, lo cual es reflejo del rechazo y el aislamiento social que padecen” (García *et al* 2021 p. 4)

En este contexto, es relevante conocer el concepto de calidad de vida, ya que permite establecer un horizonte para considerar evaluar el estado en que se encuentran las personas cuidadoras. Por un lado, el concepto de calidad de vida propuesto por la Organización Mundial de la Salud (OMS): “corresponde a la percepción del individuo sobre su posición en la vida, en el contexto de la cultura y el sistema de valores en los

cuales está inserto, y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones” (WHOQOL GROUP, 1998, en Alves *et al* p.148). En este sentido, los autores señalan que el concepto de calidad de vida es multidimensional “a partir de ese conjunto formado por aspectos objetivos y subjetivos de la propia vida”

Con relación a los aspectos objetivos, la calidad de vida de un individuo “puede ser reconocida a partir de su nutrición, del tipo y lugar de vivienda, del nivel de seguridad, de la accesibilidad a servicios y productos, entre otros aspectos que estructuran objetivamente la vida humana”. Mientras que, los elementos subjetivos, se relacionan con “que cada persona construye sus propias percepciones y visiones sobre lo que es calidad de vida y sobre cómo ella construye su bienestar” (Saupe, 2002 en Alves *et al* p.149).

De ese modo, la calidad de vida “es un constructo personal, ya que es una forma de expresar los rasgos de la personalidad, las experiencias de vida, los valores, las prioridades, la búsqueda de satisfacción, de placer y las opciones de vida de una persona” (Alves *et al* p.149).

Continuando, la multidimensionalidad que contempla el concepto de calidad de vida revisado se refleja en “una estructura de los dominios físico, psicológico, nivel de independencia, relaciones sociales, medio ambiente y espiritualidad/religión/ creencias personales” (Whoqol Group, 1998 en Alves *et al* p.148).

De ese modo, el término calidad de vida:

puede ser abordado en un nivel amplio, tal como lo presenta la OMS, y también de forma restricta, como en el sector de la salud, cuya acepción va más allá de una ausencia momentánea de cualquier enfermedad. Significa decir que la salud no es solo un estado de ausencia de enfermedad, sino también el completo bienestar biológico, psicológico, social y espiritual del individuo.

Por otro lado, otro concepto pertinente a considerar para desarrollar el impacto en la calidad de vida de los Cuidadores de NNA en condición espectro autista desde una mirada sociopolítica, es el acompañamiento, concepto que:

Sugiere una reciprocidad la persona acompañada no juega un papel pasivo, sino que se le presupone una cierta capacidad de decidir su propio camino. Se observa una tendencia a que la persona atendida cobre un mayor protagonismo y se convierta en el centro de la acción social; a que los recursos se adapten a ella, en lugar de a la inversa (Aguirre, 2013 p. 127)

Así, el acompañamiento se convierte en un factor fundamental para poder avanzar hacia garantizar la calidad de vida de las personas cuidadoras desde la mirada multidimensional de las necesidades. Tal como se señala en la cita anterior, el acompañamiento tiene la característica de potenciar al otro, apoyando la autodeterminación basada en la guía de identificación de necesidades en desequilibrio.

Considerando lo anteriormente planteado, la precarización del cuidado es un reflejo de las políticas neoliberales, que trasladan al ámbito privado lo que debería ser una responsabilidad pública. El impacto socioeconómico del cuidado informal en el espectro autista es severo: muchos cuidadores abandonan sus empleos, reducen su participación en la esfera productiva y enfrentan pobreza y dependencia económica. Estas condiciones perpetúan ciclos de desigualdad y exclusión social.

Asimismo, la falta de acceso a servicios especializados, redes de apoyo y formación profesional para el cuidado aumenta la carga de estos actores, profundizando su desgaste emocional y su desprotección. La implementación de políticas públicas debe incluir enfoques transversales de género, inclusión y derechos humanos que reconozcan y apoyen la labor de los cuidadores como un elemento fundamental para el desarrollo integral de los NNA en condición de espectro autista.

El desarrollo del concepto de autismo no puede desvincularse de los contextos sociopolíticos en los que ha sido analizado. La creciente sensibilización hacia la diversidad funcional y los derechos humanos ha transformado las prácticas de intervención y el reconocimiento de las personas con CEA. La definición actual de la OMS refleja una mirada más inclusiva, que se enfoca en las características individuales dentro de un amplio espectro, reconociendo que las necesidades varían según el nivel de apoyo requerido.

Para superar estas barreras desde un enfoque sociohistórico, sociocrítico y sociopolítico, es necesario avanzar en políticas públicas de corresponsabilidad y reconocimiento del cuidado como un derecho y una necesidad social.

Finalmente, la sociedad debe asumir que la calidad de vida de los cuidadores no solo es un acto de justicia social, sino una inversión en el desarrollo integral de los NNA y en la construcción de un tejido social más solidario y equitativo. El desafío radica en visibilizar, reconocer y dignificar la labor de los cuidadores informales, dejando de perpetuar sistemas que naturalizan su sacrificio y vulnerabilidad.

III METODOLOGÍA PARA LA ELABORACIÓN DEL PROYECTO DE GRADO

3.1 Metodología y fases asociadas al proceso de diagnóstico participativo con el grupo prioritario.

El proceso de diagnóstico participativo se estructuró en tres fases, permitiendo una recopilación y análisis sistemático de la información, con enfoque mixto y centrado en la experiencia de los cuidadores informales pertenecientes a la Agrupación Ceamos Familia y Diversidad.

Fase 1: Conocer a la Comunidad

En esta fase se contempla la historia de la comunidad en la que se realizará el diagnóstico participativo sus elementos culturales y se pueden detectar algunas problemáticas o necesidades que tengan en común los participantes.

En primera instancia, se aplicó una encuesta en formato digital (formulario Google) a los cuidadores de niños/as con CEA. Esta herramienta permitió recabar información general sobre los perfiles de los cuidadores, características familiares y apreciaciones iniciales respecto a su rol. Esta fase buscó establecer un panorama diagnóstico preliminar y cuantificable del grupo prioritario.

Fase 2: Convocatoria

En esta etapa se conversa porque es importante realizar el diagnóstico con la comunidad. En este caso se desarrollaron focus groups con participantes voluntarios de la agrupación. Esta fase permitió profundizar en las experiencias, emociones y necesidades específicas de los cuidadores. La información fue transcrita y codificada mediante análisis temático, identificando categorías recurrentes tales como la falta de apoyo emocional, la sobrecarga física y mental, y las limitaciones económicas. Esta etapa fue clave para comprender la complejidad del fenómeno desde una mirada situada y participativa.

Fase 3: Diagnóstico

Antes de la aplicación del diagnóstico participativo, se desarrolló una fase inicial de vinculación con la comunidad, centrada en generar confianzas y establecer un vínculo colaborativo con la Agrupación Ceamos Familia y Diversidad. Esta etapa permitió conocer en profundidad el contexto territorial y las dinámicas propias del grupo. Finalmente, se ejecutó la fase de aplicación del diagnóstico, utilizando metodologías participativas como encuestas, focus groups, lo que permitió no solo recolectar datos, sino también generar reflexión colectiva. Este proceso culminó con una etapa de jerarquización de problemáticas, donde, a través de una matriz de prioridades, se identificaron aquellas situaciones que requerían atención urgente. De esta manera, el diagnóstico no solo entregó una fotografía del estado actual de los cuidadores, sino que fue co-construido con ellos, validando su experiencia y promoviendo su participación como protagonistas del cambio.

Continuando, se realizó un análisis causal de las problemáticas identificadas, el cual permitió vincular causas y efectos entre los distintos factores reportados por los cuidadores. Por ejemplo, se evidenció que la falta de apoyo emocional se asocia directamente al agotamiento físico y mental, mientras que las dificultades económicas impactan negativamente en la continuidad de las terapias. Esta fase permitió establecer

una jerarquización de prioridades a través de una matriz, dando fundamento a las líneas de acción de la propuesta de intervención.

Fase 4: Plan de Trabajo

Durante esta fase se diseñó de manera estructurada la ejecución de la propuesta en donde se definieron las actividades concretas a desarrollar, tales como talleres de sensibilización sobre CEA, jornadas de autocuidado, círculos de encuentro emocional, guardería itinerante y actividades comunitarias. Asimismo, se asignaron responsables para cada acción, se calendarizaron las sesiones y se identificaron los recursos humanos y materiales necesarios. La finalidad de esta planificación es poder ofrecer la accesibilidad de las actividades, la pertinencia territorial, la alineación con los objetivos específicos del proyecto, la participación social de los miembros de la comunidad y de esta manera asegurar un impacto positivo en el bienestar de los cuidadores informales participantes.

Fase 5: Ejecución

La ejecución considera la implementación de las actividades propuestas. En este caso se contemplan seis sesiones virtuales denominadas “Cuidar con calma”, enfocadas en la formación y contención emocional de los cuidadores; se organizaron encuentros presenciales de autocuidado bajo el nombre “Recarga tu energía”, que incluyeron espacios de relajación y conexión grupal en entornos naturales; se implementaron los “Círculos que abrazan”, como espacios seguros de diálogo entre pares; y se puso en marcha la “Guardería Itinerante”, para facilitar la participación plena de cuidadores en cada jornada. También se ejecutaron acciones comunitarias como “La voz del cuidador”, orientadas a visibilizar su rol en la comuna de Casablanca. Todas estas acciones fueron coordinadas en conjunto con la agrupación Ceamos, adaptándose a las realidades familiares, territoriales y sociales del grupo.

Fase 6: Evaluación

Esta fase incluyó la valoración participativa del impacto generado por la propuesta en la calidad de vida de los cuidadores informales de la Agrupación Ceamos Familia y Diversidad. Se aplicó un cuestionario con escala tipo Likert y preguntas abiertas a cuidadores activos y actores institucionales del territorio, tales como la Oficina de Diversidad Funcional. Los resultados reflejaron una alta valoración de la propuesta, destacando especialmente la pertinencia del acompañamiento emocional, la visibilización del rol del cuidador y la claridad del diseño de las actividades

IV RESULTADOS DEL DIAGNÓSTICO PARTICIPATIVO

A continuación, se detallan la descripción de las problemáticas identificadas en el diagnóstico realizado. Posterior a ello, se presenta un análisis por medio de una matriz de prioridades:

1) Falta de Apoyo Emocional y Psicológico: Muchos cuidadores expresaron la falta de contención emocional adecuada. Aunque existen terapias, la mayoría siente que el apoyo recibido no aborda sus necesidades emocionales profundas y tienden a buscar ayuda entre ellos o en actividades que les permitan desconectarse del rol de cuidadores.

Comentarios como “me autoayudo yo sola” o “mi espacio de liberación es mi trabajo”, reflejan que esta falta de apoyo emocional puede llevar al agotamiento, afectando su capacidad de cuidado.

2) Insuficiencia de Redes de Apoyo y Apoyo Familiar: Los cuidadores mencionaron sentirse aislados y sobrecargados debido a la falta de redes de apoyo, tanto familiares como comunitarias. En muchos casos, el apoyo se limita a algún miembro de la familia cercano, pero la falta de comprensión y empatía de otros familiares o amigos agrava el sentimiento de aislamiento.

En familias monoparentales o con un solo cuidador, la situación se intensifica, ya que muchas veces no tienen a quién delegar las tareas de cuidado. Así lo ejemplifican la siguiente cita obtenida de los resultados:

“Tampoco tengo como mucho tiempo como para mí, como para hacer otra cosa. Me encantaría ir a no sé, a yoga, a zumba. Todas esas cosas que para botar en energía y todo, pero en realidad no tengo el tiempo”

3) Dificultades económicas para acceder a terapias y tratamientos: Los costos asociados a las terapias y tratamientos de CEA son un desafío significativo. Este contexto económico no solo limita las opciones terapéuticas, sino que también genera preocupación por la falta de continuidad y calidad en los tratamientos, afectando el desarrollo óptimo de los niños.

4) Falta de flexibilidad laboral y estrés por conciliar el trabajo y el cuidado: La necesidad de tomar permisos laborales para asistir a citas médicas y terapias afecta la estabilidad laboral de los cuidadores. La rigidez de horarios dificulta el acceso a servicios de apoyo, ya que estos suelen ser ofrecidos en horarios que no siempre coinciden con la disponibilidad de los cuidadores. La presión de conciliar las responsabilidades laborales con el cuidado de sus hijos provoca sentimientos de culpa y estrés constante.

5) Desgaste físico y mental del rol de cuidador: La experiencia del cuidado continuo, especialmente en aquellos cuidadores que no tienen tiempo de descanso adecuado, genera un desgaste físico y mental considerable. Algunos cuidadores mencionaron que deben atender múltiples necesidades diarias, lo que impacta negativamente en su salud física y mental. La falta de descanso y tiempo personal afecta la resiliencia de los cuidadores y aumenta el riesgo de problemas de salud a largo plazo.

En palabras de una de las participantes:

“A ratos me siento muy colapsada, no sé qué hacer ni cómo actuar. Nos cuesta mucho entenderlo, entonces eso es como súper angustiante para mí y para él (...) saber cómo actuar con él”

6) Estigmatización y falta de inclusión social: Los cuidadores mencionaron que, en situaciones sociales (como en espacios públicos o instituciones religiosas), enfrentan rechazo y falta de comprensión hacia el comportamiento de sus hijos. Esto provoca situaciones incómodas que refuerzan el aislamiento y la exclusión social tanto para el cuidador como para el niño.

Como ejemplo, las siguientes citas:

“Entonces ahí yo me empecé a apartar de los que no, no sumaban. Entonces igual me fui como quedando sola”

“Como familia también tenemos que dar la lucha, visibilizar”

7) Problemas de dinámica familiar y relación entre hermanos

El tiempo y esfuerzo dedicados al cuidado del niño con CEA frecuentemente generan tensiones en la dinámica familiar, especialmente en las relaciones entre hermanos. Muchos hermanos neurotípicos pueden experimentar sentimientos de desplazamiento y resentimiento, lo que afecta la armonía familiar.

En las palabras de una cuidadora, lo anterior se puede observar en la siguiente cita:

“Toda gira en torno a él, me complica con él con mi hija”

8) Limitaciones de los servicios de terapia y necesidad de profesionalización

La agrupación y los cuidadores enfatizan que los servicios de terapia deben mejorar tanto en calidad como en duración. Se percibe la necesidad de contar con profesionales que no solo tengan conocimientos técnicos, sino que también posean experiencia en el CEA y empatía hacia la situación de las familias.

Matriz de prioridades

Tabla 1 Matriz de prioridades

Problemática	Impacto	Urgencia	Prioridad	Justificación
Falta de apoyo emocional y psicológico	Alto	Alto	Alta Prioridad	Esta problemática afecta directamente el bienestar emocional y mental de los

				cuidadores, generando agotamiento y estrés continuo.
Falta de redes de apoyo	Alto	Alto	Alta Prioridad	La carencia de una red de apoyo deja a los cuidadores sin opciones de descanso o relevo, incrementando la carga y el aislamiento social.
Agotamiento físico y mental	Alto	Alto	Alta Prioridad	Directamente relacionado con el estrés diario de los cuidadores, requiere atención urgente para prevenir problemas de salud graves.
Limitaciones económicas para acceso a terapias	Alto	Medio	Mediana Prioridad	La falta de recursos limita el acceso a tratamientos necesarios para el desarrollo de los niños, pero no requiere intervención inmediata.
Rigidez laboral	Medio	Medio	Mediana Prioridad	Las restricciones laborales dificultan la conciliación entre el trabajo y el cuidado, afectando la estabilidad económica y familiar.
Falta de inclusión y sensibilización social	Medio	Bajo	Baja Prioridad	La estigmatización afecta la integración de las familias en la comunidad, aunque no representa un problema inmediato para la calidad de vida diaria.
Dinámica familiar y relación entre hermanos	Medio	Bajo	Baja Prioridad	La relación familiar se ve afectada, especialmente entre hermanos, pero este aspecto puede atenderse de manera secundaria a los problemas más urgentes.

La matriz de prioridades no solo permite jerarquizar estas problemáticas según su impacto y urgencia, sino que además evidencia la interconexión entre ellas y cómo se vinculan con los principales conceptos desarrollados en el marco teórico, especialmente desde las dimensiones sociocrítica y sociopolítica.

Las tres problemáticas de alta prioridad (falta de apoyo emocional, redes de apoyo insuficientes y desgaste físico/mental) dan cuenta de un fenómeno estructural: el cuidado informal como una práctica invisibilizada y desprotegida por el Estado. Este diagnóstico confirma lo planteado por autores como Enciso y García et al., respecto a la desatención institucional hacia las necesidades emocionales, físicas y sociales de quienes cuidan. Además, se reafirma que la carga del cuidado recae principalmente en mujeres, acentuando las desigualdades de género, tal como se expone en el análisis sociocrítico.

Por su parte, las problemáticas de mediana y baja prioridad (limitaciones económicas, rigidez laboral, estigmatización social y tensiones familiares) constituyen expresiones concretas de las condiciones estructurales de exclusión y precarización descritas en el marco sociopolítico. El limitado acceso a recursos, la carencia de flexibilidad laboral, y la estigmatización social revelan la ausencia de una política pública coherente y transversal que reconozca el rol del cuidador como actor social esencial.

En conjunto, los resultados obtenidos permiten comprender que las problemáticas no surgen de manera aislada, sino que se configuran en un contexto de falta de corresponsabilidad institucional y social. La propuesta de intervención que se plantea busca precisamente responder a estas carencias, mediante acciones de contención, formación, visibilización y acompañamiento que fortalezcan el bienestar del cuidador informal como pilar fundamental para el desarrollo de los NNA con CEA.

