

EL CUIDADO DE QUIEN CUIDA EN EL CONTEXTO DE LA NEURODIVERSIDAD: la experiencia de Fundación CAI desde Chile para América Latina

Alejandra Salgado¹
Liliana Angel Vargas²
Marcelo Maira³

Resumen

El cuidado de personas autistas y con necesidades especiales relacionadas al neurodesarrollo, es un camino de altas exigencias y desafíos permanentes. Quienes se dedican a cuidar de estas personas necesitan soportes que les permitan ejercer autocuidado, así como oportunidades para seguir aprendiendo sobre un tema que conocen desde su experiencia. Reconociendo esta realidad, Fundación Educativa Creatividad, Aprendizaje e Innovación, desde ahora Fundación CAI, creó desde Chile para Latinoamérica la Red online de Cuidadoras y Cuidadores, con la finalidad de ofrecer espacios para el intercambio de saberes, información de interés y diálogo con especialistas, además de herramientas de autocuidado. Así, la Red ha demostrado la importancia de la colaboración entre cuidadoras y cuidadores, profesionales especialistas y la ciudadanía en general. A través de Encuentros Temáticos, el Programa de Autocuidado y el Consejo de Cuidadoras, se propone mejorar la calidad de vida de quien cuida y quien es cuidado. Por lo tanto, este artículo deja en evidencia la importancia de la cooperación internacional, para la estructuración de redes que como la Fundación CAI y el Grupo Interdisciplinario de Educación e Inclusión- GIEI, tienen como principal objetivo contribuir con la inclusión, empoderamiento y la producción social del cuidado más allá de las fronteras territoriales, usando la tecnología para

¹ Licenciada en Artes con mención en Danza. Profesora Universidad de Chile. Endereço eletrônico: alesalgado@uchile.cl. ORCID ID: 0009-0006-7551-521

² Professora Titular da Escola de Enfermagem Alfredo Pinto da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro- UNIRIO. Possui graduação em Enfermagem - Universidad Surcolombiana da Colômbia, Mestrado em Enfermagem pela Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro e Doutorado em Saúde Coletiva pelo Instituto de Medicina Social da UERJ. É docente do Departamento de Enfermagem de Saúde Pública da EEAP/UNIRIO. Coordenadora da rede Grupo Interdisciplinar de Educação e Inclusão-GIEI. Realizou pós-doutorado no Instituto de Salud Global de Barcelona - ISGlobal 2020. É líder do Grupo de Pesquisa Saberes da Enfermagem e da Saúde Coletiva. Endereço eletrônico: Liliana.vargas@unirio.br Lattes: <http://lattes.cnpq.br/4143973927269251>. ORCID ID: 0000.0002-2718-8846.

³ Músico. Director Ejecutivo Fundación Educativa Creatividad Aprendizaje & Innovación CAI. Endereço eletrônico: mmaira@fundacioncai.net. ORCID ID: 0009-0004-8704-3536.

aproximar culturas, afectos y experiencias, que puedan ayudar a quienes muchas veces ofrecen un cuidado solitario, doloroso y sin apoyo.

Palabras Clave: Inclusión; Empoderamiento social; Neurodiversidad.

O CUIDADO DE QUEM CUIDA NO CONTEXTO DA NEURODIVERSIDADE: a experiência da Fundação CAI do Chile para a América Latina.

Resumo

O cuidado de pessoas autista e com necessidades especiais relacionadas ao neurodesenvolvimento, é um caminho de grandes exigências e desafios permanentes. Aqueles que cuidam dessas pessoas precisam de suportes que lhes permitam exercer tanto seu autocuidado, como ter oportunidades de aprendizado sobre esse tema que conhecem desde sua experiência. Reconhecendo essa realidade, a Fundação educativa. Criatividade, Aprendizagem e Inovação, aqui denominada Fundação CAI, criou desde Chile para América latina, a Rede online de Cuidadoras e Cuidadores, como objetivo de oferecer espaços para a troca de saberes, informações de interesse e diálogo com especialistas, além de ferramentas de autocuidado. Assim esta rede vem demonstrando a importância da mutua colaboração entre cuidadoras e cuidadores, profissionais especialistas e a sociedade em geral. Através de Encontros Temáticos, Programa de Autocuidado e o Conselho de Cuidadoras, esta rede visa melhorar a qualidade de vida de quem cuida e de quem é cuidado. Portanto, este artigo deixa em evidência a importância da cooperação internacional na estruturação de redes, que como a Fundação CAI e o Grupo Interdisciplinar de Educação e Inclusão- GIEI têm como principal objetivo, contribuir com a inclusão, o empoderamento e a produção social do cuidado para além fronteiras territoriais, usando a tecnologia para aproximar culturas, afetos e experiências, que possam ajudar a aqueles que muitas vezes oferecem um cuidado solitário, doloroso e sem apoio.