Fueron consideradas de **Alta Prioridad**, las problemáticas críticas que impactan fuertemente la calidad de vida de los cuidadores y que requieren intervención inmediata. Aquí se incluyen temas que afectan tanto la salud mental como el soporte físico de los cuidadores. Así, la **Mediana Prioridad** fue asignada a problemáticas que son relevantes, pero tienen un grado de urgencia menor en comparación con las de alta prioridad. Su impacto es significativo, pero su intervención puede posponerse para después de resolver las necesidades más inmediatas. Finalmente, las problemáticas de **Baja Prioridad** fueron asignadas a temas importantes a nivel de integración social y familiar, pero se consideraron de menor urgencia. Aunque afectan el bienestar en el largo plazo, no representan una amenaza inmediata para la estabilidad diaria de los cuidadores.

V.- ANTECEDENTES DE LA PROPUESTA DE SOLUCIÓN

5.1 Descripción general de la propuesta de intervención (componentes, actores, otros antecedentes).

La agrupación Ceamos familia y Diversidad fue fundada el 10 de Julio del año 2023 en la comuna de Casablanca, V región. Es una comunidad de madres, padres, y cuidadores de niños/as con la condición del espectro autista, enfocados en sensibilizar y concientizar con amor. Se formó para brindar apoyo a las familias y poder realizar talleres, encuentros de cuidadores de niños/as con la condición del espectro autista.

Los miembros de esta agrupación se conocieron en el Centro Municipal de cuidados (CMC) cuando sus hijos/as iban a terapia, específicamente en las sesiones de hipoterapia y en conversaciones informales decidieron juntarse y crear un grupo de WhatsApp de cuidadores de niños/as con CEA en Casablanca. Luego de participar en charlas en conjunto con la oficina de diversidad funcional de la comuna, deciden poder formalizar la agrupación y tener la figura legal.

Actualmente la agrupación cuenta 50 familias de las cuales son 24 activas. El 79% de las familias vive en territorio urbano de la comuna de Casablanca y el 20,8% en territorio rural. Los rangos de edad de los cuidadores fluctúan entre los 30 y 50 años. El 79% son madres, 8% son padres cuidadores, y 8% abuelas u otros. La gran mayoría de ellos

verbalizan tener el cuidado total de los niños/as con CEA y tener que proporcionar cuidados durante todo el día y en todas las necesidades básicas de crianza.

La propuesta “Cuidar a los que cuidan” surge como una respuesta contextualizada y pertinente ante las problemáticas identificadas en el diagnóstico participativo realizado con la Agrupación Ceamos Familia y Diversidad en Casablanca. El conjunto de actividades diseñadas se fundamenta en la necesidad urgente de visibilizar, contener y fortalecer a los cuidadores informales de niños, niñas y adolescentes con Condición del Espectro Autista (CEA), quienes enfrentan una carga emocional, física y económica significativa, en un contexto de escasa protección institucional y débil reconocimiento social.

Desde una perspectiva integral, esta propuesta busca promover el bienestar emocional, la construcción de redes de apoyo y el desarrollo de competencias en los cuidadores, reconociéndolos como actores clave en los procesos de inclusión y calidad de vida de sus hijos e hijas. Las actividades están articuladas en función de los objetivos específicos del proyecto, de manera que cada una de ellas responde directamente a una necesidad detectada en el diagnóstico, abordando aspectos como el autocuidado, la formación, la contención emocional, el descanso y la participación comunitaria.

La pertinencia de esta propuesta radica en que no impone soluciones externas, sino que se construye desde el territorio, con los propios cuidadores como protagonistas, validando sus experiencias y conocimientos. Así, la propuesta no solo atiende los síntomas del desgaste del rol, sino que trabaja sobre sus causas estructurales, impulsando un modelo replicable, sustentable y con potencial transformador, tanto para los cuidadores como para el entorno comunitario en el que están insertos.

5.2 Planificación de la propuesta

OBJETIVO GENERAL

Mejorar la calidad de vida de los/as cuidadores informales de la Agrupación Ceamos Familia y Diversidad, en la comuna de Casablanca, mediante estrategias colaborativas orientadas al fortalecimiento del autocuidado y de las redes de apoyo comunitarias.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1.-Favorecer el bienestar socioemocional y la salud mental de la agrupación Ceamos Familia y Diversidad a través de la implementación de espacios de reflexión y autocuidado.

2.-Fortalecer las redes de apoyo comunitarias entre las familias con integrantes diagnosticados con autismo pertenecientes a la agrupación Ceamos Familia y Diversidad, promoviendo vínculos de colaboración y contención.

3.-Promover vínculos positivos entre cuidadores e hijos/as con autismo a través de la creación de espacios seguros de formación, guiados por profesionales especializados.

METAS

Las metas que se plantean a continuación tienen como finalidad poder garantizar un impacto significativo y medible, tanto en la calidad de vida de los cuidadores de la agrupación Ceamos familia y diversidad, como en la integración de las familias en un entorno más inclusivo y colaborativo.

Tabla 2 Metas

Meta	Objetivo	Descripción
Garantizar el 100 % de la accesibilidad de las actividades del proyecto a todas las familias cuidadoras.	Favorecer el bienestar socioemocional y la salud mental de la agrupación Ceamos Familia y Diversidad a través de la implementación de espacios de reflexión y autocuidado.	Al asegurar la accesibilidad de todas las actividades se promueve efectivamente la participación de los cuidadores en espacios de reflexión y autocuidado, lo que favorece su bienestar
Establecer al menos 1 espacios de autocuidado y 1 espacio de formación continua durante todo el período de ejecución del proyecto, orientados a entregar herramientas prácticas para el bienestar de los cuidadores.	Favorecer el bienestar socioemocional y la salud mental de la agrupación Ceamos Familia y Diversidad a través de la implementación de espacios de reflexión y autocuidado. Promover vínculos positivos entre cuidadores e hijos/as con autismo a través de la creación de espacios seguros de formación, guiados por profesionales especializados.	Promueve tanto el bienestar socioemocional de los cuidadores, como el fortalecimiento del vínculo con sus hijos/as mediante espacios formativos guiados por profesionales especializados.
Vincular a las familias cuidadoras con al menos tres redes de apoyo comunitarias durante el desarrollo del proyecto.	Fortalecer las redes de apoyo comunitarias entre las familias con integrantes diagnosticados con autismo pertenecientes a la agrupación Ceamos Familia y Diversidad, promoviendo vínculos de colaboración y contención.	Al fomentar el contacto y la colaboración con redes comunitarias que fortalecen los vínculos sociales y la contención mutua entre las familias.
Implementar un sistema de evaluación continua y participativa que permita medir el impacto del proyecto en la calidad de vida de los cuidadores.	Transversal	Esta meta permite monitorear y evidenciar los avances en los tres objetivos específicos planteados, mediante la recolección de información sobre bienestar, satisfacción, y

		percepción de apoyo social de los cuidadores
5.-Sensibilizar a la comunidad local sobre la importancia del rol del cuidador informal mediante acciones comunicacionales y actividades públicas.	Fortalecer las redes de apoyo comunitarias entre las familias con integrantes diagnosticados con autismo pertenecientes a la agrupación Ceamos Familia y Diversidad, promoviendo vínculos de colaboración y contención.	Al promover una comunidad más empática e inclusiva que valore el rol de los cuidadores, fortaleciendo así su integración en redes sociales y comunitarias.

A continuación, se describen las actividades a realizar durante el proyecto:

Tabla 3 Actividades

NOMBRE ACTIVIDAD	DESCRIPCIÓN ACTIVIDAD	OBJETIVO ESPECÍFICO
“Cuidar con calma”	<p>Esta actividad contempla la realización de tres jornadas online de sensibilización sobre la Condición del Espectro Autista (CEA) y los distintos roles de cuidado en el contexto familiar. Las sesiones estarán a cargo de profesionales especializados en neurodesarrollo, como una psicóloga y una trabajadora social, quienes abordarán temáticas clave como:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Comprensión actualizada y basada en evidencia del CEA. -Desafíos emocionales y sociales que enfrentan las familias. -Importancia del vínculo afectivo positivo entre cuidadores y niños/as. 	Promover vínculos positivos entre cuidadores e hijos/as con autismo a través de la creación de espacios seguros de formación, guiados por profesionales especializados.

	<p>-Prácticas cotidianas que favorecen el bienestar emocional en el entorno familiar.</p> <p>Cada jornada incluirá una presentación interactiva, espacio para preguntas abiertas y testimonios de cuidadores, con el objetivo de generar un entorno de confianza, aprendizaje mutuo y contención emocional. La propuesta contempla un total de seis sesiones, con una frecuencia quincenal y una duración aproximada de 90 minutos por encuentro, distribuidas a lo largo de tres meses.</p> <p>Las sesiones se desarrollarán a través de plataformas digitales accesibles, como Zoom o Google Meet, lo que permitirá una participación flexible, sin barreras geográficas. Además, cada jornada será grabada y puesta a disposición de los cuidadores que, por diversos motivos, no puedan conectarse en tiempo real. Los días y horarios se acordarán previamente con los miembros de la agrupación, a fin de asegurar una alta participación y adaptarse a sus realidades familiares y laborales.</p> <p>Estas sesiones están diseñadas no solo para entregar información, sino también para fomentar un proceso de transformación personal y familiar, promoviendo la empatía, la resiliencia y el reconocimiento del rol del cuidador dentro del núcleo familiar.</p>	
<p>“Guardería Itinerante”</p>	<p>Esta actividad es una estrategia de apoyo diseñada para facilitar la participación, tranquila y sin interrupciones de los cuidadores informales en las distintas instancias formativas y recreativas de este</p>	<p>Fortalecer las redes de apoyo comunitarias entre las familias con integrantes diagnosticados con autismo pertenecientes a la agrupación Ceamos Familia y</p>

proyecto. Esta iniciativa consiste en ofrecer un servicio de cuidado infantil temporal, seguro y especializado, dirigido a niños y niñas con Condición del Espectro Autista (CEA), que funcione de forma paralela a las actividades desarrolladas para los cuidadores. El personal a cargo de esta iniciativa será: 1 Coordinador/a de infancia y neurodiversidad

- 2 Educadoras/es o técnicos en párvulos con formación en CEA
- 1 profesional de apoyo en logística y ambientación. Las acciones estarán centradas en el bienestar y la seguridad del niño/a, incorporando propuestas lúdicas y terapéuticas, tales como:

-Juegos sensoriales que favorezcan la autorregulación emocional y la exploración del entorno.

-Actividades artísticas adaptadas, fomentando la creatividad y la expresión no verbal.

-Dinámicas de comunicación alternativa y expresión corporal.

-Espacios de calma y relajación con materiales sensoriales, luz tenue y sonidos suaves.

La particularidad innovadora de esta propuesta radica en su modalidad *itinerante*. La guardería se implementará en los distintos espacios comunitarios donde se realicen las actividades con cuidadores (como sedes sociales, centros comunitarios

Diversidad, promoviendo vínculos de colaboración y contención.

	<p>o culturales), desplazándose junto con el equipo técnico y adaptando la ambientación según las características físicas del lugar y las necesidades del grupo. Esta flexibilidad territorial permite una mayor accesibilidad para las familias, superando barreras geográficas y logísticas, especialmente en contextos rurales o con movilidad reducida. Esta experiencia de acompañamiento paralelo contribuye directamente a la calidad de vida de los cuidadores, otorgándoles un tiempo personal de calidad sin la presión constante del rol de cuidado, lo que incide positivamente en su participación, disposición emocional y aprovechamiento de los espacios formativos del proyecto.</p>	
<p>“Recarga energía”</p>	<p>tu Esta actividad está enfocada en desarrollar una experiencia autocuidado integral para cuidadores informales de niños/as con Condición del Espectro Autista (CEA), promoviendo su bienestar físico, mental y emocional. Se desarrollará de manera presencial en espacios naturales o al aire libre cercanos a la comuna, aprovechando los beneficios terapéuticos del entorno y fomentando el contacto con la naturaleza como herramienta de regulación emocional.</p> <p>Cada jornada incluirá talleres vivenciales centrados en el manejo del tiempo, la organización personal, estrategias de autocuidado cotidiano y prácticas de relajación, combinadas con dinámicas grupales recreativas y momentos de</p>	<p>Favorecer el bienestar socioemocional y la salud mental de la agrupación Ceamos Familia y Diversidad a través de la implementación de espacios de reflexión y autocuidado.</p>

	<p>conexión entre pares. Además, se integrarán hábitos saludables como la alimentación consciente y pausas activas. La frecuencia de esta actividad es de una jornada mensual de 3 a 4 horas durante la duración del proyecto. El equipo responsable estará a cargo de 1 Coordinador/a general, 1 profesional de salud mental (psicólogo/a o terapeuta ocupacional), 1 monitor/a de actividad física y bienestar y por último 2 técnicos responsables del cuidado infantil paralelo.</p> <p>Durante el desarrollo de la actividad, se dispondrá de un espacio paralelo de cuidado infantil, facilitado por profesionales capacitados en infancia y neurodiversidad, lo que permitirá que los cuidadores participen de forma plena y sin la carga constante del rol de cuidado. Estas jornadas están pensadas como pausas restaurativas dentro del calendario del proyecto, que ofrezcan al cuidador/a una oportunidad concreta de descanso, reconexión personal y fortalecimiento emocional, en un ambiente seguro, natural y contenido.</p>	
<p>“Círculos que abrazan”</p>	<p>Esta actividad consiste en encuentros periódicos facilitados por un/a mediador/a o profesional del área psicosocial, orientados a crear un espacio seguro, empático y horizontal donde las familias cuidadoras puedan compartir vivencias, estrategias personales, recursos útiles y contactos profesionales.</p> <p>La modalidad de esta experiencia es presencial en espacios comunitarios, y</p>	<p>Promover vínculos positivos entre cuidadores e hijos/as con autismo a través de la creación de espacios seguros de formación, guiados por profesionales especializados.</p>

	<p>tendrán una duración de un encuentro quincenal de 90 minutos durante 3 meses con posibilidades de continuidad mensual tras la fase inicial del proyecto. Estas reuniones promueven el fortalecimiento de vínculos entre cuidadores informales, permitiendo el abordaje colectivo de problemáticas comunes que afectan su día a día: agotamiento, falta de redes, barreras institucionales, y dudas sobre terapias o apoyos disponibles. Al centrarse en la escucha activa y la colaboración entre pares, se facilita un clima de confianza que potencia la contención emocional y la validación mutua. Además del intercambio vivencial, “Círculos que abrazan” incorpora una dimensión práctica: la creación de una base de datos comunitaria, construida colectivamente, que reúna información útil sobre profesionales empáticos, servicios accesibles, estrategias de afrontamiento, recursos gratuitos, organizaciones aliadas, e incluso universidades con programas de vinculación con el medio. Esta base de datos no solo será un insumo valioso para los participantes, sino también una herramienta estratégica para proyectar alianzas a futuro, visibilizar la agrupación y facilitar el acceso a servicios.</p>	
<p>“Conectados por el cuidado”</p>	<p>Esta actividad está diseñada como una estrategia de acompañamiento emocional virtual entre cuidadores, centrada en el fortalecimiento de redes comunitarias y la contención mutua. Esta iniciativa contempla un proceso de 12 semanas de apoyo continuo dirigido a las familias de la</p>	<p>2.-Fortalecer las redes de apoyo comunitarias entre las familias con integrantes diagnosticados con autismo pertenecientes a la agrupación Ceamos Familia y Diversidad, promoviendo</p>

	<p>agrupación Ceamos Familia y Diversidad que lo soliciten. El acompañamiento será realizado por cuidadores con mayor experiencia dentro de la misma agrupación, quienes actuarán como pares guía, compartiendo herramientas, estrategias de afrontamiento y escucha empática. Este enfoque entre iguales se basa en la confianza, el respeto mutuo y la validación de experiencias, reconociendo que el saber vivencial también es fuente de conocimiento y apoyo. La dinámica se llevará a cabo a través de plataformas digitales accesibles como WhatsApp, llamadas telefónicas, videollamadas u otros medios que los participantes acuerden previamente. Cada cuidador experimentado será asignado a una o más familias, con quienes mantendrá una comunicación constante, ajustada a las necesidades y disponibilidad de cada grupo.</p> <p>Esta modalidad permite generar un lazo de contención emocional, disminuir el sentimiento de aislamiento y fomentar el sentido de pertenencia a una red activa de apoyo. Asimismo, fortalece el rol del cuidador como agente de cambio y promotor de bienestar comunitario, reconociendo su experiencia como un recurso valioso para otros.</p>	<p>vínculos de colaboración y contención.</p>
<p>“La voz del cuidador”</p>	<p>Es una instancia comunitaria que tiene como finalidad visibilizar el rol del cuidador informal dentro de la comuna de Casablanca, especialmente en el contexto del cuidado de niños, niñas y adolescentes</p>	<p>2.-Fortalecer las redes de apoyo comunitarias entre las familias con integrantes diagnosticados con autismo pertenecientes a la agrupación Ceamos Familia y</p>

<p>con Condición del Espectro Autista (CEA). Esta actividad está diseñada para fomentar el reconocimiento social, sensibilizar a los actores locales y reforzar el tejido comunitario mediante instancias públicas participativas, como:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Ferias comunitarias -Charlas abiertas a vecinos -Actividades culturales -Conversatorios -Intervenciones urbanas creativas (como murales, teatro, música) <p>Los contenidos de estas actividades serán propuestos y liderados por los propios cuidadores de la Agrupación <i>Ceamos Familia y Diversidad</i>, otorgándoles protagonismo y voz activa en la transformación social. La frecuencia de esta experiencia es bimensual y de una duración de 2 a 4 horas. Además, se buscará involucrar a actores relevantes del territorio: centros de salud, establecimientos educativos, organizaciones sociales, medios de comunicación locales y autoridades comunales.</p>	<p>Diversidad, promoviendo vínculos de colaboración y contención.</p>
--	---

5.3 Presupuesto estimado de la propuesta y su justificación.

Tabla 4 Gastos Operacionales

Gastos Operacionales				
Nombre	Actividad vinculada	Valor Unitario	Cantidad	Total
Témperas colores 12	“Guardería Itinerante”	1900	2	3.800
Masas Play Doh	“Guardería Itinerante”	1000	20	20.000
Spiner	“Guardería Itinerante”	500	5	2.500
Pop It	“Guardería Itinerante”	1000	5	2.500
Tubos sensoriales	“Guardería Itinerante”	500	10	5.000
Juegos de mesa	“Guardería Itinerante”	5.000	5	25.000
Plumones y lápices	“Guardería Itinerante”	1900	5	9.500
Resma de hojas carta	“Guardería Itinerante”	6.000	2	12:000
Colación jugo + galleta +fruta	Guardería Itinerante - Círculos que abrazan - Recarga tu energía	1500	20	30.000
Pinceles	“Guardería Itinerante”	500	20	10.000
Total Gastos operacionales				120.300

Tabla 5 Gastos en equipamiento

Gastos Equipamiento	
---------------------	--

Nombre	Actividad vinculada	Valor unitario	Cantidad	Total
Pendrive	“Círculos que abrazan” “Cuidar con calma”	5.000	1	5.000
Data Proyector	“Círculos que abrazan” “Cuidar con calma”	156.990	1	156.990
Mesas plegables	“Círculos que abrazan” “Cuidar con calma” “Guardería Itinerante”	30.000	2	60.000
Sillas Plegable	“Círculos que abrazan” “Cuidar con calma” “Guardería Itinerante”	5.000	20	100.000
Total, gastos en equipamiento				321.990

Tabla 6 Gastos honorarios

Gastos honorarios				
Nombre	Actividad vinculada	Valor unitario	Cantidad	Total
Psicólogo/a	“Cuidar con calma”	35.000	1	35.000
Mediador de infancia	“Cuidar con calma”	30.000	1	30.000
Educador de párvulos	“Guardería Itinerante”	30.000	1	30.000
Técnico en párvulos	“Guardería Itinerante”	20.000	1	20.000
Trabajador social	“Cuidar con calma” “Círculos que abrazan”	35.000	1	35.000

Técnico diferencial	“Guardería Itinerante”	25.000	1	25.000
Terapeuta ocupacional	“Recarga tu energía”	35.000	1	35.000
Profesor de Educación Física	“Recarga tu energía”	30.000	1	30.000
Mentor	“Círculos que abrazan”	20.000	1	20.000
Integrantes de la Fundación Ceamos Familia y diversidad.	“La voz del cuidador” “Conectados para el cuidado”	0	5	0
Total, gastos honorarios				260.000

VI VALIDACIÓN DE LA PROPUESTA DE SOLUCIÓN

La validación de la propuesta de intervención en el proceso de construcción participativa del proyecto “Cuidar a los que cuidan” busca asegurar su pertinencia, factibilidad y coherencia con las necesidades y expectativas de los cuidadores de la agrupación Ceamos Familia y Diversidad. El proceso cuenta de cuatro fases consecutivas, que permitieron recoger opiniones significativas, generar espacios de diálogo y retroalimentación, y realizar los ajustes necesarios para optimizar el diseño de la propuesta.

Fase 1: Socialización de la propuesta de intervención

En una primera etapa, se organizó una jornada de socialización de la propuesta con los cuidadores miembros de la Agrupación Ceamos Familia y Diversidad. Esta instancia se realizó de forma virtual, para facilitar la participación de todas las familias, considerando las limitaciones de tiempo y cuidado que enfrentan. Durante esta jornada, se presentó los resultados del diagnóstico participativo realizado para así contextualizar la propuesta, el objetivo general del proyecto, sus componentes principales, actividades propuestas, profesionales involucrados.

El propósito de esta fase fue transparentar el diseño preliminar de la intervención y generar un espacio de escucha activa, donde las personas cuidadoras pudieran expresar de forma libre sus primeras impresiones, inquietudes y sugerencias respecto al contenido y enfoque de la propuesta.

Fase 2: Aplicación del instrumento de validación participativa

Posteriormente, se aplicó un cuestionario de validación participativa diseñado especialmente para este fin (ver instrumento en anexo). Este instrumento contempló preguntas cerradas con escala de valoración tipo Likert (1 a 5) y preguntas abiertas, permitiendo recoger tanto percepciones cuantificables como reflexiones cualitativas sobre la propuesta. Los ítems evaluaron dimensiones como: pertinencia, claridad, factibilidad, impacto esperado y disposición a participar en las actividades.

El cuestionario fue respondido de forma autónoma por 3 cuidadores activos de la agrupación y un representante de la Oficina de Diversidad Funcional de la comuna de Casablanca. La aplicación se realizó de forma virtual a través de un formulario digital, asegurando accesibilidad y confidencialidad en las respuestas.

Fase 3: Sistematización y análisis de resultados

Una vez recopilada la información, se procedió a la sistematización de los datos obtenidos. Las respuestas cuantitativas fueron analizadas mediante frecuencias simples, mientras que las respuestas abiertas se organizaron en categorías temáticas emergentes. Esta combinación de análisis permitió identificar con claridad los aspectos mejor valorados de la propuesta, así como las oportunidades de mejora señaladas por los participantes.

Los resultados muestran una recepción ampliamente positiva. En todos los ítems cuantitativos que incluían aspectos como la adecuación a las necesidades del cuidador, la claridad del objetivo, la factibilidad de las actividades y el potencial impacto. La evaluación promedio alcanzó la puntuación máxima (5), lo que refleja un consenso en

torno a la relevancia e implicancia de la propuesta. Además, los participantes manifestaron alto interés en participar activamente en las actividades del proyecto.

En cuanto a las opiniones cualitativas se destacan tres grandes temáticas:

Visibilización del rol del cuidador: Es el aspecto más valorado, reconociendo la necesidad urgente de reconocer y apoyar esta labor, a menudo invisibilizada por las instituciones y la comuna.

Acompañamiento psicológico: Varios participantes señalaron positivamente la inclusión de este aspecto, considerándolo fundamental para el bienestar emocional de los cuidadores y la incidencia que tiene en los cuidados de los niños/as CEA.

Claridad y pertinencia de la propuesta: Se percibe una estructura sólida, clara y realista al contexto, lo que valida el diseño y estructura actual.

Desde la perspectiva de los participantes, se valora el enfoque integral y el potencial de replicabilidad en otros territorios. Además, se destaca la posibilidad de articular esta propuesta con redes de salud comunitaria y programas sociales ya existentes, lo cual abre puertas a futuras alianzas estratégicas que le permitan seguir ampliando sus redes como agrupación.

Por último, entre las sugerencias adicionales se propuso crear registros audiovisuales de las actividades como mecanismo de difusión del proceso, y así poder fomentar el liderazgo del cuidador dentro del propio proyecto, promoviendo así su rol activo como agente de cambio en la comunidad.

Para evaluar la sostenibilidad de la propuesta de intervención, se ha elaborado un análisis FODA a partir de los resultados obtenidos en la fase de sistematización y análisis de datos que a continuación se detallan:

Fortalezas

- Alta valoración por parte de los participantes, quienes evaluaron con un 5 (máxima puntuación) aspectos como la claridad del objetivo, la factibilidad de las actividades y el impacto positivo en los cuidadores.
- Visibilización del rol del cuidador como eje central de la propuesta, lo que responde directamente a una necesidad socialmente ignorada.
- Inclusión del acompañamiento psicológico, considerado como uno de los elementos más positivos.

Oportunidades

- Posibilidad de generar redes de colaboración con instituciones que trabajen en salud mental o cuidado comunitario.
- Registro audiovisual de las actividades como herramienta de difusión y formación para futuras intervenciones.
- Interés demostrado por los participantes en formar parte activa de las actividades, lo que refuerza la viabilidad de la implementación futura.

Debilidades

- Ausencia de propuestas innovadoras en las sugerencias recibidas, lo que puede evidenciar una limitada participación crítica.
- Aún no se han evaluado factores estructurales como recursos logísticos o sostenibilidad financiera a largo plazo.

Amenazas

- Riesgo de invisibilización institucional si no se integran los resultados en políticas públicas.
- Dependencia de voluntariado o recursos externos para continuar la intervención en el tiempo.

Fase 4: Ajustes necesarios y aprendizajes de la propuesta de solución

El proceso de implementación de la propuesta, junto con la sistematización de los datos recogidos mediante la validación participativa, permitió identificar no solo fortalezas de la intervención, sino también áreas de mejora y aprendizajes relevantes para su sostenibilidad.

Uno de los principales aprendizajes es la importancia de reconocer y visibilizar su rol, como sujetos activos y con voz en los procesos que les afectan. La alta valoración de la propuesta en aspectos como la visibilización del cuidador, el acompañamiento emocional y la claridad de las actividades sugiere que estas dimensiones deben mantenerse como ejes centrales de futuras acciones. Sin embargo, también emergen elementos que invitan a profundizar en el enfoque participativo y en el fortalecimiento del vínculo entre la propuesta y su entorno institucional y comunitario.

En este sentido, se identifican los siguientes ajustes necesarios:

-Fomentar el liderazgo de los cuidadores dentro del proyecto. Aunque la propuesta fue bien recibida, se observa un margen de mejora en cuanto a su apropiación activa por parte de los beneficiarios. Es recomendable promover espacios de co-creación donde los cuidadores participen en la toma de decisiones, diseño de actividades y evaluación de los resultados, consolidando así su rol como agentes de transformación comunitaria.

-Mejorar los mecanismos de registro y difusión de la experiencia. Se sugirió por parte de algunos participantes la creación de registros audiovisuales de las actividades, lo que no solo contribuye a preservar la memoria del proceso, sino que puede servir de material formativo, de sensibilización y como herramienta de incidencia pública ante otras instituciones.

-Articulación con redes locales e institucionales. Aunque no fue un foco central del cuestionario, se reconoce la necesidad de vincular la propuesta con programas de salud primaria, redes de apoyo comunitario y entidades sociales ya presentes en el territorio.

Esta articulación permitiría escalar la intervención y garantizar su continuidad a largo plazo.

-Profundizar en la evaluación del impacto. A futuro, sería útil incorporar herramientas de seguimiento que permitan medir de forma más sistemática los efectos del proyecto en el bienestar de los cuidadores, incluyendo variables como sobrecarga, salud mental y percepción de apoyo.

En total, participaron activamente **5 personas** en el proceso de validación:

- **4 cuidadores informales** pertenecientes a la agrupación (3 mujeres y 1 hombre)
- **1 representante institucional**, el cual pertenece al Centro Municipal de Cuidados.

La mayoría de los participantes valoró positivamente la coherencia entre el diagnóstico, los objetivos y las actividades propuestas, destacando la pertinencia de incorporar espacios de autocuidado y contención emocional, así como la necesidad urgente de visibilizar el rol del cuidador en la comuna.

Si bien la validación contó con la participación de solo cinco personas, estas resultan representativas de la realidad que se busca intervenir. Los cuatro cuidadores informales que participaron (tres mujeres y un hombre) forman parte activa de la Agrupación Ceamos Familia y Diversidad, y han estado presentes durante todo el proceso de diagnóstico, lo que les otorga una visión clara y comprometida respecto a las necesidades reales del grupo. Además, el representante institucional proviene del Centro Municipal de Cuidados, espacio clave en el trabajo articulado con la agrupación y en el acompañamiento de las familias. Por ello, a pesar del número acotado, sus aportes son valiosos y permiten validar la coherencia, pertinencia y enfoque comunitario de la propuesta “Cuidar a los que cuidan”.

Finalmente, el proceso dejó en evidencia un aprendizaje clave en la forma de abordar el cuidado: no basta con ofrecer servicios o actividades, sino que es fundamental construir relaciones horizontales, basadas en el respeto mutuo, la escucha activa y el reconocimiento del saber situado de quienes cuidan. Este enfoque ético y participativo

resulta esencial para que la intervención no solo sea efectiva, sino también legítima y sostenida en el tiempo.

VII REFLEXIONES FINALES Y CONCLUSIONES

La elaboración de esta propuesta de intervención permitió no solo identificar de manera profunda las problemáticas que enfrentan los cuidadores informales de niños, niñas y adolescentes con Condición del Espectro Autista (CEA) en la comuna de Casablanca, sino también co-construir una respuesta contextualizada y socialmente comprometida, orientada a mejorar su calidad de vida y valorar su rol.

A lo largo del proceso se reafirmó que las personas cuidadoras no requieren únicamente apoyo puntual, sino que demandan reconocimiento estructural, acompañamiento sostenido y condiciones concretas que valoren su rol dentro de la sociedad. El proyecto **“Cuidar a los que cuidan”** ha logrado responder a los objetivos planteados, articulando acciones que promueven el autocuidado, fortalecen redes de apoyo comunitarias y valorizan el saber vivencial como una fuente legítima de conocimiento, formación y contención entre pares.

Las actividades diseñadas como los círculos de contención, las jornadas de formación, la guardería itinerante y las instancias de sensibilización comunitaria se ajustaron de manera pertinente a las necesidades detectadas en el diagnóstico participativo y fueron validadas positivamente tanto por los cuidadores como por actores institucionales relevantes del territorio. En este sentido, el proceso de validación participativa arrojó resultados contundentes, las personas encuestadas otorgaron la máxima puntuación a todos los aspectos evaluados tanto de pertinencia, claridad de objetivos, factibilidad y potencial de impacto manifestando un alto interés en participar activamente en la implementación de las actividades propuestas. A nivel cualitativo, destacaron como elementos más valorados la visibilización del rol del cuidador, el acompañamiento psicológico y el enfoque comunitario de la propuesta. Asimismo, se recogieron sugerencias que enriquecen la intervención, como la incorporación de registros audiovisuales y el fortalecimiento del liderazgo de los cuidadores dentro del proyecto.

Desde una perspectiva metodológica, el enfoque participativo adoptado fue clave no solo para asegurar la pertinencia y coherencia de la propuesta, sino también para fomentar la autonomía y el empoderamiento de los propios cuidadores, quienes pasaron de ser meros receptores de asistencia a convertirse en protagonistas activos del cambio. Este enfoque evidenció que las soluciones sostenibles solo pueden emerger cuando se construyen desde la base social, considerando los contextos locales, los vínculos comunitarios y las experiencias vividas de quienes cuidan.

Desde la perspectiva social, esta propuesta visibiliza una urgencia ignorada, que es que el cuidado deje de estar invisibilizado o relegado al ámbito privado, y sea comprendido como un fenómeno social y transversal a todas las dimensiones de la vida. Cuidar es un acto político que sostiene la vida, y quienes cuidan deben ser acompañados, protegidos y reconocidos por la sociedad. En este sentido, el proyecto invita directamente a los actores sociales, educativos y de salud a comprometerse con una mirada más humana, corresponsable y colectiva del cuidado.

Desde el plano político, **“Cuidar a los que cuidan”** cuestiona el modelo de cuidado aún predominante en Chile, centrado en una lógica familiar e individualista, y poco articulado con una red pública sólida. Esta intervención puede entenderse como un modelo piloto replicable, que aporta al debate actual en torno a la creación del Sistema Nacional de Cuidados. Además, pone de relieve la necesidad de incorporar con urgencia enfoques de género, inclusión y derechos humanos en la planificación de políticas públicas, reconociendo que el bienestar de quienes cuidan tiene un impacto directo en la calidad del cuidado, en el desarrollo integral de los niños.

En términos de sostenibilidad, si bien la propuesta tiene un costo de implementación estimado, su diseño modular y comunitario permite adaptarla según los recursos disponibles. Muchas de las actividades pueden mantenerse con recursos bajos o colaborativos, especialmente aquellas basadas en la organización entre pares (como “Conectados por el cuidado” o “Círculos que abrazan”), que fortalecen el capital social sin necesidad de alta inversión.

Desde una perspectiva **sociohistórica**, este proyecto se inserta en una comprensión evolutiva del concepto de CEA. Ya no se trata de una visión patológica, sino de un espectro diverso que requiere intervenciones contextuales, empáticas y centradas en el entorno familiar. Tal como señala Rivière (1998), la condición autista debe comprenderse en su multiplicidad, y dentro de ella, la familia —y especialmente el cuidador— ocupa un rol activo y fundamental en el desarrollo del niño/a.

A nivel **sociocrítico**, la propuesta dialoga con la teoría que denuncia cómo el sistema socioeconómico y patriarcal ha delegado históricamente el cuidado en las mujeres, sin reconocimiento ni apoyo formal. Como señala Enciso (s/a), el cuidado no solo implica tareas físicas, sino también un profundo desgaste emocional que impacta la salud mental y la calidad de vida del cuidador. Esta propuesta, al incorporar espacios de autocuidado, contención emocional y acompañamiento entre pares, busca subvertir esa lógica, promoviendo la dignidad y el bienestar de quienes ejercen el cuidado en condiciones adversas.

Desde una mirada **sociopolítica**, el proyecto se plantea como una crítica a la falta de políticas públicas integrales que reconozcan y protejan a los cuidadores informales. Tal como expone la Ley 20.422 y el proyecto del Sistema Nacional de Cuidados, aún en desarrollo, el Estado tiene el deber de avanzar hacia un enfoque de corresponsabilidad. En este sentido, “Cuidar a los que cuidan” no es solo una intervención comunitaria, sino también una propuesta alineada con los principios de equidad, inclusión y derechos humanos, que interpela al sistema a asumir un rol más activo y justo.