Palavras Chave: Inclusão; Empoderamento social; Neurodiversidade.

THE CARE OF THE CAREGIVER IN THE CONTEXT OF NEURODIVERSITY: The Experience of Fundación CAI from Chile for Latin America.

Abstract

Caring for people with autism and neurodevelopmental special needs is a demanding and challenging journey. Those who care for these people need support to enable them to exercise self-care, as well as opportunities to

continue learning about a subject they know from their experience. Recognizing this reality, Educative Foundation Creativity, Learning and Innovation, from now on CAI Foundation, created in Chile for Latin America the online Network of Caregivers, with the aim of offering spaces for the exchange of knowledge, information of interest and dialogue with specialists, as well as skills for self-care. In this way, the Network has demonstrated the importance of collaboration between caregivers, professional specialists and the citizens in general. Through Thematic Meetings, the Self-Care Program and the Caregivers' Council, it aims to improve the quality of life of the caregiver and the cared-for. Therefore, this article highlights the importance of international cooperation for the structuring of networks such as CAI Foundation and the Interdisciplinary Group for Education and Inclusion (GIEI), whose main objective is to contribute to the inclusion, empowerment and social production of care beyond territorial borders, using technology to bring together cultures, affection and experiences that can help those who often provide lonely, painful and unsupported care.

Keywords: Inclusion; Social empowerment; Neurodiversity.

INTRODUCCIÓN

Estimular la reflexión sobre el cuidado de aquellos que cuidan de otros, en particular de personas en condición de neurodiversidad, específicamente relacionadas al espectro autista, nos remite a una antigua y controvertida discusión sobre lo “normal” y lo “patológico”. Discusión que se establece desde una perspectiva clasificatoria de las personas, la mayoría de las veces, no con el interés de diseñar redes de apoyo para los involucrados en ese tipo de situación, sino para descargar sobre ellos el peso del prejuicio y la estigmatización.

Cuando hablamos de la neurodiversidad, estamos refiriéndonos a un amplio y heterogéneo campo de trastornos neurológicos y del neurodesarrollo que no se limita únicamente a los portadores de trastornos del espectro autista o TEA. Están incluidos también en este grupo el trastorno bipolar, la dislexia, el trastorno de atención e hiperactividad entre otras (Araujo et al, 2023).

Es en ese contexto que se enmarca este artículo con el objetivo de llamar la atención sobre los límites y posibilidades de producir un cuidado

intencionalmente dirigido a aquellas y aquellos que cuidan de personas autistas y con necesidades especiales relacionadas al neurodesarrollo, teniendo como base para ese análisis las iniciativas innovadoras utilizadas por la Fundación CAI- siglas de Creatividad, Aprendizaje e Innovación, para trabajar en red desde Chile para una amplia gama de países en Latinoamérica.

De esa forma se describen las motivaciones, programas y articulaciones que esa Red viene desarrollando desde el año 2020, y que envuelve otras redes de cooperación internacional como la red Grupo Interdisciplinar de Educación e Inclusión - GIEI, con la que comparte valores y aspiraciones en relación a la posibilidad de contribuir con la inclusión, a partir de la garantía del derecho a la educación en diversos contextos del escenario chileno y latinoamericano.

Así, comenzaremos por discutir sobre el cuidado en la neurodiversidad dentro de los programas de la Fundación CAI y sus impactos en la vida de aquellos que cuidan y que son cuidados, finalizando con algunas recomendaciones a partir de las experiencias de esta Red, para la formulación de sistemas de cuidados para este segmento de la población.

Esperamos de esta forma dar nuestra contribución para la producción social del cuidado y de la salud, más allá de las fronteras territoriales.

VIVIR EL CUIDADO EN LA NEURODIVERSIDAD: EN FAMILIA, ENTRE FAMILIAS Y EN SOCIEDAD

Antecedentes para la creación de una Red dedicada al cuidado de quien cuida de personas en situación de neurodiversidad

Hasta el año 2020, Fundación CAI, había trabajado principalmente en escuelas especiales y escuelas regulares chilenas, partiendo en aquellas que atendían exclusivamente a estudiantes autistas. Implementaba talleres que potenciaban habilidades comunicativas a través de la escucha activa, el diálogo corporal y el juego sonoro. Luego, la Fundación amplió sus métodos a diversos entornos educativos, logrando grandes impactos en las comunidades.

Con la crisis sanitaria mundial del COVID-19, las escuelas cerraron sus puertas debiendo adaptarse a un nuevo escenario de educación a distancia. Lo anterior trajo consigo múltiples preguntas sobre la educación en los hogares, tales como la manera de incidir en esos contextos de aprendizaje y acompañar procesos a distancia, o cómo se podría favorecer la interacción por mínima que fuera; entre otras.