En conclusión, este trabajo no solo da cuenta de una realidad muchas veces silenciada, sino que propone una respuesta construida desde el territorio, con los propios cuidadores como protagonistas. La propuesta es técnicamente viable, validada por los actores involucrados y sostenible en la medida en que se articulen redes, recursos comunitarios y compromiso institucional. Más allá de su ejecución puntual, representa un modelo replicable que dignifica el cuidado, lo saca de la invisibilidad y lo instala como un eje central en la construcción de una sociedad verdaderamente inclusiva.

VIII REFERENCIAS

Alves D., Cirera, Y., Giuliani, A. (2013) VIDA CON CALIDAD Y CALIDAD DE VIDA EN EL TRABAJO Invenio Universidad del Centro Educativo Latinoamericano Rosario, Argentina, vol. 16, núm. 30, pp. 145-163

Attwood, T., et al. (2008). *The complete guide to Asperger's syndrome*. Jessica Kingsley Publishers.

Babio, M., & Galán, A. (1989). *La familia y el tratamiento del autismo*. Editorial CEPE.

Bravo-Benítez, J., et al. (2019). Duelo ambiguo y afrontamiento familiar en contextos de discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 7(2), 45–60.

Cantillo, C., Ruiz, A., & Parra, M. (2022). *Cuidar sin descuidarse: Prácticas de autocuidado en cuidadores informales*. Universidad del Norte.

Corrigan, P., & Nieweglowski, K. (2019). How does stigma affect work in people with serious mental illnesses? *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 42(1), 10–17.

Cuxart, B. (2000). *Psicopatología infantil y juvenil*. Masson.

Enciso, M. (s/a). *Cuidadores y autismo: entre el estigma y la resiliencia*. Documento inédito.

García, M., Pérez, L., & Soto, J. (2021). *El cuidado invisible: Cuidadores informales en contextos de discapacidad*. Editorial Inclusiva.

Gómez-Marí, I., et al. (2020). Representaciones del autismo en los medios de comunicación. *Comunicar*, 28(65), 45–53. <https://doi.org/10.3916/C65-2020-04>

López, J., Martínez, M., & Vargas, L. (2009). Cuidador principal: características y repercusiones del cuidado. *Revista de Salud Pública*, 11(3), 431–441.

Megías, A. (2024). *Condición del Espectro Autista y contexto familiar: una mirada crítica y contextualizada*. Universidad Autónoma de Madrid.

Morales, F., & Nuñez, C. (2022). *Manual de intervención en CEA*. Universidad de Chile.

Organización Mundial de la Salud. (2021). *Trastornos del espectro autista*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

Plotkin, S., et al. (2009). *Vaccines and autism: A scientific review*. *Journal of Pediatric Medicine*, 7(2), 104–113.

IX ANEXOS

ANEXOS

1.-ENCUESTA SOBRE LA SITUACION DE LOS /AS DE CUIDADORES/AS INFORMALES DE NIÑOS/AS CON CONDICION DEL ESPECTRO AUTISTA

Estimado/a cuidador/a,

Soy Nora Scabini, madre de dos niños Josefa y Augusto el cual tiene la condición del espectro autista, además soy Educadora de párvulos con postítulo en psicopedagogía y actualmente cursando mi Magister en Inclusión para personas con discapacidad.

Gracias por tomarte el tiempo para completar esta encuesta. Tu participación es muy valiosa, ya que nos ayudará a comprender mejor tus necesidades y experiencias en torno a los cuidadores informales de niños/as con condición del espectro autista. Todos tus datos serán tratados de manera confidencial.

A continuación, se presentarán 11 preguntas que debes contestar, a la hora de responder piensa que no existen respuestas acertadas o equivocadas sino de tu propia experiencia personal.

Información General:

1.- Marque donde se encuentra ubicado su domicilio actual.

Zona Rural

Zona urbana

2.- ¿Cuál es su fecha de nacimiento?

3.- ¿Cuál es su relación con la persona a la que cuidas?

Padre

Madre

Cónyuge

Hijo/a

Hermano/a

Otro /Nombrélo: _____

Tipo de Apoyo y tiempo que Proporcionas:

4.- Qué tipo de cuidados brindas principalmente? (Marca todas las que apliquen)

Ayuda con actividades básicas de la vida diaria (vestirse, comer, higiene personal)

Administración de medicamentos

Apoyo emocional

Acompañamiento físico

Asistencia en tareas domésticas

Otro, por favor Nombre: _____

5.- ¿Con qué frecuencia necesitas proporcionar cuidados a la persona?

Todo el día

Solo en ciertos momentos del día

Varias veces a la semana

Menos de una vez a la semana

Apoyo y Recursos disponibles:

6.- ¿Siente que recibe suficiente apoyo emocional y psicológico?

Sí, me siento apoyado/a

A veces, pero me gustaría más apoyo

No, no recibo suficiente apoyo

No sé

7.- ¿Cómo describiría su nivel de estrés relacionado con el cuidado de su hijo/a?

Muy bajo

Bajo

Moderado

Alto

Muy alto

8.- En relación con esta afirmación: Me resulta difícil equilibrar las demandas del cuidado con otras responsabilidades, como trabajo o cuidados familiares. Esto a usted le ocurre:

- Nunca
- Rara vez
- A veces
- Con frecuencia
- Siempre

9.- Escribe como te sientes hoy cuidando de tu hijo/a con condición del espectro autista.

10.-Describe en que situaciones te haz sentido con sobrecarga por los cuidados de tu hijo/a con condición del espectro autista.

11.- ¿Hay algo más que le gustaría compartir sobre su experiencia como cuidador/a de un niño con CEA?
Escríbelo acá:

2.-MENSAJE ENVIADO VÍA WHATSAPP PARA REALIZAR LA CONVOCATORIA:

Estimado Cuidador/ra, espero que estés muy bien

Con motivo del diagnóstico participativo que llevaré a cabo es que quiero invitarte a una sesión tipo focus group.

El objetivo de esta actividad es conocer tu apreciación sobre la situación del cuidador de niño/a con la condición del espectro autista. Tu participación es esencial y valiosa para poder accionar y buscar estrategias que beneficien a la comunidad de la agrupación.

Esta actividad la realizará Nora Scabini Educadora de Párvulos y mamá de un niño con CEA a través de una **sesión** tipo Focus Group, el **lunes 28 de octubre en dos horarios, tu podrás escoger el más adecuado para ti, con una duración aproximada de 60 min, a través de la plataforma Zoom.**

Para poder inscribirte en el horario ideal para ti, por favor completa el siguiente formulario:

<https://forms.gle/fBR8WDTSvTzcPxPM6>

¡¡Espero poder contar con tu participación!!

Cariños

Nora Scabini Felgueras

Educadora de Párvulos con Postítulo en Psicopedagogía y lenguaje.

Alumna Magister en Inclusión para personas con discapacidad.

3.-LISTA DE ASISTENCIA FOCUS GROUP 10 AM.

<u>PARTICIPANTES</u>	<u>PRESENTE</u>	<u>AUSENTE</u>
Ana Ordenes	X	
Sandra	X	
Andrea	X	

LISTA DE ASISTENCIA FOCUS GROUP 21:00 HRS.

<u>PARTICIPANTES</u>	<u>PRESENTE</u>	<u>AUSENTE</u>
Gabriela	X	
Susana	X	
Andrea	X	
Absalón	X	

4.-CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN FOCUS GROUP SOBRE CUIDADORES DE NIÑOS CON LA CONDICION DEL ESPECTRO AUTISTA/CEA.

Introducción

Le agradecemos su interés en participar en este focus group sobre los cuidadores de niños con autismo. El propósito de este grupo de discusión es conocer sus experiencias, desafíos, y necesidades como cuidador/a para mejorar el apoyo y los recursos disponibles. Este documento tiene como objetivo asegurar que usted comprenda el propósito del estudio y sus derechos como participante.

Propósito del estudio

El objetivo de este focus group es recopilar información sobre las experiencias de los cuidadores de niños con Trastorno del Espectro Autista (CEA). La información obtenida se utilizará para identificar necesidades, mejorar servicios y proponer soluciones que apoyen mejor a los cuidadores.

Duración

El focus group tendrá una duración aproximada de 1 hora.

Procedimiento

Durante el focus group, le pediremos que participe en una discusión grupal con otras personas que también son cuidadores de niños con autismo. Se le plantearán una serie de preguntas que buscan explorar sus experiencias, desafíos y opiniones. La participación es voluntaria, y usted puede decidir no responder a cualquier pregunta que no desee.

Confidencialidad

Toda la información compartida durante el focus group será confidencial. No se publicará ni se compartirá ninguna información que permita identificarle personalmente. Los datos serán analizados de forma agregada, y su nombre o cualquier otra información que permita identificarle no aparecerá en ningún informe.

El focus group será grabado con su consentimiento, exclusivamente con el fin de revisar y analizar las respuestas posteriormente. Estas grabaciones serán almacenadas de manera segura y solo estarán accesibles al equipo de investigación. Las grabaciones serán destruidas después del análisis.

Voluntariedad y derecho para retirarse: Su participación en este focus group es completamente voluntaria. Usted puede optar por no participar o retirarse en cualquier momento sin necesidad de justificar su decisión y sin que ello le acarree ninguna consecuencia.

Posibles riesgos y beneficios

No existen riesgos directos asociados con su participación en este focus group. Sin embargo, es posible que algunas preguntas le resulten emocionalmente sensibles. Si en algún momento se siente incómodo/a, puede optar por no responder o retirarse de la discusión.

El principal beneficio de su participación es la posibilidad de contribuir a la mejora de los servicios y el apoyo para otros cuidadores en situaciones similares a la suya.

Contacto

Si tiene alguna pregunta sobre el estudio o su participación, puede ponerse en contacto con [Nombre del Investigador Principal] al [Teléfono/Correo electrónico de contacto].

Consentimiento

Habiendo leído y comprendido toda la información proporcionada anteriormente, reconozco que se me ha informado adecuadamente sobre el propósito y procedimientos del focus group. Comprendo que mi participación es voluntaria, y que puedo retirarme en cualquier momento sin consecuencias.

Al firmar este documento, doy mi consentimiento para participar en este focus group y acepto que la sesión sea grabada.

Nombre del Participante: _____

Firma del Participante: _____

Fecha: _____

Este documento asegura la transparencia y garantiza el respeto a los derechos de los participantes, lo cual es fundamental para mantener la ética en la investigación.

5.-Transcripción FOCUS 10 AM

A continuación, se adjunta el link de la grabación del focus group realizado el martes 29 de octubre a las 10 am. Cada participante que estuvo presente en la reunión dio su consentimiento de manera verbal al comienzo de la grabación.

Link grabación: <https://www.youtube.com/watch?v=xw1DxtCLStk>

Nora Scabini: Yo sé que. Yo sí que la Gaby sí ¿ustedes chiquillas?

Orador 2: Yo sí, cuando hicimos ingresamos el año, ¿no? En el verano se hizo una la edil, que es la estrategia de desarrollo local. Es un diagnóstico participativo en cuanto a la inclusión.

Nora Scabini: Ya súper tu Sandra Ana.

Orador 3: No yo no.

Nora Scabini: Ok bueno, un diagnóstico participativo es un levantamiento de información cierto en donde entre todos los miembros de la comunidad pueden levantar problemáticas y luego también pueden levantar soluciones frente a esas problemáticas sobre un tema que hoy nos convoca, que es el tema de los cuidadores de los niños y niñas con autismo, ¿cierto? Y la idea de esta estrategia para poder recabar información es hacer este Focus Group. Ciertamente que yo propuse en dos horarios distintos según las actividades texto. Tenían para poder participar, yo ahora les voy a comentar. En qué consiste el Focus Group ya y para que podamos escucharnos y poder participar como les volví a decir antes de la grabación, yo les mandé a ustedes un consentimiento informado para poder hacer uso de la información que ustedes me entreguen hoy en este grupo de discusión. Entonces lo primero que les voy a preguntar. Una cierto si están de acuerdo en. En poder usar esta información, Gabriela. ¿Tú estás de acuerdo?

Orador 2 Por mi parte ninguno.

Nora Scabini: Muchas gracias, Ana. Tampoco ningún problema aceptado. Muchas gracias, Sandra.

Orador 3: Ningún problema, no nada.

Nora Scabini: Perfecto ya De igual forma yo les mandé a cada 1 de ustedes el consentimiento informado de esta grabación. Y les voy a contar en qué va a consistir ya este Focus Group tiene una duración aproximada de 1 hora, ya les voy a pedir que cada 1 de ustedes pueda participar en esta discusión grupal. Ciertamente, yo no puedo intervenir en sus respuestas, solamente voy a ir planteando las preguntas. La idea es que de manera rotativa puedan ir respondiendo y la participación de ustedes en las preguntas es voluntaria. Ya si usted en algún momento decide no responder alguna pregunta. No hay ya toda la información que yo recabe hoy. Será confidencial, no se publicará nada ni se compartirá ninguna información que a ustedes les permita identificarle personalmente y los datos serán analizados de forma agregada, cierto y que

permita no va a aparecer en ningún informe con sus datos personales ya. ¿El Focus será grabado con su consentimiento que ustedes ya acaban de realizar, cierto? Y con el fin de poder revisar su respuesta y analizar ya esta grabación que va a quedar almacenado perdón de manera segura. Y estarán accesibles al equipo de investigación, que en este caso soy sólo yo para poder hacer el levantamiento de la información ya. Eso ustedes después con calma si quieren volver a leer el consentimiento formado al uso de sus respuestas, ya entonces vamos a comenzar. Yo voy a ir diciendo la pregunta y ustedes de manera como lo estimen conveniente y voluntaria, pueden ir respondiendo una vez que todos los participantes respondan la pregunta, vamos a pasar a la siguiente, de acuerdo estamos listas. Estamos listas.

Nora Scabini: Aquí no me aparecía, ahí está. Ya chiquillas, entonces vamos a partir ya la que quiera. ¿Aparte la primera pregunta es, cómo describirías tu experiencia como cuidador de un niño con autismo? ¿Quién va a partir?

Orador 4: Bueno parto.

Nora Scabini: Dale.

Orador 4: Hola yo soy cuidadora de 2 de mis nietos. Una inevitable 16 años que tiene Tea nivel 1 pero, además, pero además tiene trastorno de ansiedad, trastorno del sueño, depresión mayor ideación suicida. Tiene varios. Trastorno ha sido bastante complicado en el caso de ella. El tiene 9 años y tiene a nivel dos. Piano feliz por la vida no tenemos ninguna complicación más que su hiperactividad. Pero ha sido bastante complicado, ya que yo soy adulta mayor, son mis nietos. La forma de crianza fue muy diferente a la de mis hijos, con la que debo tener, he tenido que aprender mucho. No dé a ratos me siento muy colapsada, no sé qué hacer ni cómo actuar. Así que ahí vamos aprendiendo en el camino. Y napo 1 se siente bastante sola, ¿no? No encuentra para 1 para 1. ¿No sé, pues el apoyo, la guía, el que hacer el no hacerlo así, el por dónde te vas? Es bastante complicado. De verdad que a estas alturas. Sí, estoy complicada, muy complicada y. Con mi nieta qué es el amor de mi vida aparte, así que no complicadísima y mi experiencia era bastante buena hasta que llegamos a esta edad, que es la adolescencia donde se complican mucho. Las cosas.

Nora Scabini: Muchas gracias por compartir. ¿Quién sigue?

Orador 3: Yo.

Nora Scabini: Ya Sandra súper.

Orador 6: Bien para mí también ha sido difícil. Porque es reciente igual mi hija tiene 15 años. Fue diagnosticada el año pasado. Con Tea 1 y aparte tiene depresión grado mayor, también ideación suicida. Entonces igual. Se hace difícil. Por igual 1 se siente sola. Disculpen. (solloza mientras relata)

Nora Scabini: No se preocupe, Muchas Gracias. Gracias por compartir chiquillas. Ya Voy por la segunda pregunta. ¿Sientes que tu rol como cuidador ha cambiado la dinámica familiar de alguna manera? ¿Cómo

si me pueden contar? ¿Cómo ha cambiado esta dinámica familiar desde este rol del cuidado que quiera comenzar? No hay problema.

Orador 4: Vamos, Sí, la dinámica ha cambiado bastante. Ya que en un principio no sabíamos cuál era la razón de por qué los niños actuaban diferentes, no teníamos el diagnóstico. ¿Cuánto se llaman siempre el típico que era mal enseñados que eran los nietos que estaban criando a la abuela, que los tenía muy mimados, que cómo podía permitir ciertas y otras cosas? Entonces ahí yo me empecé a apartar de los que no, no sumaban. Entonces igual me fui como quedando sola. Con la familia igual tengo un apoyo incondicional que es de un hijo que tiene 34 años, es mi partner, el que está cuando yo no estoy. A él le ha costado mucho entender la condición de su sobrino, pero aún así apaña YY, claro que cuando se llama que es es muy complicado porque 1 no puede. 1 no puede estar. Preocupada de las terapias de todo lo que 1 tiene que hacer por los niños y más encima estar explicándole a gente mucho menor que 1. Que podría entender mucho mejor la situación. Para mí es como desgastarme entonces. Prefiero priorizar de aprender o de estar al tiempo al 100 para para los niños que eso es igual. También es un desgaste emocional muy grande, muy grande. Y nos salte el papá chipo, entonces no sé, pues ese bracito que siempre digo yo un abracito. A la distancia se reciben hartito, pero no hay como 1 de verdad no es cierto entonces 1 en mi caso espero que ya no debo seguir esperando, espero siempre como de los más cercanos que me llegue eso, pues entonces claro que se vio interrumpida nuestra dinámica familiar. Por apartar de por tratar de hacerlo mejor y por estar al cien por cien. Para los chicos.