La elaboración de material en formato de video para estudiantes suscitó la interrogante sobre cómo alcanzar aprendizajes con una mediación tan limitada. De esta manera, la Fundación comenzó a cuestionarse el cómo llegar de manera más efectiva a los hogares, a los estudiantes y sus familias en confinamiento. La figura de quien apoya y ejerce el cuidado de manera permanente comenzó a adquirir cada vez más protagonismo para la Fundación, pues si esa persona que acompañaba al estudiante no estaba presente, de forma activa, era difícil concebir la viabilidad del aprendizaje. Era necesario entonces dirigirse a cuidadoras y cuidadores para acercarse a esa realidad íntima y compleja.

Por otro lado, ya se contaba con la experiencia previa de trabajar con niñas y niños junto a su persona cuidadora, en un proyecto realizado por Fundación CAI en el Hospital de Maipú en la Región Metropolitana de Santiago de Chile, durante el año 2015. Esta experiencia constituyó un referente para visualizar las necesidades de cuidadoras y cuidadores, permitiendo además generar redes fundamentales para el posterior desarrollo del proyecto. Sin lugar a dudas, había que abordar el acompañamiento de las cuidadoras y la comprensión de su contexto familiar de manera más integral.

Así, en primera instancia, se generó material audiovisual para cuidadoras y cuidadores como una iniciativa autónoma por parte de Fundación CAI, financiada por Fundación Mustakis, creando un canal de YouTube con muy buena acogida y que posteriormente se transformó en el repositorio del material generado para cuidadoras y cuidadores. Pero esto fue sólo la primera ventana a una realidad agudizada por el contexto sanitario y sus consecuencias sociales. Para avanzar un poco más en el conocimiento de lo que estaba pasando en los hogares, se decidió realizar Encuentros online

abiertos para cuidadoras y cuidadores, que permitieran conversar sobre la realidad personal y la de sus familias, donde se realizaron además las primeras encuestas que recogieron información crucial para la construcción de lo que sería la *Red online de cuidadoras y cuidadores de personas autistas y con necesidades espaciales relacionadas al neurodesarrollo de Chile y América Latina*.

Según Alva et al, (2015, p. 566), “El neurodesarrollo se da a través de un proceso dinámico de interacción entre el niño y el medio que lo rodea; como resultado, se obtiene la maduración del sistema nervioso con el consiguiente desarrollo de las funciones cerebrales y, a la vez, la formación de la personalidad”.

La cita anterior llama la atención respecto de uno de los aspectos más complejos identificados, a saber, la soledad en que se encontraban cuidadoras y cuidadores, en circunstancias en que un porcentaje no menor carecía de los apoyos profesionales necesarios. A esto se sumaba el componente de género, al ser un 79% mujeres cuidadoras quienes participaban de los primeros Encuentros de la Red. Cabe destacar que desde un comienzo hubo participación de personas de Chile, de diversas regiones del país, y Latinoamérica (México, Colombia, Perú, Argentina, Brasil, entre otros), debido a que la difusión se hacía principalmente en redes sociales. Aún considerando esa diversidad los intereses eran comunes, tanto en las temáticas que les interesaba abordar, como en las actividades en las que preferían participar dentro de la Red. Entre los temas de mayor interés podemos citar: estrategias para el manejo de la ansiedad y la crisis, autocuidado y empoderamiento de cuidadoras y cuidadores. Asimismo, solicitaban actividades de reflexión, interacción y ejercicios prácticos para los próximos encuentros.

El Cuidado promovido en red: La tecnología a favor del acceso y la participación independiente de las fronteras geográficas

Los avances tecnológicos en la era de la globalización, si bien por un lado parecen alejarnos de lo que nos es más próximo, al estimularnos a ir al

encuentro de “un mundo sin fronteras”, por otro lado, pueden aproximarnos de latitudes distantes repletas de cultura, vida, experiencias y necesidades comunes, como de aquellas que habitan en nuestros propios territorios.

Motivados por esta segunda opción fue que la Fundación CAI, a partir del año 2020, elaboró un proyecto de Red online de Cuidadoras y Cuidadores de Personas Autistas y con Necesidades Especiales relacionadas al Neurodesarrollo, que fue implementado en los últimos 3 años. Se decidió abordar las principales necesidades de quienes cuidan de personas neurodiversas, particularmente aquellas relacionadas a trastornos del espectro autista- TEA, a partir de la identificación de que la gran mayoría de esas cuidadoras eran madres viviendo grandes desafíos cotidianos, con más de un hijo o hija en situación de discapacidad, con dificultades económicas y de socialización en razón de la necesidad de dedicarse exclusivamente al cuidado de sus hijos, y en muchos casos solas ante el abandono de sus maridos o compañeros.

Situaciones como esas son bastante comunes. Un estudio realizado en Brasil, en 2022, identificó que la sobrecarga materna relacionada al cuidado de hijos con diagnóstico de TEA, representó dentro de un grupo de 51 madres, a 39 de ellas, esto significa que un 76,5%, presentaban algún tipo de sobrecarga, siendo que en 52,9% de los casos se trataba de una sobrecarga leve y moderada (Vilanova et al, 2022).

Con el objetivo de enfrentar este tipo de problema, la Fundación CAI estructuró un programa de actividades mensuales online, orientadas a la formación e interacción entre personas cuidadoras, incluyendo Encuentros temáticos con profesionales especialistas en materia de comunicación, ocupación, integración sensorial, perspectiva de derecho, entre otros. Del mismo modo se elaboró un programa de Autocuidado focalizado en la problematización del rol de cuidadora o cuidador y el mejoramiento de su calidad de vida, mediante la incorporación de hábitos saludables, reflexionando sobre las propias necesidades a partir de aprendizajes en el ámbito corporal y socioemocional. Se conformó, además, un Consejo de

cuidadoras expertas, a cargo de definir temáticas para los Encuentros y evaluar las actividades de manera constante.

De esta forma, la Red ha permitido visibilizar el conocimiento de las personas cuidadoras, quienes se han formado desde la propia experiencia, buscando herramientas autónomamente. Este conocimiento crece cuando se comparte dentro de un contexto de apoyo mutuo, de comunidades de aprendizaje, facilitado por la Red en su estructura. Por ejemplo, en los Encuentros se propiciaba el diálogo entre los participantes para un intercambio de experiencias y despeje de dudas que surgían a lo largo del camino desde el momento del diagnóstico, inclusive indicando recomendaciones que fueran de interés común. Para facilitar la continuidad de este diálogo, se creó un grupo en una aplicación de redes sociales para la comunicación permanente entre las y los participantes de la Red.

En el ámbito emocional, el tener una red de contención ayuda a disminuir la sensación de soledad, percibiendo que las realidades son compartidas y se relacionan con un contexto determinado, lo que contribuye a la identificación de problemáticas colectivas para la búsqueda de soluciones. En relación a esto, se observa una realidad común en países de Latinoamérica: la necesidad de cuidadoras y cuidadores de asociarse y de mejorar su calidad de vida, algo que viene siendo conquistado, poco a poco, entre los miembros de esta Red.

A continuación, ilustramos esta realidad a partir de las palabras de cuidadoras que participan de la Red y que están recogidas en el documento Primer Informe de Evaluación de los Programas dirigidos a cuidadores/as de la Fundación CAI (2022).

Para garantizar su anonimato las identificaremos con la letra C seguida de numeral en orden creciente:

Es como subirte a un auto sin saber manejar, como estar arriba de un taxi, yo sé que me lleva a un lugar, pero no sé poner la primera, no sé nada. Estoy hablando del autismo. Ahora yo me subo al auto y sé manejar. Sé a dónde va la primera y sé qué puertas golpear. Entonces ya bajó mi nivel de angustia. Voy a un lugar y yo hago preguntas poderosas. No voy así como, como iba antes histérica, llorando, llegaba llorando, diciendo no sé cómo ayudar a mi hijo.

Como mi nivel de angustia bajó, disfruto más el camino, disfruto el día, disfruto el café, disfruto todo. Entonces yo creo que el autocuidado, insisto, para mí es tener un mapa general y en esto, yo creo que la Fundación CAI me ha ayudado mucho de verdad. C1

El acceso y la participación en estos espacios formativos para quienes ejercen el rol de cuidado debe ser permanentemente garantizado. Para el caso particular de Chile, un país con variadas barreras geográficas y sociales, el uso de tecnología para la comunicación y el aprendizaje a distancia es fundamental.

Concordamos por lo tanto, con Marín-Díaz et al, (2018) cuando llaman la atención sobre la importancia del acceso y uso de tecnologías de internet para conectar a las personas en un mundo tan diverso. Ese acceso abre posibilidades infinitas de comunicación y del uso de herramientas que tornan más inclusivos los entornos, tanto en el ambiente académico como en otros contextos.

Una conclusión sensible después de estos tres años de experiencia de esta Red, es que la familia constituye un pilar fundamental, ineludible en su totalidad, pues ofrece el espacio de desarrollo permanente y está inevitablemente apoyando los procesos. Es decir, si bien es necesario dar garantía de que los cuidados a las personas con cualquier tipo de discapacidad estén dentro de las políticas públicas en los más diversos contextos, también debe haber una comprensión profunda del rol de las familias, particularmente en relación al autismo u otras condiciones del neurodesarrollo.