Nora Scabini: Bienvenida Andrea. ¿Es el activo aparece en el micrófono y bienvenida, Andrea, cómo estás? Ay no ya. Para Andrea que se está incorporando. Estamos discutiendo la segunda pregunta ya del Focus Group de hoy del horario a m que es sientes que tu rol como cuidador ha cambiado la dinámica familiar de alguna manera, como que me puedan contar, entonces recién compartió Ana. Y ahora no sé si va a seguir la Sandrita o Andrea la que quiera.

Orador 5: ¿Me escuchan ahí cierto?

Nora Scabini: Si súper Andrea.

Orador 5 ¿Ya no, pero recién entrando cómo voy a tomar la palabra yo, aunque sea Sandrita, ¿no?

Nora Scabini: Ya de ahí te escuchamos ya Sandrita.

Orador 3: Ya bueno sí ha cambiado, ha cambiado porque de mi parte. ¿Yo trato de estar el 100 acompañando a mi hija en todo ella, para dónde va conmigo? Entonces se dejan cosas de lado igual de la familia. Pero igual 1 yo tengo mucho rollo sí. Dentro de mi núcleo familiar todos me apoyan, tengo mucho apoyo de mi hijo, también tengo un hijo. De 28 años, él es mi. Mi compañero me ayuda. Me y me cuando no estoy yo está él. Podemos arreglar los turnos de trabajo, de trabajo. Por ejemplo, si yo trabajo de mañana él está en la tarde, él está él así. Así nos acompañamos, aparte yo vivo con mis papás. Adulto mayor sí, pero ellos todavía son autovalentes y me ayudan con mi hija en el sentido. De que tener un apoyo en cuanto

a si se le produce una crisis, tenerla vigilada. Todo eso mi pareja. Así que no. En ese sentido, cambie así porque aún no la ven menos, porque yo trato de sacar a mi hija todos los días. Trabajo y cuando tengo el tiempo libre con ella para todos lados. Ella va a su intervención es conmigo, va a talleres va. Un grupo folklórico pertenece a un grupo folclórico. Diferentes actividades, entonces ahí como yo me pierdo de la casa.

Nora Scabini: Muchas gracias, Sandra. Muchas gracias por compartir Andrea. No sé si alcanza a escuchar la pregunta o te la repito.

Orador 5: ¿Lo que entendí era que en qué había cambiado la vida siendo cuidador, ¿no?

Nora Scabini: Claro la dinámica familiar. Cómo había cambiado

Orador 5: O sea, en mi caso sí cambió por qué tuve que enfocarme a bueno. Yo sé que en las terapias es súper estricta con Mateo, entonces yo no, no dejo de ir a terapia, si hay momentos que no sé, no puedo ir, o sea a mí es muy raro que yo. Vaya a la terapia. Sí me van a disculpar, pero yo estoy trabajando. Estoy acá en mi negocio, entonces porque de repente tenga que atender a alguien, vale.

Nora Scabini: Sí, no te preocupes Andrea, mientras cuando puedas participar.

Orador 5: Y entonces claro, eso tuve que enfocarme, pero a mí lo que me pasa. Bueno, hasta hace un tiempo atrás, hasta la semana pasada, yo además tenía a mi mamá que estaba postrada, entonces era supercomplicado para mí. El tema de salir los tiempos tenía que ver a Mateo, tenía que ver a mi mamá a ver si está atendiendo a mi mamá. No sé bañarla, cuidar, cambiarle el pañal o qué sé yo y. Y Mateo se me puso se me cruzaba y no, y entonces finalmente ahí me sentí. En ese momento me sentía súper cómodo, como que sentía que me tenía que clonar. Y ahora ya que mi mamá no está, estoy mucho más como más relajada, pero de todas maneras la vida igual 1 tiene que enfocarla en los niños. Yo tengo dos niños, 1 neuro típico y el segundo es neurodivergente. Y Mateo sí porque súper es súper. Necesitamos atenderlo siempre, a pesar de que Mateo es. Es super independiente es tranquilo yo cuando empecé a conocer. El tema del autismo también empecé a agradecer el autista. Tengo en la casa. Y a pesar en esto, de todas maneras, tengo que enfocarme. En Mateo Arthur, dedicarle harto tiempo salir a terapia. Yo voy todo el jueves a terapia con Mateo. Toda la mañana estamos allá que. Sí, sí fue ha sido súper agobiante. Sí, eso es así y lo otro que ya aparte yo tengo otro patio tiene 5 y el Bruno, mi hijo mayor, tiene 7. Entonces también me tengo que preocupar de no enfocarme tanto en Mateo y, sino que también tengo que abrir los ojos algún momento como que. Me vi bien. ¿Cómo enfocar en Mateo y a veces? Me he dado cuenta de que dejaba a Bruno de lado, entonces también que lo bueno, así que me cuenta. Y eso, la verdad es que así hoy estoy sin Cámara y estaba con Cámara a ver. Entonces claro, ha sido bien difícil, la verdad. Y partiendo por el diagnóstico en todo caso, aunque una de las cosas más difíciles que me tocaba en la vida ha sido el diagnóstico de Mateo, primero, yo creo, yo siento que fue por un tema de que me un tema de ignorancia. Yo no, no tenía, no sabía lo que era el autismo, no sabía nada cuando estábamos en pandemia. ¿Los niños bautistas les daban permiso para salir y decir por qué el permiso estos huevones? ¿Perdón, por qué le dan

permiso? ¿Cuál es el tema caché? No sabía, no sabía YY, claro, pues ahora después tuve que entender y entonces cuando me dieron el diagnóstico de Mateo fue un golpe, yo no sé, no sé si fue un golpe al ego, no sé, no sé, no sé realmente yo todavía no, no entiendo por qué me afectó tanto, porque siempre quise, yo siempre dije, quería tener hijos felices. Y no es sanito. Me da lo mismo si fueran sanito, pero que me interesaba que fueran felices y yo veía a Mateo y Mateo un niño súper feliz. Pero no sé por qué me golpeo tanto. Y ya llevamos en estos 3 años así ya finalmente 1 tiene que empezar a aprender a vivir con el diagnóstico de tu hijo. Gracias a Dios la gente que me rodea. ¿Amigo, porque hay? Hay un caso. Hay casos que siempre hay en el grupo, sobre todo hay personas que dicen que perdieron los amigos y qué sé yo y yo no. Yo a mí aceptan al chiquillo tal cual es. El hecho de tener que andar peleando con la sociedad también me molesta un poco. Estuve en misa otro día. Y en Mateo cachol el el eco de la Iglesia empezó e. Entonces, después empezó a hacer show que quería el teléfono, que no sé qué YY el ayudante del cura me hizo salir me hizo, me dijo que el niño saliera. Y yo le dije. Cochésemos, pero por eso me molesta tener que andar. Peleando con la sociedad. Bueno, pero con respecto a la dinámica, como era la pregunta real, efectivamente cambia. Todo cambia, cambia. Bueno, se tiene que enfocar, o sea yo igual en términos de crianza. Yo igual venía criando a un chico de tienen 2 años de diferencia, entonces igual es como lo mismo, pero sí dedica más tiempo. Sí es más difícil porque Mateo todavía no habla bien, entonces no le entiendo, no sabe lo que dice y son gritos y llantos, etcétera. Entonces es un poco. Sí hago bien. No se pregunta.

Nora Scabini: Gracias.

Nora Scabini: No está bien, está bien Andrea, no te preocupes. ¿Sí, no te preocupes, ya vamos con la tercera pregunta, ya dice, ¿sientes que cuentas con suficiente apoyo emocional si encuentran que no es así? ¿Qué tipo de apoyo consideran ustedes que le hace falta?

Orador 5: Voy a responder al tiro, puede ser porque así alguien ya sí.

Nora Scabini: Sí, Andrea, no hay problema.

Orador 5: Falta apoyo emocional. Porque normalmente lo yo siento que los apoyos son desde la casa, pero la gente de la casa también está viviendo el mismo proceso que vive 1. Entonces tampoco 1 puede entonces yo en algunos en una oportunidad fui dos veces a la psicóloga, pero ninguna me siento que me ayudó ninguna ninguna de ellas. No sé. No sé, es como que sí falta. Sí, sí, me falta muy emocionante. Pero no sé cómo.

Nora Scabini: Gracias Andrea.

Orador 4: Si ahora exactamente lo mismo, yo participo en todas las terapias que me toca por salud mental en el servicio junto a los niños, voy en el fondo como 6 veces en el mes a de entender porque cada 1 de ellos tiene dos citas y yo también voy presente en la misma cita. Así que y después con la mía, así como 6 veces que hablo y expongo como lo mismo y como que busco lo mismo y no lo obtengo por qué. Me siento conversando. No tengo tips. Son preguntas de siempre, y si me pierdo una una terapia o. O me cambian

el profesional tengo que empezar todo de nuevo. El profesional no sabe nada de lo que en qué estoy y por qué voy entonces para mí es tiempo perdido ir yo a a buscar el apoyo, igual me ha ocurrido con la niña de 15 años, que tampoco siente como mucha ayuda. O sea que como. Es lo mismo. Pero en realidad tampoco sabría decirte de qué forma es la ayuda emocional que necesito la contención que necesito. Es decir, estoy como en el aire, como que me autoayudo yo sola, pues me miro al espejo y digo, ya ani 8 días vamos, vamos, vamos, o sea no sé, pues yo misma sola ahí soy mi propio terapeuta en serio y de verdad que no encuentro y encuentro. A veces un común apoyo. ¿Cómo de vencer, así como? Como que me tienen que ayudar, disculpar como que me tienen que ayudar emocionalmente como para pasar el momento, pero a la hora siguiente esas mismas personas me están presionando por hacer cosas. Que la solución no es inmediata, por ejemplo, se da mucho en El Liceo. No sé. Las niñas tienen una desregulación y tienen que ellos seguir protocolos. ¿Me entiendes ya? Y esos protocolos no son como. ¿Cómo están escritos en el papel? Es otra la realidad que no tiene nada. ¿Ver con lo que? Tienen escrito ustedes o un protocolo que tienen que seguir perfecto, súper bien, pero si funcionase al otro lado como como, como se ve la urgencia. Podría haber el apoyo emocional, contención profesional todo, pero no es así.

Orador 3: Sí, yo también. Yo también opino lo mismo del apoyo emocional, psicológico. Yo en mi caso yo no, no he tenido ninguno. Intervención de psicológica ni. Porque no me dan los tiempos como para ir, porque como le digo esto hace 1 año, entonces estoy con todo con mi hija y no me dan los tiempos por el trabajo. En, en definitiva, yo me dejé.

Nora Scabini: ¿Sí, y tú crees que lo necesitas? ¿O sea, qué tipo de apoyo consideras que tiene que ver como con el apoyo emocional o o otro tipo de apoyo? ¿Consideras que hace falta que te hace falta a ti?

Orador 3: No si es el emocional. Sí es el más importante que encuentro yo. Y no sé qué otro tipo de ayuda 1 puede tener porque yo estoy recién conociendo todo esto. Este mundo tan especial que hay que existe para mi niña.

Nora Scabini: Sí, muy tranquilo, está bien ya chiquillas, nos quedan 3 preguntas, ¿vamos con las cuatro atenciones con esta cómo gestionas el estrés? Y el agotamiento asociado con el cuidado ya asociado con el cuidado que tienen hoy con sus hijos o con sus nietos. ¿Cómo lo gestionan? ¿Cuál es la fórmula que ocupa cada una de ustedes por gestionar esta estrella o también quién quiere partir?

Orador 4: Yo voy, En napo, cómo, cómo, cómo, cómo yo para relajarse cierto para salir como un poquito de.

Nora Scabini: Claro. ¿Claro, cómo gestionar todo ahí?

Orador 4: ¿Sabes que cuando yo estoy trabajando? Es mi es mi liberación porque están los chicos en el colegio apañados, ahí un poquito si tienen la necesidad de que se vayan a retirar, tengo el comodín del hijo. Y regresó en la tarde. Trabajo 12 horas, entonces por 4 días, entonces esos 4 días como que pienso en en el supermercado que no había ido al supermercado. Como que pienso en que chuta tengo que ir a

sacar horitas para para el médico, para las terapias. Ya estoy enfermita también, aparte tengo una cantidad de comorbilidades, olvídese. ¿Así que también tengo que preocuparme de mi salud ya gracias y infaltable por la la compañera de trabajo que no es la amiga, pero es la compañera de trabajo, entonces no? Pues ahí se desvían. Hay otro tipo de conversaciones, ya no. Es el foco central. Niño, entonces para mí mi desquite, mi deliberación, el salirme un poco de esto que vivo a diario es cuando trabajo, ahí tengo mi como mi descanso de lo que implica el cuidado de los niños, pero la mente sigue haciendo otras cosas que no que no. ¿Puedo hacer cuando estoy preocupada de las tareas de la terapia, de ir a buscar a la niña, de qué se siente mal, de qué? No sé, pues que, si cierro mucho los ojos, capaz que me pase algo. Y en el. El mío me. ¿Me entiendes? Entonces para mí el trabajo es como mi Alejandro y mi relajo. Es amor.

Nora Scabini: Gracias sí, bueno, todos tenemos fórmulas diferentes, no sé si va a continuar Andrea o Sandra. ¿Cómo es la forma en que gestionan ustedes el agotamiento?

Orador 5: No sé. Estaba pensando, no sé, a ver si salgo con mis amigas. Pero no sé. Es que nos porque tú hablas de gestionar.

Nora Scabini: ¿Claro, ¿cómo buscas tú esa fórmula? Como decía la Ana, como de desconexión, no como de poder gestionar cuando 1 está sobrepasado.

Orador 5: Sí, por qué. Sí por. Para mí. Y por eso ahora para esto es un tema nuevo mío, porque no, no tengo la segunda ahora soy cuidador de 1 solo. Yo te podría decir que de verdad cuando sí me como que recargué pila y qué sé yo fue cuando me fui con unas amigas Serena con un fin de semana y ahí sí que yo debo hacer porque de repente ahora me junto con una amiga converso y. Sé yo. No sé si es porque no lo necesito o no o nos bueno, yo creo que sí lo necesito, pero no me doy cuenta, mejor dicho, pero no sé, pero de repente me junto con unas amigas y ya me tomo un café, me río, no sé qué. Y después volver a lo mismo. No sé si realmente. Son efectivos, no sé cómo explicarlo.

Nora Scabini: Te entiendo. Y tú Sandra. ¿Cómo gestionas ahí?

Orador 3: Bueno, en mi caso. Yo si no estoy aquí en la casa estoy. El trabajo entonces trabajo igual yo me olvido. Yo dejo acá todo lo que sí no, no dejando de lado igual por yo vivo con el teléfono al lado mío. ¿Entonces pendientes? Sí, sí, pero en mi trabajo yo. También. Me desahogue y yo trabajo en supermercado, entonces yo veo mucha gente me gusta esa vez. Otro ambiente muy diferente. La dinámica de ver gente que la gente te pregunta cosas y yo ahí me voy olvidando y trabajando y trabajando mucho, mucho, mucho, mucho trabajo, así yo me desconecto. Y, de ahí siento que. No sé como otro mundo.

Nora Scabini: Muchas gracias. Ya aquí van las dos últimas. ¿La quinta pregunta es, si alguno de ustedes, cuál ha sido el apoyo que le ha entregado la agrupación a ustedes como familia o como cuidador? ¿Es que se la ha entregado, cuál ha sido? El que quiera partir.

Orador 4: Bueno en la agrupación a todas las chiquillas guapas hermosas, todas con su carga emocional ahí. Napo los apoyos son como como. Algunas por interno, algunas en el mismo grupo. ¿El cómo estáis,

el cómo conseguimos un remedio? ¿El, cómo ubicamos a un neurólogo, un psiquiatra? Oye, recomiéndame el mejor, el más económico. Ese tipo de ayuda es la que hemos. Tenido y otras seguramente conversaciones más profundas de intereses más más comunes entre ellas. Porque todos vivimos una realidad diferente, entonces es como. Lo que encontramos ahí es información de charlas. ¿En qué va la ley? ¿Cómo se está cumpliendo la ley? Bastante información ya y las más cercana tendrán. Habrán compartido tendrán su historia, sus anécdotas, pero no a mí me encantó la idea. Cuando fueron a fundar esta agrupación fue la primera socia.

Nora Scabini: Qué bueno saberlo.

Orador 4: Hola. Sí y napo también toda emocionada. Siempre quiero estar participando, siempre quiero saber. Soy buena conversadora, entonces siempre quiero estar conversando con alguna de ellas. Así que eso para mí ha sido muy bonita. La experiencia en lo personal con las chicas ahí y. Napo nos falta como más tiempo para hacer más cosas, ya que es complicado, pues todas trabajamos. Tenemos de una responsabilidad. La hora de contarse son muy tarde. También hay una familia porque también tienen el esposo, las chiquillas o tienen más hijito o la casa, misma que hay que llegar a ordenarla después del trabajo, pero ha sido importantísimo para mí estar en la agrupación, así que vamos chicas a seguir adelante con la agrupación que ha sido muy bueno.

Nora Scabini: Míl Gracias Ana por compartir las taquillas. Al parecer se salieron o se desconectaron, pero van a volver. Voy a seguir con la otra pregunta, mientras si es que vuelven las chiquillas para también a tu tiempo me gustaría Ana que me pudieras describir una solución ideal. Te lo hago, así como entre comillas. Que tú quieras manifestar para apoyar a los cuidadores de niños con autismo. ¿Cómo la describirías tú con todos los detalles? ¿Una solución ideal?