Esto significa un cambio de paradigma en los modos de intervención, donde las particularidades de las familias merezcan atención, análisis y adaptaciones no sólo en materia de cuidados, sino también en ámbitos críticos como los servicios de educación y salud.

Evaluación y resultados de la trayectoria de la Red, a partir del cuidado para quien cuida

La construcción de la Red de Cuidadoras y Cuidadores bajo una idea de comunidad, con sentido de pertenencia y participación activa de quienes son parte de ella, ha sido un arduo camino el cual ha requerido una atención

permanente a las necesidades evidenciadas a lo largo de su trayectoria. Se ha tratado entonces de un proyecto dinámico, cuya flexibilidad ha permitido ir dando respuestas a dichas necesidades, las que se han ido definiendo y priorizando año tras año. Una de las metas asumidas dentro de su implementación ha sido el fortalecimiento de las redes de apoyo de las cuidadoras en lo que se refiere a sus vínculos sociales. Esto tiene componentes socioemocionales que deben abordarse de diversas maneras, sobre todo luego del impacto de una crisis sanitaria desencadenada por el evento pandémico del COVID-19, lo que incluyó el aislamiento social sostenido, asumir roles de cuidado sin relevo ni descanso, sin apoyos profesionales continuos y con ello, la agudización de la sensación de soledad. Todo esto ha implicado un abordaje individual y colectivo, que incorpore tanto la concientización personal de las problemáticas cotidianas, como la comprensión de fenómenos que obedecen a contextos sociales segregadores y de violencias instaladas.

Ambos elementos vienen siendo atendidos con igual profundidad por la Fundación CAI, lo que implica la generación de oportunidades de aprendizaje respecto de los procesos que se viven íntimamente, la estimulación al diálogo y a la reflexión conjunta, lo que sumado a la posibilidad de acceder a información bajo una estructura participativa, permite que las personas puedan sentirse más acompañadas e ir avanzando para comprender que ciertos problemas no son un asunto individual, sino que requieren transformaciones sociales que deben ocurrir y propiciarse desde una activación política y ciudadana.

Como podemos observar “cuidar de quien cuida” exige una articulación de fuerzas y decisiones que van del ámbito de las macro a las micropolíticas. Tal vez por esa razón organismos internacionales como la UNICEF declara que hoy, el gran cambio del énfasis en los debates sobre el cuidado radica en sacarlo del ámbito exclusivo de la familia y ubicarlo como una problemática social (Galián et al, 2023, p.15).

Con base en esas y otras reflexiones es que esta línea de trabajo se ha incorporado en ambas actividades de la Red: Encuentros Temáticos y

Programa de Autocuidado, con resultados bastante satisfactorios, donde las cuidadoras han podido reflexionar sobre su situación como parte de una totalidad, logrando reconocer cómo sus realidades son compartidas con otras personas. Esto, por sí solo, disminuye drásticamente el sentimiento de abandono y soledad, tal como lo manifiesta una de las cuidadoras:

Te das cuenta de que hay otras historias muy parecidas, iguales o peores, da lo mismo, pero que están en la misma vereda que uno. Entonces sí, es una instancia en donde siento que pertenezco. C2

Para tipificar el perfil de los participantes en esta Red, podemos decir que la mayoría son mujeres-madres de 45 años en promedio, que presentan una diversidad de nivel educacional y ocupaciones⁴, siendo importante destacar que un 27% de ellas tienen formación universitaria completa. También podemos inferir que la problemática del cuidado es un tema transversal en la sociedad, tal como es posible visualizar en el siguiente gráfico:

Gráfico1: Nivel educacional de la persona que cuida/apoya en Chile y otros países de Latinoamérica, 2022



Fuente: Primer Informe de Evaluación de los Programas dirigidos a cuidadores/as de la Fundación CAI (2022).

De todas formas, es importante apuntar que independiente del nivel educativo, en general, esas cuidadoras son personas que se han dedicado a la

⁴Estos datos provienen de una evaluación externa del proyecto de la Red de cuidadoras y cuidadores realizada por la socióloga Josefa Palacios, experta en materia de cuidados, en el segundo año de implementación del proyecto.

adquisición de herramientas para el cuidado de sus hijos de forma autodidacta, incluso algunas han creado espacios de juego y de interacción social también para sus familias. Un número considerable de quienes forman parte del Consejo de Cuidadoras, son personas que realizan algún tipo de activismo en relación con las temáticas de cuidado y autismo, en organizaciones de madres y padres cuidadores, con iniciativas a nivel comunal, incluso en algún caso contando con un programa de radio.