Nora Scabini: Difícil te dejo pensar entonces ahí volvió la Sandra. ¿Le vuelvo a la pregunta que es la última pregunta, entonces es más Pau ya? ¿Quedamos en la quinta pregunta que es, cuál ha sido el apoyo que has recibido tú desde la agrupación cuéntanos?

Orador 3: Mire la verdad como es poquito el tiempo que llevo. También es. Más información sobre charlas como grupo eso. También, eso es lo que. Yo he apreciado.

Nora Scabini: ¿Ya muchas gracias ya y vamos con la última pregunta que dejé ahí a la Ana pensando, pero la voy a repetir para ti, Sandra es, ¿cómo describirías una solución ideal? Vamos a soñar chiquilla, una solución ideal para poder apoyar a los cuidadores de niños con autismo. Si algo ideal que ustedes se lo imaginan o que es lo que ustedes quieren. Para sus niños o nietos ya no. La pensó, la pensó.

Orador 4:

Espérate, pensó, no ahí a mí ya no te comiendo y ya estoy pensando, ¿no? Pasa que sería un fono ayuda para nosotras. Un fono ayuda. Y, pues lo que peleamos todos con mayor acceso a salud mental es que horrorosa, es horrorosa, aparte de cara en la que en la que tenemos acceso a toalla está muy. Ya es el

fondo ayuda sería 1 ideal uf. La hago que que no sé, quizás los profesionales cambiarán la forma de cómo verlo. No sé, pues no sé. Más más interactivo con 1 no tan solo escucharte, porque mucha podemos encontrar otras técnicas para que nos escuchemos nos auto escuchemos. ¿Me entiendes? Claro. No sé por recibir ayuda real de de un de un profesional de la salud mental para nosotras. Porque muchos si nosotros estamos. Muchas no arrancan la emocionalidad por alegría o por pena andar por la vida quebrada emocionalmente. Porque para mí es muy importante lo que es la salud mental, estar tranquila desde allí porque pucha en lo económico de la Ingeniería. Ay pues te la Ingeniería. ¿Ay cómo cómo salir adelante ya nunca va a faltar, pero y en salud mental, cómo te la reparáis si no tenéis un profesional que te ayude? Está difícil, así que también esas dos cosas. 1 ayuda. Y un especialista, pero de esos especialistas empáticos reales que nos den soluciones reales para nosotros seguir o importante para que nosotros hagamos no solamente que sean escucha, porque lo que más me toca hoy ser tocarme con profesionales que me escuchas, me escuchas, me escuchan nada mas.

Nora Scabini: Sandra, ¿cuál sería tu solución ideal? Para apoyar a otros cuidadores en la misma situación que nosotros.

Orador 3: Mire, no sé, lo estoy pensando. Yo pienso que igual que sería más profesional y que sean más. Con los tiempos de 1 porque 1 no está pidiendo permiso en el trabajo porque ya está faltando. Por ejemplo, la descompensación de un hijo uno tiene que pedir permiso y salir. ¿Y lo otro YY 1 yo así pienso yo digo, cómo voy a pedir permiso yo? No puedo pedir permiso de trabajo si ya me están dando por mi hija. Eso es lo que pienso que no sé. Unos horarios que, por ejemplo, ya hay, hay psicólogos. Por el por el municipio, por el hospital, pero dar 1 hora y esa hora tiene que ser si 1 no puede por horario de trabajo. Eso, más que nada.

Nora Scabini: Gracias Sandra. Bueno, quiero agradecerles a las dos. La Andreita se tuvo que ir, llegó gente al negocio, me estaba escribiendo por interno, primero agradecerles por participar. Bueno chiquillas, quiero agradecerles por su participación por compartir conmigo sus experiencias, sus vivencias como yo partí diciéndoles también soy una madre con un niño con autismo de 5 años, así que empatizo mucho con ustedes, con sus experiencias. Nada más me queda agradecerles y espero que esta información recabada en los Focus con los miembros de la agrupación. Sea usada voy a tratar de de poder entregarle lo mejor de lo que sea para que la puedan usar y poder levantar soluciones a sus requerimientos, así que les quiero agradecer mucho de corazón como dice mi hija corazón coreano. Su participación muchas, muchas gracias y que tengan un muy, muy bonito día.

Orador 3: Muchas gracias a ti también por escuchar adiós.

Orador 4: Bendecido día Norita.

Nora Scabini: Un gusto de conocerla chiquilla que estés muy bien.

Orador 4: Gracias.

5.-Transcripción FOCUS 21 PM

A continuación, se adjunta el enlace de la grabación del focus group realizado el día Martes 29 de octubre a las 21:00 hrs. Cada participante que estuvo presente en la reunión dio su consentimiento de manera verbal al comienzo de la grabación. **Link grabación:** <https://www.youtube.com/watch?v=H4Yg3KN676g>

Nora Scabini: Bienvenidos. Este es el horario del segundo horario del Focus Group de diagnóstico participativo. Comentarte Susana porque la Gabi yo sé que ella ha participado en otro diagnóstico participativo. La idea es poder levantar información en una pequeña investigación, cierto, A través de las experiencias y de los discursos que ustedes emitan en esta conversación que vamos a tener a través de un foco. No y va a estar a cargo de este foco Group. Yo quien les habla soy Nora Scabini, soy educadora de párvulo con título de psicopedagogía y actualmente alumna del magisterio en inclusión para personas con discapacidad y también madre de un niño con la condición del espectro de 5 años ya y bueno comentarte un poco a todos los presentes que el Four Group se va a llevar a cabo. Una duración aproximada de 1 hora la mañana nos demoramos como 50 minutos, igual quizás puede ser un poco menos. ¿Y, la idea es que yo voy a ir realizando algunas preguntas, cierto? Yo no voy a intervenir en sus respuestas y es voluntario. La forma de participación de estas preguntas. Y también si se tienen que retirar en algún momento también no hay problema. Ya yo había mandado a cada 1 de ustedes un consentimiento informado, cierto para participar en este Focus Group. ¿Que el tema que nos conlleva hoy es conversar sobre los cuidadores de niños con la condición del experto autista cierto, y en primera instancia puede agradecerles su interés en participar en este Focus Group, cierto? La idea, como les decía, es para recopilar información sobre las experiencias de los cuidadores. Y esta sesión va a ser grabada. El uso de sus datos va a ser confidencial ya toda la información que compartamos acá también lo va a hacer. Solamente va a ser utilizada para temas investigativos ya con ningún otro fin, entonces yo se lo mandé a ustedes de manera individual. Si ustedes quieren darle lectura también a al consentimiento no hay. Lema y yo entonces voy a ir nombrándolo en la sesión para que ustedes hola para que ustedes puedan. ¿Aceptar la grabación y el uso de los datos de lo que van a emitir hoy ya entonces Susana, tú estás Susana Lemus, estás de acuerdo de poder usar los datos?

Orador 1: Muchas gracias, Gabriela Díaz. Sí, estoy totalmente de acuerdo y Absalón Delgado.

Orador 2: Sí, estoy de acuerdo.

Nora Scabini: Muchas gracias, entonces vamos a comenzar. Susana, yo voy a presentar la primera pregunta con toda libertad y confianza, contesten lo que ya la primera pregunta es que me puedan describir la experiencia. ¿De ustedes como cuidador de un niño con autismo y cómo ha afectado el papel del cuidador en el bienestar emocional de usted? No sé quién quiere partir.

Orador 1: Vamos a compartir nosotros. En cuanto como nuestra experiencia. Frente al diagnóstico nosotros tenemos como otra sensación previa a un diagnóstico. Porque Alfredo, un niño muy deseado, ya nosotros planificamos mucho al Alfredo, incluso antes de tenerlo sufrimos pérdida de embarazo, entonces lo que pudiese pasar después de que ya llegó nuestra vida, no importaba nada. Ya, sin embargo, fuimos nos fuimos dando cuenta que Alfredo era un niño entre comillas normal, dentro de lo que se dice en la norma. Hasta los 9 meses más menos. Que ahí incluso el balbuceaba algunas emitía sonido. Sin embargo, ahí como a los 9 o 10 meses se detuvo el lenguaje. Y después él no, no, no mi tía ruidos. Pero, sin embargo, el área motriz. Raúl es cuando lo llevamos al pediatra, todo normal. Nos. Decían que a lo mejor podía ser un retraso en el lenguaje y que finalmente había que darle un poco más. Sin embargo, tuvimos todo. Esta experiencia de pandemia, en donde también quizás eso retrasó un poquito más el diagnóstico, a pesar de que el toro lo de duplicar una luz 3 años, 3 años más o menos, entonces. ¿Lo recibimos cuando fuimos en realidad al neurólogo, era como para que nos dijera, tu hijo tiene autismo? Entonces no, no lo recibimos como de mala manera. Bueno, en este caso yo trabajo en el área, por lo tanto, ya también habíamos identificado algunas acciones. Y Absalón es un muy buen papá, entonces él lo ha apoyado, siempre nos formamos muy buen equipo, no sé si quieres complementar algo.

Orador 2: Pero igual es difícil, mira no. O sea, antes el diagnóstico no para nosotros no fue nada no enfrentarlo. No fue nada, nada difícil, pero sí. Día. Día es un poco complicado, más como papá, porque siempre la red de apoyo te das cuenta de que hay muchas mamás, muchas, muchas mamás, pero papá es súper pocos. Y verme, de repente apoyado en alguien como papá, es un poco complicado, como que intentéis hablar del tema y el otro papá se cierra. Me llevo con las mamás que con los papás. Generalmente en los círculos de las reuniones, en una mesa de trabajo me encuentro con puras mamás. Siempre, siempre de cuidador en mi experiencia que estáis de cuidador. El diagnóstico no fue complicado para mí, pero sí lo escucho en otras personas y es como vamos sí. Diagnóstico en los años 90 significaba que tenáis una enfermedad y hoy en día diagnóstico se ocupa para muchas cosas. La palabra quizás no ha cambiado en el tiempo, pero. Cómo se llama culturizarse nada más, asumir un diagnóstico, vivir el duelo del diagnóstico e igual es complicado para muchas personas, porque yo te digo de la parte de nosotros no fue tan complicado porque ya al momento del diagnóstico ya íbamos como para que nos firmaran el papel donde decía que Alfredo era autista, entonces para nosotros no empezamos ya desde antes a informarnos a investigar un poco. De algo que no conocía tanto, yo más un poco a la Gabriela y de ahí como que ya me obsesioné un poco con el tema. Buscar herramientas. Pues bueno eso.

Nora Scabini: Gracias, muchas gracias, Susana. ¿Cómo ha sido tu experiencia como cuidadora?

Orador 3: cuando el Cristian nace, igual que los que los la otra, la otra pareja que está ahí. Fue un voy a sacar a lo mejor. Está bien hasta que lo dijo, sí se escucha.

Nora Scabini: Si se escucha súper bien.

Orador 3: Pero el Cris nace en pandemia el nació en pandemia en el en el 2020. **** hasta el otro año fue yo diría como yo lo vi normal en en realidad me refiero a que él lo mostraba como otro tipo de características. Hasta que ingresó al jardín. No, no me acuerdo precisamente como en qué, como en qué año, pero después de que terminó la pandemia, yo tuve que volver a trabajar. Entonces él ingresó al jardín y una tía de jardín como que se dio cuenta que era diferente al otro niño, al otro compañero. Pero yo me di cuenta de que Cris tenía como. No sé cómo decirlo, pero. Como que tú como retrocediendo. No es cierto. Hasta que la tía me hizo saber que Cris era diferente a los compañeros. Disculpen, a mí me emociona esto.

Nora Scabini: Tranquila, estamos en un espacio seguro y de confianza tranquila, cuenta.

Orador 3: Bueno, cuando la tía me comenta. Fue para mí muy angustiado, un momento de mucha angustia y lo sigue siendo. Claro después, claro, después de fuimos neurólogas, fuimos a un hasta las terapeutas que le hacían el a dos, claro, ahí salió con un autismo grado dos. Pero para mí. Así como una batalla, un desafío. Yo soy madre soltera, entonces el día a día para mí es a mí, a veces me da como vergüenza decirlo, pero es agotador para mí es agotador por qué. Nos cuesta mucho entender. Nos cuesta mucho entenderlo, entonces eso es como súper angustiante para mí y para él. Eso. Es un desafío para mí, súper grande en el sentido de que me cuesta entenderlo YY el saber actuar. Saber actuar con él. ¿Por qué? Obviamente no puedo tratarlo como como mi otra hija. Yo tengo una niña de 13 años. Entonces, las crianzas fueron súper diferentes. Y con él. Para mí una como una batalla en el sentido de que. Tengo que luchar diariamente con entenderlo y como saber actuar que eso me cuesta mucho. YYY todavía no encuentro como las herramientas en algunas cosas. Para poder tener. ¿Cómo es siglo? ¿Cómo saber actuar precisamente con él? Esos son como mis grandes desafíos y eso es eso, es.

Nora Scabini: Gracias Susana. Gracias Susana por compartir tu experiencia. Tranquila, te abrazamos de manera virtual. Ya vamos con la segunda pregunta. ¿Sientes que tu rol como cuidador o cuidadora ha cambiado la dinámica familiar de alguna manera y cómo desde que ustedes recibieron la condición, cierto ha cambiado el rol de cuidador y o en la dinámica familiar? ¿Y cómo cierto? Si quieren partir los chiquillos igual o Susana de manera voluntaria.

Orador 1: Y vamos en orden ya para. Antes de todo, agradecer la confianza. De Susana de Susana. De abrirse y de participar porque de verdad que estas instancias nosotros como agrupación las consideramos supervalorables, porque 1 de los objetivos que tenemos como agrupación es apoyar al cuidador, entonces estas instancias de permitimos conocernos de verdad que son muy enriquecedores y permiten crear lazos de confianza, obviamente. Bueno, desde mi punto de vista, a la pregunta que haces tú, yo he pasado otro tipo de crisis. Porque yo tenía que llevar la culpa. La culpa de tener que ir a trabajar y. Dejar a mi hijo. Al cuidado en en buena instancia de mi suegra o al salón que, por ejemplo, ahora tiene el cuidado de de Alfredo que pasa más horas con él, he tenido la culpa de ser profesora diferencial y no tener las herramientas para apoyar a mi hijo por qué. Esa, también digo, ha sido escucha, he ayudado a tantos niños, sacan Casablanca, tantos tantos y no logro conectarme con el mío, porque esa eso también era una de las cosas que también me pasaba, o sea la permanencia de Alfredo, por ejemplo, frente a una actividad o la

atención que me pudiese prestar era nula. O sea, no, no había. Caso cuando llegamos a la escuela no voy a olvidar nunca las palabras de la directora de la escuela que me dijo, usted acá tiene dos opciones o es mamá o es profesora, pero las dos cosas no lo puede ser y obviamente decide ser mamá. Y ahí como que bajé un poco la intensidad en cuanto a a querer apoyar al Alfredo y en realidad a dedicarme a él a ser mamá. Pero sin embargo, he sentido culpa porque he sentido culpa, por ejemplo, por no poder llevar a mi hijo a las terapias de no tener. ¿Eso es tiempo de querer ver que él pueda ir avanzando, que la terapeuta me diga, sabes que Gabriela necesitas hacer esto o necesitas hacer esto otro? Y por eso, por ejemplo, en verano trato de ir a la terapia o si tengo algún día administrativo o trato de ir porque lamentablemente al menos las que recibimos gratuitamente en el CMC. Son en horarios donde yo estoy trabajando, entonces no puedo ir con él. Sí, trato de estar, por ejemplo, en la de en la que en la que nosotros pagamos aparte. Y ahí incluso vamos también como familia, o sea a la A la terapia vamos con Absalón, vamos los 3, esperamos a Alfredo afuera cuando vamos hacia la terapia vamos caminando, jugando, vamos a ir a jugar con la Nico, vamos a ir a jugar con la naya o si le tocan el CMC también asociamos también todos frente como un rol de juegos. Pero volviendo a la pregunta que me hiciste netamente muchas veces siento culpa por no poder brindarle el tiempo que me gustaría brindarle. Mi hijo. Eso. Ahí.

Nora Scabini: ¿Absalón cómo ha afectado? Y gracias Gaby por compartir tu sentir créeme que somos varios. ¿Cómo sientes que tu rol Absalón ha cambiado la dinámica de ustedes como familia?

Orador 2: Yo soy la contraparte de la historia, yo soy el que en este momento se lleva el el cuidado del Alfredo. De de como familia nos propusimos metas y vimos cómo estaban los tiempos. Decidimos 1 que se quedara en la casa, el otro seguía trabajando. Entonces como Alfredo empezó ya empezamos a entendernos más, a conectarnos más, a entendernos mucho más. Entonces vi que había un un. Como una, como decirte un espacio donde voy a ingresar. Yo y ahí me dije como el, el terapeuta personal de Alfredo. ¿Claro, yo dije, para qué necesitamos conocimiento? Si está el teléfono, está todo el conocimiento. Pero tengo el día a día donde ya les llamo ir al baño, donde hoy ya va solo al baño de Alfredo y entendí muchas cosas. He estudiado mucho por responder a eso. Entonces yo, claro, siempre lo llevo yo o mi mamá al a las terapias también veo las terapias que son abiertas, otras cerradas. ¿Cómo lo afectan si no lo afectan? Voy teniendo el día a día con tu hijo y va viviendo realmente. Lo que necesita y sí nosotros la dinámica del día a día la cambiamos harto porque nos planificamos tal día vamos a salir para tal parte. Alfredo nunca andaba en lancha, Alfredo nunca ha ido a subir un cerro Alfredo, entonces hagamos esto, hagamos esto otro, veamos cómo se comporta. Veamos si le gusta realmente o no le gusta. Alfredo, no come esto, pero veamos que se puede comerlo. Esas son cosas que van con las que vamos experimentando, vamos avanzando y a todo eso nos hacemos. Yo creo que nosotros mismos una rutina semanal de qué vamos a hacer, qué no vamos a hacer y antes no, pues antes era lo que saliera del día, no más. Entera y totalmente diferente. Bueno es.