Son personas con amplias capacidades de asociatividad y que han contribuido con el crecimiento de la Red, al compartir sus experiencias personales, participar en la difusión de las actividades de forma directa o a través de sus redes sociales, además del ofrecimiento generoso de sus contactos y referentes terapéuticos, poniendo todo su conocimiento a disposición para que otras personas puedan acortar caminos en sus búsquedas. Se podría decir, frente a lo mencionado, que la cooperación, el activismo y la conformación de una comunidad de aprendizaje son elementos que han colaborado en la construcción de un sentido de pertenencia dentro de quienes participan en la Red.

También es importante destacar que, a pesar de las diferencias geográficas y culturales de los participantes en la Red, en particular de las cuidadoras y cuidadores, el interés común que une a Chile con otras latitudes de Latinoamérica a través de esa Red, se centra en la necesidad de asociarse y aprender más de autismo, cuidados, inclusión y neurodesarrollo. Se evidencia que las necesidades abordadas por la Red son similares entre cuidadoras y cuidadores de muchos países de nuestro continente.

Una de las actividades que más ha despertado el interés de los participantes en la Red, ha sido el programa de Autocuidado, el cual fue elaborado a partir de las necesidades arrojadas en las primeras encuestas realizadas a cuidadoras y cuidadores. Además de innovador, este programa tiene como enfoque, la reflexión y conocimiento acerca de los derechos individuales y colectivos que deben ser socialmente garantizados en el acto de cuidar.

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

La palabra en si “autocuidado” desde un principio me iluminó, wow, autocuidado! o sea, no estaba ni siquiera en mí, no estaba, bueno ni siquiera en mi diccionario de posibles palabras. Yo era todo afuera y dándole, dándole, dándole. Y el tiempo para mí como que no era una posibilidad, esto sí que me marcó. C3

Luego de estos años de implementación del programa, podemos afirmar que nos identificamos con la UNICEF cuando indica que el autocuidado se debe considerar un elemento intrínseco del cuidado, no se les puede separar, en la medida en que:

Se entiende que el derecho a cuidar, recibir cuidados y a autocuidarse es un derecho universal no sujeto a contingencias: todas las personas lo necesitamos en algún momento de la vida y/o durante todo su transcurso (Galián et al, 2023, p.16).

En los últimos años el autocuidado ha venido ganando importancia al ser incluido en las definiciones y discusiones sobre el cuidado, en publicaciones de numerosas organizaciones como la Comisión Económica para América Latina- CEPAL y la Organización Internacional del Trabajo- OIT, al considerarlo indispensable para el ejercicio de los derechos de forma general, ya que, sin el ejercicio del autocuidado, es muy difícil ejercer el cuidado de manera activa, consciente, respetuosa y sustentable.

Dentro del programa de Autocuidado se ha puesto especial énfasis en la concepción del ser humano como unidad dinámica, donde las memorias e identidades se abordan mediante reflexiones sobre: quiénes somos, cómo estamos, cuál es nuestra historia y cómo la portamos actualmente, con

nuestros gustos, disgustos, búsquedas y deseos. Para esto, de forma coincidente con la propuesta didáctica de la Fundación y compartida a su vez con la línea de terapia ocupacional e integración sensorial desarrollada en los Encuentros Temáticos, se pone en realce la corporalidad como eje primordial y base de todo aprendizaje. Mediante experiencias que incorporan elementos de la educación somática en ejercicios simplificados breves, replicables en casa, se pone acento en la percepción y su actualización constante, con énfasis en el tacto y el sentido del movimiento.

Estos ejercicios son seguidos de una actividad gráfica que permite plasmar ideas en dibujos y textos, tomando distancia para poder observarse desde otros ángulos, en la traducción a diferentes símbolos como líneas y colores. El uso de diferentes medios expresivos permite lograr el análisis de lo que nos sucede: concibiendo una corporalidad y capacidad creativa que integra experiencias, vínculos y emociones. En consecuencia, el programa de Autocuidado es concebido dentro de la Red como un programa educativo, que tiene una continuidad y progresión, cuyo objetivo es lograr el aprendizaje sobre el cuidado que cada persona debe ejercer para sí misma y que vuelve sustentable el cuidado de otros: reconociendo necesidades, emociones y límites propios, poniendo límites a otras personas, pidiendo ayuda, fortaleciendo las redes de apoyo y dinamizando los vínculos a través del ejercicio de nuevas estrategias comunicativas.