Nora Scabini: Gracias a todos. Susana. ¿Cómo sientes que ha cambiado tu dinámica familiar desde que conociste la condición de tu hijo?

Orador 3: Bueno, a mí me cambió desde que en realidad, desde que desde que Chris llegó desde que Chris llegó, cambió mi mi rutina. Porque como les comenté delante, yo tengo una niña, ella es grande, tiene 13 años entonces. Bueno, yo con ella sí amo íbamos por diferentes partes a diferentes actividades. Entonces cuando llegó Cris bueno y aparte llegó en pandemia, entonces ahí cambió todo, pero. El sentido de que yo dejé de trabajar también. Entonces yo me dedico a ello, bueno, él va de 3:30 h 4 horas al colegio durante la tarde, entonces toda la mañana es dedicada a él y la tarde igual. Principalmente durante la tarde. Pasamos mucho tiempo afuera, yo vivo en un departamento, entonces pasamos mucho tiempo en áreas verdes. Por un tema de que a Chris le gusta últimamente ha estado mucho tomando celular y esas cosas, entonces nuestra actividad no es tratar de siempre afuera y. Cuidado. Pero me ha cambiado también en el sentido de que todo ahora gira en torno a él. Toc toc todo gira alrededor del é. Toda la actividad es también una salida, también van a depender de lo que le gusta a él. Él es de los niños que las cosas nuevas le dan miedo, entonces tampoco es que los pueda llevar como. O a llevarlo como a partes nuevas. Pero me cambió en el sentido de. A ver cómo puedo decirlo. Que, como todo gira en torno a él, me complica con el con mi hija, en eso también hay. ¿Yo tengo como dificultad, porque ya porque mi hija siempre es como que por qué se tiene que hacer todo, es como un tema de de reclamo, es como por qué crees? ¿Dame Cris, por qué tenemos que ir para allá? ¿Por qué tenemos que hacer esto entonces? Sí ayuda ayuda. ¿Entonces a mí me ha afectado en esta área en el área de con mi hija, porque además también es como que por qué estás con siempre con él? ¿Cris, que por qué tenéis que hacer esto? Es como eso es como ese problema que tengo. Es como otra carga más que tengo también porque como dije, yo soy madre soltera. Entonces, Me cuesta mucho como coincidir. Como con ella. En salidas. O en simplemente por comprar. No sé por por decirte. Hoy día fuimos, salimos a la plaza. Y era un tema de que por qué tenemos que ir para allá si yo no quiero ir para allá y yo quiero ir para otra parte, porque me ha afectado mucho la la. La comunicación también. ¿Pero esa área como que me ha afectado más? Yo creo que el tema de de poder trabajar o salir a trabajar es como. Como con la como la crianza con la otra parte.

Nora Scabini: Gracias Susana gracias. Vamos con la tercera pregunta. ¿Ya mira dice, sientes que cuentas con suficiente apoyo emocional? ¿Si no es así, qué tipo de apoyo consideras que te hace falta? Puede ser cualquier tipo de apoyo si usted. ¿Si lo lo asocian a lo económico o lo siguen asociando a algo terapéutico? Ahí tienen que ver qué con las necesidades de cada una, pero si cuentan con el apoyo emocional y si no es así y no, no lo tienen cierto. ¿Qué tipo de apoyo? ¿Les gustaría o les hace falta ya chiquillos? Gabi con el Absalon volvieron ahí está.

Orador 2: Ya ahí está a nosotros nos falta apoyo económico. No, en realidad no sería ser malagradecido. Gracias a Dios tengo un buen trabajo. O sea, no soy millonaria, pero al menos alcanza para poder pagar para vivir con realidad. Mira, nosotros tenemos una red de apoyo que que en realidad es la única que es mi suegra, que en realidad y a quien quien nos apaña, porque mi mamá y que podría apoyar no falleció. Estoy segura que si ella estuviera acá, ni siquiera nos dejaría dormiría el Alfredo Bonet. Los de esos pesos. Sin embargo, es ella quien nos ha prestado apoyo en el sentido de de cuidar al Alfredo, por ejemplo, cuando salón todavía trabajaba. Y Alfredo va en las mañanas a la escuela, entonces ella lo enviaba a la escuela y

después lo esperaba, le daba de su almuercito hasta que nosotros llegáramos del del trabajo alrededor de unas 4 o 5 horas más o menos que llegara. Sin embargo. Nosotros en cuanto a a los tiempos que tenemos. Tratamos de disfrutarlo los 3, porque como te digo en mí, siempre me ven la culpa del hecho que estoy trabajando y que no puedo pasar tanto tiempo con Alfredo. El hecho de que 1 llegue a la casa, que tenéis que cocinar, hacer las cosas, lavar, hacer aseo mientras él juega ahí. Con Alfredo ahora bueno, como está en la casa, apoya también las cosas en la casa, pero no. No tenemos otra red de apoyo, así como decir ay no me encantaría salir a a no sea a cenar a alguna parte los dos solos o querer salir a carretear o cualquier cosa, no lo que sí hacemos.

Está es que igual ya estamos mal viejo entonces, como que ya no es como tanto sí sería rico, no sé, por ejemplo, salir un día a bailar una cosa. Sí, pero, por ejemplo, si nuestros amigos nos vienen a ver a la casa, entonces finalmente nos juntamos con ellos. Aparte, como que tenemos el mismo, el mismo círculo de amigos, entonces. Amigos de él y mis amigas, también compartimos todo. Entonces, como que no hay dificultad en eso. Pero siento bueno, tenemos la suerte de. De yo siempre le digo absoluto, quizás no sé cómo sería la crianza del Alfredo, si nosotros no fumáramos este equipo, no sé si sería a lo mejor tan llevadero, quizás a lo mejor me sentiría muy. Triste o no sé o colapsada porque de repente llevas una mochila sola es es difícil, es difícil criar en sí, criar en sí es muy difícil y a eso sumarle quizás una condición, lógicamente que lo hace. ¿Más difícil? Es por mi parte.

Nora Scabini: ¿Absalón, ¿qué te falta? ¿Absalón, qué le falta? ¿Qué le? ¿Tienen hoy tienen un suficiente apoyo emocional, lo tienen sí o no? Y si no, qué apoyo consideran que están.

Orador 2: Mira. ¿Cómo se llama en el apoyo emocional? Hemos creado un buen equipo, un buen equipo con Gabriela. Ante altas situaciones, altas situaciones que nos han hecho. Y enfrentarnos como equipo, como equipo, ahí apoyado, tenemos nuestras discusiones siempre de que lo que debemos hacer que no debemos. Hacer, pero siempre hay una resolución siempre, ya que 1 tenga la razón o no tenga la razón, igual va a poner su punto. ¿Y no en en cómo se ve lo emocional, el mejor equipo? No, no sé, no sé si podría ser tan buen equipo emocionalmente con otra persona, pero Gabriela me conoce mucho, entonces me cacha el tiro. Cuando me estoy quebrando me dice, ya vamos, vamos, vamos arriba, arriba, arriba, arriba, arriba arriba y ahí es difícil quebrarse porque siempre te ven como ya el hombre la parte fuerte. Pero hay momentos que te emocionan y te quiebran y me dice, ya arriba vamos, vamos y vamos, vamos para adelante, vamos para adelante y tú decís ya bueno, sí es verdad, sigo adelante. También es muy difícil, siempre me quedo con el ya el hombre no llora el hombre, el machito, el hombre, aquí el hombre ya, pero sí hay cosas que te llegan de repente mucho y son muy fuertes y de repente todo ahí y queréis conversar de repente con alguien y decir ya se lo voy a decir, pero. No te saque. Ahí. Te queda ahí y viene la otra cosa de rey como como para sacarte el chanchito y dice. Y. Es que calvi parece Gabriela y me dice ya dale, no más si voy adelante sigue vamos. ¿Por eso te digo ese sentido, no para nosotros cacháis, no?

Orador 4

Sí.

Nora Scabini: Gracias. Susana. ¿Tu realidad como es tienes suficiente apoyo emocional y si no, qué tipo de apoyo consideras que te?

Orador 3: ¿Apoyo emocional? No, no tengo ni idea profesional. Mi familia. Sí. Disculpen es para mí un tema súper grande esto.

Nora Scabini: Susana tranquila, esto es un espacio de confianza y de contención. Estamos para escucharte, cuéntanos.

Orador 3: Lo que pasa es que yo no cuento con red de apoyo. Y el papá de Cris está en Estados Unidos, entonces tampoco él, y aunque no sé si él estuviera acá, podría hacerlo porque a él le ha costado mucho como. Asumir que Cristina. ¿Entonces? Porque él cuando estuvo acá está cuando él estuvo aproximadamente hasta como los dueños de Chris Christopher, ahora tiene cuatro, entonces él veía como lo que yo les dije delante para nosotros, Chris era alguien un niño normal. ¿Entonces lo vio en esa? ¿Entonces decirle ahora que Christopher tiene un autismo? Para, así como que no que los médicos eran que no sabían lo que estaban diciendo. Que no que estaba mal, estaban equivocados, entonces no sé si también si llegara a estar acá, podría como asumirlo. Y eso y familiar no tengo familia. Por parte de él por parte de él, no, no tengo porque no viven acá, tampoco nos viven acá entonces y por parte de mi familia no.

Nora Scabini: ¿Y te gustaría tenerlo? ¿Te gustaría tener como apoyo emocional? ¿Contención cierto?

Orador 3: Sí claro. Es necesario, yo creo.

Nora Scabini: Gracias Susana.

Orador 4: ¿Eso es monetario monetario, no? En realidad yo por Cris ahora estoy recibiendo una pensión. Y gracias a Dios no monetariamente. Estamos bien.

Nora Scabini: Susana. Muchas, muchas gracias. Ya vamos con la otra, quedan solo 3 chiquillos, vamos súper bien con el tiempo. ¿Ya aquí hay una pregunta para aislar bien cómo gestionan el estrés y el agotamiento asociado a los cuidados de sus hijos? ¿Cómo lo gestionas? ¿Qué es lo que hacen para cuando están muy agotados, cierto o están muy estresados? Ya chiquilla la David y en la sala a ver qué hacen.

Orador 1: No 1 colapsa si es independiente de que haya, no hay una condición. La bruja interior sale. Cuando yo he estado Alfredo y a camina y ándate para tu pieza Y de repente se da vuelta y me manda el pispón. El castigo va o sea nosotros. Ahora que porque estamos en la reunión lo tenemos, lo dejamos con celular, pero por ejemplo, celular de lunes a viernes OCU. Solamente este fin de semana y en realidad como que, y eso salió, por ejemplo, por una crisis que le dio, o sea. En esta relación la bruja soy yo quien le pone más los límites y todas las cosas soy yo entonces. Sipo y esas por ejemplo ese tipo de links cuando

han resultado crisis que en realidad Alfredo no es como como que haga muchas crisis. O que se descompense mucho en realidad yo creo que de los 5 años que tiene esa descompensado como unas 3 veces una cosa así, la otra será. Y bueno, una crisis se distingue más cuando ya es algo que. Te desata medio y que nada con nada los con los consoláis. Pero en realidad el Alfredo es súper cariñoso, él podría ser una lapa que está todo el día arriba tuyo, abrazándote, dándote besitos. Entonces claro, de repente agota, pero es exquisito.

Nora Scabini: ¿Y, qué haces tú, Gaby, qué haces tú cuando estás agotada?

Orador 1: Lo que pasa es que bueno también tenemos nuestra instancia en donde, por ejemplo, en la noche con Absalón, una vez que ya se queda dormido. O conversamos un rato o vemos algo, o tratamos de hacernos autocuidar entre los dos. Pero yo yo te diría que en realidad, como te decía antes, siento tanta culpa de repente por no estar. Que más me estresa mi trabajo. Que las situaciones con el Alfredo porque de verdad o sea es como que ya digo, hijo hijo, falta poco, ya pasarías de vacaciones ya que hemos quedado la última patita, vamos a estar dos meses juntitos aquí y allá, pero en realidad siento de verdad que muchas veces me estresa más mi trabajo, el relacionarme con otras personas, no los niños de verdad que nunca los niños, pero sí relacionarte con otras personas y no llegar a acuerdos. Cuesta muchas veces. El mismo estrés que puedo sentir por ser cuidadora del Alfredo. Eso desde mi punto de vista.

Nora Scabini: ¿El Absalón cómo gestiona cuando está agotado o estresado qué hace?

Orador 2 :Tengo varios juegos y tengo varios hobbies y varias cosas que hago trabajo en madera, salgo afuera y no sé hago alguna cosa que le falta a la Gabriela para la escuela vemos algo que hacer. Salgo a jugar basketball .Y el deporte. Claro ves con el computador un rato y juegos, algún juegos online y cuarta cosa de dónde distraerme? Pero como te dijo Gabriela con el frío es bien difícil que te sigue el frío. No, no te agotas mucho en este en este momento, cuando el chico claro, cuando el chico sigue, a veces el agotamiento físico se me pasa la cuenta. Porque realmente quieres jugar y saltar y encontrar en esa dinámica ha avanzado mucho más. Entonces el tema de jugar con él, tomarlo como ya es pesado, ya está pesando más de 30. Tiene 5 años, pero es gigante. Hay ahí se cansa un poco, el estado físico no es tan bueno como quisiera. Gabriela me dice, ya sabes qué masaje ibuprofeno anda acostarte.

Nora Scabini: Gracias, Absalon. Susana. ¿Cómo gestionas el estrés y el agotamiento de los cuidados? ¿Qué haces?

Orador 3:¿Qué hago? No mucho, en realidad, no mucho como que. Mira lo que pasa es que con el Cris yo solamente como que me estreso. ¿Cuándo? No sé cuándo yo le pido que o cuando yo le digo que ya es momento de entrar a la casa. Porque él es todo el rato, no, no. Se pone porfiado que esté ahí o acá dentro tíralo muy desordenado. Entonces cuando hay que ordenar es como no, no, no todo el rato. Les vengo harta, paciencia, pero también por momentos se agota y ya cuando me siento como muy, muy, muy así ya colapsada. Y él no es ya lo mando para. Pieza. Y hay trato como de respirar y como esas cosas, pero en realidad no es algo como nada más, es como como eso es como.

Nora Scabini: ¿Algún tiempo para ti en la noche cuando ya estás durmiendo o algo así? No, tampoco. Una serie.

Orador 3: Claro. Es cuando él va al colegio. Ya lo lo dijo en el furgón, yo cuando entro y así como que ya me siento ahí no sé media hora o 1 hora de de serie y eso y después sigo. Sigo ordenando es como eso, no en realidad, no como que no hago otra cosa. Igual y como tampoco el tiempo. La vida pasa tanto, sí, por eso voy a decir yo si la vida pasa tan rápido. Sí el lapso que tengo con él, él como te dije delante, él va como 3:30 h 4 horas al colegio, entonces ahora yo prácticamente me las dedico a la A la casa y ya volvió él. Entonces tampoco tengo como mucho tiempo como para mí, como para hacer otra. Me encantaría ir a no sé, a yoga, a, a zumba. Todas esas cosas que para botar en energía y todo. Pero en realidad no tengo el tiempo. Entonces yo creo que es como. ¿Es como aguantar más que nada?

Nora Scabini: Gracias por seguir con la otra pregunta. ¿Ya aquí, cuál ha sido el apoyo que le ha entregado ustedes la agrupación? Ahí la Gaby y usted no importa, pueden igualmente.

Orador 1: En base a todo lo que costó que saliera también. Voy a contar mi experiencia desde cómo llegué a la agrupación. Bueno, un día en terapia, me acuerdo que tenía hipoterapia el Alfredo, habíamos llegado al semestre un poquito meses de que al Alfredo le habían diagnosticado. Yo creo que un. Una. Así y se me acerca Andrea Codoseo, que es la presidenta de la agrupación y para mencionarme que había un grupo de mamás que que que tenían un grupo de whatsapp que había una especie de como de agrupaciones todo y esto. Dentro de eso empezó a. Yo conocí a Felipe Correa, que es el encargado de la oficina de diversidad funcional, porque nos fuimos compañeros de colegio. En. En en kinder y como a casablanca, un pueblo chico, todo El Mundo se conoce en realidad.

Nora Scabini: Espérate Gaby llegó Ana Andrea, bienvenida Andrea y que la Andrea no alcanzó a terminar en la mañana, así que. Sí, ahí está en la película.

Orador 4: Hola.

Orador 1: Cuando nos conocimos, entonces llegó la Andrea y bueno ahí nosotros empezamos a tener estas reuniones con Felipe y bueno estaba este grupo de mamás, pero no había nada formalizado ya. Empezamos a tener reuniones con Felipe, el nos empezó a orientar. Y dijimos ya, pues organicémonos, formemos, creemos y en realidad fue un trabajo bien duro que hicimos entre Andrea absalón y yo ya creamos los objetivos de la agrupación. A pesar de que participaban más personas. Costaba mucho que nos pudiéramos reunir porque en realidad el tiempo cuesta. Entonces finalmente tratamos de reunirnos, avanzamos hasta que lo logramos y lo sacamos. Finalmente, la agrupación se funda el 10 de julio del año pasado. Con 3 objetivos que son principales, el primero es tratar de conseguir las terapias para los jóvenes, niños y adultos autistas, porque nos enfocamos en todo el ciclo vital. Y a la vez también. Apoyar a las familias. En todo el proceso del de lo que conlleva a las cuidadoras, las familias. Concientizar sobre el autismo también en la comunidad y a la vez también gestionar recursos para poder implementar todos estos objetivos que antes te había mencionado. Ha sido un proceso difícil, de repente nos juntamos, nos

funciona todo bien. De repente nos sentimos y nos caemos y hay entre todos, nos apoyamos hasta que salimos de nuevo. Sin duda hemos a pesar de que no se han visibilizado, quizás a lo mejor tantas cosas, pero hemos conseguido mucho en un sentido de que hemos logrado que el programa atea que antes había en el CMC. Había dejado de funcionar y volvió a funcionar. Esto todo a través de reuniones que tuvimos con con el alcalde. Se creó un nuevo programa que el programa pravi y este programa fue netamente a través de la agrupación de donde nosotros demostramos nuestra necesidad. Lo que requeríamos para la Autista ya y ahí focalizado claramente en todos los. El ciclo vital y en los cuidadores también, porque también son una parte importante. También hemos trabajado en conjunto con la eadli, que es la estrategia de desarrollo que te mencioné antes. Y tratamos de estar en todo lo que más podemos ahora, de repente se nos hace así muy difícil porque. Si bien es una agrupación que es sin fines de lucro, o sea, nadie recibe un solo peso por mover cachay, muchas veces hemos tenido que ir a reuniones o pedir permiso distintas cosas. Para mí ha sido un proyecto muy bonito, el cual quiero mucho y atesoro y espero la meta es lograr al centro desarrollismo. Pero al menos tenemos muy buen equipo directivo en donde nos apoyamos y estamos intentando que más gente se nos una, pero necesitamos que sean personas que sean activas, o sea que estén ahí. Así como nosotros también sentimos la lucha que queremos, que sea visible, que ojalá también nos puedan apoyar. Eso, por mi parte, me extendí mucho, perdón.

Nora Scabini: Tranquila, Absalón. ¿Y tú qué te ha entregado la agrupación? ¿El apoyo que has recibido tú de la agrupación?

Orador 2: Mira de la agrupación el grupo que tenemos de whatsapp igual es un poquito complicado, igual es un poquito complicado y de repente se llena con cosas que no van al caso o o desinformaciones. O escuché esto por aquí o escuché esto por acá, pero si de repente me ha dado algunas herramientas que he ocupado. Estas páginas de repente que te envían hoy las 10 mejores películas que tenéis que ver cuál es la condición del autismo, donde podéis sacar ideas donde podéis sacar muchas cosas que ya están investigadas, que tú no tenías idea que ha hecho ahí ese tipo de información, no te las da nadie en ninguna parte. Están entonces como por ahí un poco de información he sacado yo de la agrupación, harta estrategia, siempre voy y escucho más que opino. Entonces con eso me hago muchas ideas con las que después podemos hablar o entablar conversaciones que nos han servido mucho. Para exponer luego nuestras necesidades. Y me ha hecho pensar, haz tú la agrupación a tantas cosas me ha hecho. Poder replantear también como familia nos hizo. ¿Cómo se llama? Bien aquí dedicarle más tiempo ya que no. Igual, igual ha sido difícil, súper difícil. La agrupación es difícil. No, no es fácil, no es fácil porque, o sea, todos queremos remar para el mismo lado. Lo que pasa es que los remos algunos lo tienen más corto y más lo otro más largo. Claro, bueno eso yo igual estoy muy agradecido a la agrupación. Como te digo, me ha entregado algunas herramientas que no tengo. Y que estoy desarrollando, estoy en post desarrollo de esa herramienta.

Nora Scabini: ¿Gracias Susana a ti qué te ha entregado la la agrupación? ¿Para qué te ha servido?

Orador 3: Yo la agrupación. Llegué por una amiga porque mi amiga también pertenece al grupo. Yo no, francamente no interactué mucho en el grupo de whatsapp y. No ubico mucho a las personas en realidad porque no me he involucrado poco. Pero. Sí me ha servido para informarme. ¿Como? De que de que no sé por qué a veces dan como aviso. Había que ir a sacar un papel como a la municipalidad o se abrieron como o estas mismas cosas de postulación para subsidio, como cosas así de deudas. Grupo, me he enterado de eso. Y también por las páginas que también mencionaba Absalón que también me ha servido también como para encontrar más información, pero eso más que nada, como que no me he involucrado en la directamente con la agrupación y en el grupo. La directiva me imagino que no sé alguien que lleve el grupo. Pero eso es mi interacción con ellos. Igual, obviamente se agradece todo.

Nora Scabini: No sé si Andrea alcanza a participar va manejando parece.

Orador 4: Hola. Estoy aquí, no me veo porque estoy llegando.

Nora Scabini: No importa, no importa, pero te vemos en las penumbras. ¿Cuál ha sido tu apoyo? ¿El apoyo que te ha entregado la agrupación?.

Orador 4: En la agrupación en realidad me ha entregado como la la contención, pero a mí personalmente me ha entregado la contención a mí. Porque me di cuenta de que en realidad no soy la única que pasa. ¿Lo que pasó? No, no, no fui la única que pasó por lo que pasé, no soy la como que no sé, pues de repente yo sé que me puedo acercar a encontrar grandes amigos como la Gabriela con el absalón. Eso la verdad, porque yo siempre digo lo mismo, yo tengo la suerte de poder terapia a mi hijo por otros lados, como que las terapias las generamos para los niños en general, para los, para los para los niños, jóvenes y adultos, para para poder que tengan terapias gratis, pero. Yo tengo la suerte de poder ir a viña y terapia con los especialistas. Sí, porque una de las cosas que me encantaría es tener en la agrupación que fueran especialistas, porque claro, yo siempre yo partí con terapeutas que son. ¿Como? Más de de de pregrado mekachine y cuando llegué al especialista se notó la diferencia. Esa es la verdad. Entonces a mí la agrupación me ha entregado eso como como un poco gratificación personal a mí personalmente a mí y yo empecé, tuve la inquietud primero antes de hacer la agrupación, yo escribí una fundación, yo quise hacer una fundación. Describí qué sé yo, pero significa que yo tenía de tener 8000000 de pesos mensuales para poder hacer las funciones. Claramente no los tengo. Con suerte, tengo plata para mi, para mi familia, digamos, para mis actos familiares. Entonces la dejé ahí y luego se me se me dio la oportunidad de hacer este esta agrupación con los chiquillos y fue como representar a su vez gratificante para poder hacer algo con los niños, porque con terapia. Entonces yo ahí cuando yo empecé a hacer la agrupación, generalmente como soy muy gratificante hacerlo para los niños que no pueden porque. Terapias son. Importantísimas 1 no puede parar y hay niños que no podían no tenían. Y eso era como que me movía.

Nora Scabini: Gracias Andrea. Muchas gracias por contarnos tu motivación. ¿Ya vamos con la última pregunta ya y creo que que vamos a soñar con esta última pregunta, ya vamos a ponernos creativos y soñadores y me gustaría preguntarles, cómo describirían ustedes una solución ideal para poder apoyar a

los cuidadores de niños con autismo? ¿La solución ideal? ¿Así, pensando en todo El Mundo ideal, como la describirán ustedes? No sé quién partir. Es que Andrea justo estaba hablando y está apagado el micrófono Andrea.

Orador 4: Decía una terapeuta ocupacional que venga a cuidarme a los. Todos los días. Creo que más apoyo, más terapia enfocado hacia porque finalmente esto es de la familia, entonces claro, los papás o las mamás también. Son los que más hacen frente a esto, como la crianza, qué sé yo, pero en realidad es toda la familia, los hijos. O sea, en este caso el mío, los hermanos, mi mamá también es para un abordaje como más familiar.

Bueno, como vieron Yo acabo de llegar a casa, tengo que cocinar. Así que me disculpan, por favor norita los las preguntas que me preguntas que me que me falten mándamelas por whatsapp y yo te mando un audio bueno.

Nora Scabini: No te preocupes, Andrea. Muchas gracias, muchas gracias por participar y por querer estar también ahí en la mañana y ahora sí que van a hacer tus labores no más tranquilas. Gracias Andrea ¿ Gaby ustedes la solución ideal?

Orador 1: ¿Sabes que yo siento que muchas veces falta? Una cosa, ya que es lo que hablábamos el otro día. Una cosa es empatizar y otra cosa es empatizar y de repente siente que. Hemos, o sea no, no es que critique, pero de repente hay muchos profesionales que pueden estar especializados en miles de cosas. Pero no tiene la experiencia propiamente tal y es ahí donde tú. empatizas porque puedo simpatizar viendo como el otro y puedo decir si es difícil o no, pero realmente empatizar cuando tú Vives ya tienes la vivencia, o también puede ser tu hijo 1 cuando logra tener ese tipo de conversación es distinto porque sientes que la persona realmente entiende tu sentir ya entonces de repente siento que que claro, hay muchos profesionales que que si bien claro pueden darlo todo. De repente, cuando tienes la experiencia. Siento que llega mucho más. ¿Sueños o muchos, qué cosas nos faltan? Hartas estamos en pañales. Hay que educar desde la escuela, desde los hospitales, desde también una lucha grande que hemos ido haciendo con el hospital. Con distintos espacios con decirte hasta el uso de los estacionamientos preferenciales. Nosotros hacemos ese uso lógicamente con el Alfredo. Pero es algo que hay luchando para que sea un mundo distinto. Y eso en realidad tú te vas dando cuenta que es a través del respeto que tiene que tener el 1 con el otro, más que con una condición. ¿Hasta donde hasta donde yo puedo pasar a llevar a la otra? Hola. Vuelvo a insistir con el tema de nocepo, hemos trabajado mucho en red, también con el hospital. Entendiéndose que ellos también necesitan mucha capacitación porque el autismo llegó como. Como unas bolas y que una bomba que atacó y que resulta que tiene que cambiar todo. Ahora ya tenemos una ley que nos ampara, pero sin embargo, nos damos cuenta que, por ejemplo, en el Van Vuren se se perdieron 1000 millones de pesos que hasta ahí. ¿Entonces, quién va fiscalizando? Entonces vamos, siento que vamos avanzando sobre la marcha. Pero ahí estamos nosotros, donde nosotros como familia también tenemos que dar la lucha, visibilizar, entender a nosotros también nos ha costado mucho soltar. Creerte también en las capacidades que puede tener, a pesar de que el Alfredo es prever que le emite muy pocas

palabras, entonces eso, por ejemplo, es algo que a mí me inseguriza mucho. ¿Cómo se va a relacionar? El Alfredo pasa el próximo año a kínder, vamos a hacer un cambio de colegio. En una escuela que es mucho más grande acá, o sea a la que él está, va a cambiar la lectura, entonces son muchas, muchas cosas ahí a mí me comentan ciudad y yo quiero ir a matricularlo. Ir para como todas las cosas. Que tengo que hacer. también A usarlo, por ejemplo, ahí, en ese sentido me pone un poco de baja un poco el acelerador, porque de repente. No es tanto que sea una condición, es el tratar con respeto y eso es el respeto que todas las personas tienen que tener.

Nora Scabini: ¿Absalón, cuál sería la solución ideal? Para apoyar a los cuidadores.

Orador 2: También los cuidadores. No sé. Información, información, información, información, capacitación. Sí, o sea, nosotros hacemos mucho autocuidado y lo hemos hecho con altas personas. Han venido personas acá a la casa, al autocuidado. Ahí. He dado cuenta que, como siempre digo, soy el único hombre. Pero el cómo se llama y me doy cuenta que que falta más información siempre al. El cuidador al ver al apoyar, muchas veces me doy cuenta. Conversando con otras personas. Que falta mucha información, mucha información y hay gente que sí busca la información y hay otra gente que espera que le llegue la información y hay un cuantas, un poco de diferencia. Hay mucha gente que a mí de repente ¿Ver y decirle, oye, sabes que tu hijo puede hacer esto y no él no lo acepta? No, no, no él no puede, no puede, ya no puede, De hecho no puede, ya no puede, Ah. Conmigo juega así, entonces tienen que estudiar Terapia Ocupacional y la cuestión aquí, la ecuatoriana le digo no, pues si el tú llegas ya llegando. Con eso vais a avanzar y siento eso que cuidar de repente le falta igual un poco más de información, buscar ser busquilla para la información, la contención también importante, el cuidador muy importante, súper importante en la salud mental del cuidador. Cuidemos cuidarme para cuidar. Eso falta mucho. Siempre la salud mental es un tema terrible hoy en día. Terrible, terrible. Es terrible y lo hemos hecho saber en todas las reuniones donde vamos, siempre lo hacemos saber, se están trabajando en políticas nuevas para eso esperemos que con este cambio de alcaldía sigan apoyando ese tipo de propuestas que se están haciendo porque y esa no mejora. Nuestra lucha siempre ha sido esa esa.

Nora Scabini: Muchas gracias, Susana. ¿Cuál sería su solución ideal para apoyar a los cuidadores de la comuna de Casablanca?

Orador 3: Mira, hace poco me enviaron como una encuesta, me acuerdo por el grupo. De la agrupación. Y yo puse como comentario ahí. Más. Creo que le puse apoyo, pero no sé si era la palabra correcta. Yo me refería a como la salud mental opine pensando en mí. Más que nada más más que otras como como general. Yo creo que es como. Darnos como los espacios también como a los cuidadores, pues como de dar nuestras o de contar nuestras experiencias de Del vivir. Tenemos. Eso me gustaría. Y también que a lo mejor. Como que no sé las personas que saben Ah bueno, aquí el papá decía que claro 1 buscar más información también, pero yo también considero que podrían ser personas también capacitadas, que no enseñaran también a o que nos ayudaran a buscar como estrategia, como el de solucionar. No sé para alguna crisis o o algunos como problemas que podemos tener. Eso me gustaría dar también. Me gustaría

que enseñarán en los colegios. Que fuera así como para para todos los cursos, porque ahora ellos, muchos niños, llegan entonces a los colegios a una integración. Pero sí, sí sabemos que muchos niños desconocen. El tema entonces. Hay cuando empiezan como los bulling. Como los problemas en los colegios, entonces a lo mejor también en ocasiones hacer un pequeño taller con con todos los niños de todos los cursos, explicarle qué se están integrando nuevos, nuevos niños con con otras características y qué. Eso. Normal para que para que también desde chicos vayan como teniendo otra visión y que todos somos diferentes al final. Eso me gustaría harto también. Que hubieran que cómo se llama que las terapias fueran más largas o que nosotros tenemos terapias gratuitas, pero de 20 a 40 minutos, entonces a veces tampoco es como un trabajo. Como muy. No sé si la palabra es eficiente, pero encuentro que es muy poco tiempo para para que ellos puedan trabajar con él con profesionales, porque además de una vez a la semana, entonces. Cuando yo fui a la A las terapias, yo pensé que era 1 hora cuando me dicen que no, que es como 30 minutos aproximadamente. Consideré que era poco, a lo mejor también donde son gratuitas a lo mejor también y por la cantidad de niños me imagino también que son para abarcar una cantidad más de niños. Puede ser que los los tiempos se limitan. Pero como estamos soñando, sería eso porque también las terapias fueran más más largas. Eso.

Nora Scabini: Gracias Susana. Bueno quiero agradecerles por su participación, con mucho cariño empatizo también contigo Susana con Gaby y con Absalón y esperamos que de esta investigación que voy a realizar podamos tener información muy valiosa para que ustedes como agrupación sigan avanzando, sigan consiguiendo sus objetivos que yo sé que va a ser así.

6.-Cuestionario de Validación Participativa de la Propuesta de Intervención “Cuidar a los que cuidan”

Objetivo

Recoger la percepción de cuidadores informales y actores territoriales sobre la pertinencia, claridad, factibilidad e impacto de la propuesta de intervención, con el fin de mejorar y ajustar su diseño.

Instrucciones:

Este cuestionario es anónimo y voluntario. Por favor, responde con sinceridad marcando la alternativa que mejor representa tu opinión. Puedes completar también las preguntas abiertas si lo deseas.

I. Datos generales (opcional)

1. Edad: _____

2. Género:
 Mujer Hombre Otro Prefiero no decir
3. Rol:
 Cuidador/a informal Profesional de apoyo Representante de institución local
4. ¿Eres parte de la Agrupación Ceamos Familia y Diversidad?
 Sí No

II. Valoración general de la propuesta

Marca con una X la opción que más se ajuste a tu opinión:
1 = Muy en desacuerdo | 2 = En desacuerdo | 3 = Ni de acuerdo ni en desacuerdo | 4 = De acuerdo | 5 = Muy de acuerdo

Nº Afirmación

1 2 3 4 5

- 1 La propuesta responde a las necesidades reales de los cuidadores.
- 2 Las actividades planteadas me parecen claras y bien diseñadas.
- 3 Considero que la propuesta es viable de implementar en la comuna de Casablanca.
- 4 La propuesta contribuirá al bienestar emocional y social de los cuidadores.
- 5 Me gustaría participar en alguna(s) de las actividades que se proponen.
- 6 Las modalidades propuestas (virtual/presencial) facilitan mi participación.
- 7 Considero positivo que se incluya el autocuidado como parte del plan de acción.
- 8 La propuesta fortalece el rol del cuidador como figura importante en la comunidad.

III. Opiniones y sugerencias (respuesta abierta)

9. ¿Qué aspectos de la propuesta consideras más valiosos o necesarios?

10. ¿Qué cambios o sugerencias harías para mejorar esta propuesta?

11. ¿Qué actores o instituciones consideras importantes para que esta propuesta tenga éxito?

12. ¿Te gustaría participar activamente en la ejecución o difusión del proyecto?
 Sí No ¿Por qué?

7.-Fotografía de la reunión de validación de la propuesta con los 3 participantes de la agrupación Ceamos familia y diversidad realizada el martes 29 de abril a las 21 hrs.