Recomendaciones para un sistema de cuidados en Chile a partir de la experiencia de la Red

Al igual que otros países de Latinoamérica, Chile se encuentra en proceso de elaboración de un Sistema Nacional de Cuidados, que por su complejidad requiere varias fases de desarrollo. Tanto en el estado actual de la Red Local de Apoyos y Cuidados⁵ como en las expectativas declaradas

⁵La actual oferta del Estado chileno contempla 38 programas de apoyo al cuidado. Entre éstos podemos encontrar Red Local de Apoyos y Cuidados (Ministerio de Desarrollo Social y Familia), Cuidados Domiciliarios (Servicio Nacional del Adulto Mayor) y Atención Domiciliaria (Ministerio de Salud). La integración y coherencia de toda esta oferta podría contribuir a la

oficialmente para una nueva organización social de los cuidados, se da un rol preponderante a las comunidades. Se declara la transformación desde una concepción del cuidado en manos de las mujeres, hacia una idea de corresponsabilidad social de los cuidados, que involucre a los hogares, las comunidades y el Estado, considerando una redistribución de las labores, hacia la superación de desigualdades y vulnerabilidades de quienes cuidan.

Mediante la experiencia de implementación de la Red de Cuidadoras y Cuidadores, reafirmamos la importancia de las comunidades para el apoyo mutuo, respondiendo a necesidades socioemocionales de quienes cuidan, para intercambiar experiencias e informaciones. Sin embargo, una redistribución de las tareas de cuidado incluyendo a las comunidades que excedan el universo de personas dedicadas al cuidado, implica el desarrollo de un tejido social, y un cambio cultural hacia la corresponsabilidad que debe construirse poco a poco. Se deben idear acciones que permitan la coeducación en el plano comunitario en materia de cuidado, además de la promoción de la formación de comunidades de apoyo mutuo. Desafíos complejos para la realidad chilena que debieran ser parte de un plan desde el Estado.

Para muchas familias constituye un gran desafío el sólo ir a un espacio público como la playa o la plaza, donde muchas veces sienten la discriminación por la desregulación de sus hijos e hijas. Acciones para crear consciencia sobre el derecho de estas personas de participar de los espacios públicos, en ambientes tolerantes, son cambios sustanciales para la calidad de vida de las personas que pueden constituir acciones comunitarias concretas. El acercar a todas las personas a la realidad de la neurodiversidad y de las diversas situaciones de discapacidad en el cotidiano, puede ser un primer paso para la articulación de comunidades orientadas al cuidado, más allá de la organización que puedan lograr cuidadoras y cuidadores. Se trata del diseño de un plan por etapas para lograr el cambio cultural en su conjunto.

formación del nuevo Sistema Nacional de Cuidados, que es uno de los desafíos de la propuesta programática del actual gobierno de ese país.

En el caso de cuidadoras y cuidadores de personas autistas y con necesidades especiales relacionadas al neurodesarrollo, podemos afirmar que realizan un trabajo de cuidado altamente calificado en búsqueda constante de estrategias para el refuerzo de la interacción entre la persona autista y el medio que lo rodea. Por lo tanto, es inevitable considerar la importancia del diseño de una política pública direccionada a atender las necesidades de cuidadoras y cuidadores con esa especificidad, y de esa forma brindarles la oportunidad de empoderamiento individual y colectivo dentro de sus contextos de vida.

Los componentes relativos a las complejidades de comunicación, de regulación emocional y del ajuste a los contextos, requieren de un acompañamiento directo en el cuidado, que muchas de las terapias y los apoyos profesionales actuales no alcanzan a cubrir. Muchas de las cuidadoras se sienten solas en sus procesos de asistencia, apoyo terapéutico y educación en casa, y declaran que en repetidas ocasiones no recibieron el tratamiento adecuado por parte de profesionales, tanto en servicios de salud como de educación. Un Sistema Nacional de Cuidados debiera revisar ese tipo de servicios, evaluar su pertinencia y evitar la agudización de situaciones de vulnerabilidad en la reproducción de violencias en estos grupos que ya están socialmente vulnerables.

La generación de comunidades internacionales a favor de la inclusión: El trabajo conjunto de La Fundación CAI y el Grupo Interdisciplinario de Educación e Inclusión- GIEI

Trabajar por la inclusión en tiempos de exclusión social no es una tarea fácil. Mucho menos, cuando los efectos colaterales del mundo globalizado se expresan a través de la fragmentación de recursos, de la permanencia de las asimetrías históricamente construidas y de las barreras a la acogida y respeto por la diversidad.

Entonces, es en ese contexto, que la decisión de intentar lo que Milton Santos (2015) denominaba “otra globalización” orientada por la solidaridad, la

cooperación, y la construcción colectiva, es un enorme desafío y al mismo tiempo una gran esperanza.

Fueron esos valores éticos y de compromiso con lo social, los que aproximaron los caminos de dos redes comprometidas con la inclusión social a partir de la educación: el GIEI y la Fundación CAI.

El GIEI es una red creada en la Universidad Federal del Estado de Rio de Janeiro- UNIRIO, Brasil, el 30 de julio de 2012 y cuenta con miembros en siete países de los continentes Americano, Europeo y Africano, que decidieron unir fuerzas, conocimientos, afectos, experiencias y esperanzas para dar su contribución en vistas de garantizar la inclusión, con base en el reconocimiento del derecho a la educación, particularmente, de aquellos más vulnerables dentro de los contextos de cada país miembro de esa red.

De esa forma, el GIEI viene apoyando incondicionalmente las acciones de la Fundación CAI, donde tiene una participación directa en el Consejo del Programa de Cuidadoras e Cuidadores.

Ese Consejo tiene la responsabilidad de identificar sensiblemente las necesidades que emergen a partir de la manifestación espontánea de las demandas, dudas y mayores necesidades de las cuidadoras y cuidadores que allí participan. Se trata de transformar estas demandas en actividades y acciones que vengán a atender de forma organizada, sistemática y permanente sus necesidades, con base en conocimientos y competencias éticas, que estimulen el intercambio de ideas, la interculturalidad y la cooperación internacional.

Entendemos, por lo tanto, que objetivos propuestos, en acuerdos que envuelven macropolíticas, como la Declaración de los Derechos Humanos (1948), la Agenda 2030 (2015), entre otros, así como las cartas constitucionales de cada país, precisan para concretizarse de micropolíticas y de decisiones que rompan con el círculo vicioso de la exclusión y marginalización de aquellos, que en principio tendrían que tener garantizado el derecho a tener derechos dentro de la sociedad (Spotasi et al, 2008).

Es por esa razón que la cooperación entre el GIEI y la Fundación CAI se constituye en una importante herramienta para la inclusión, la calidad y

(re)significación de la vida de quienes allí participan, así como para la superación de las fronteras territoriales, con base en la solidaridad y valorización de la diferencia y de la diversidad.

Consideraciones finales

A pesar de que se dice que el mundo global es aquel conectado a través de hilos tecnológicos que generan una sinapsis permanente, en la práctica es posible observar que esas conexiones dependen de los intereses que las generan, muchos de ellos alejados de cualquier principio que comulgue con el bien común.

Sin embargo, hemos presentado aquí un ejemplo concreto de innovación social que, a diferencia de la innovación tecnológica clásica, debe ser entendida como la capacidad de movilizar recursos para ofrecer actividades y servicios que tienen como objetivo principal atender una necesidad sentida socialmente (Monteiro, 2019).

Así, una particularidad e innovación del proyecto de la Red de cuidadoras y cuidadores de la Fundación CAI, ha sido poner directamente el foco en la globalidad y vinculaciones de las necesidades de quienes se dedican al cuidado. Es muy importante considerar que las realidades de las personas que cumplen con este rol, en su amplísima mayoría mujeres, viven diversos desafíos y barreras que agudizan la situación de vulnerabilidad de manera constante. Se requiere entonces, que se estimule un proceso de transformación social y cultural, que permita mejorar las condiciones de vida de quienes se dedican al cuidado de otros, para alcanzar el respeto, el reconocimiento de su trabajo, al mismo tiempo en que se les brinde una red de apoyo social, para que el cuidado sea también extensivo a quien cuida.

La generación y cultivo de comunidades puede contribuir, tanto a la creación de consciencia y educación social respecto de los cuidados, como al diseño de políticas públicas que promuevan la participación de cuidadoras y cuidadores, generando espacios de pertenencia, de reconstrucción del tejido social y que permita a personas que han vivido la segregación el reparar y reconstruir sus espacios de nutrimiento de relaciones sociales.

El crear comunidades que se sostengan en el tiempo son un desafío mayor, solo viable a partir del trabajo cooperativo, y en este caso gracias al financiamiento privado de Fundación Olivo, impulsora de diversos proyectos que buscan impactar en la calidad de vida de personas y comunidades de Chile, y que apoyó este proyecto de forma generosa, solidaria y comprometida por 3 años.

Por esta razón, nos atrevemos a afirmar que los programas y proyectos desarrollados por la Fundación CAI, desde Chile para Latinoamérica, son herramientas sofisticadas de inclusión social que tienen como base la educación, el empoderamiento y el intercambio intercultural de saberes y de formas de cuidar y ser cuidado.

Claramente, en las condiciones actuales de quienes cuidan, la capacidad de auto-cuidarse es difícil de desarrollar de manera espontánea, por lo que incluirlo dentro de programas educativos es una estrategia viable y muy valorada de parte de cuidadoras y cuidadores. Son procesos de largo aliento, pues el desarrollo educativo requiere tiempo, continuidad y progresión, pero garantiza que los procesos de aprendizaje individuales y colectivos se puedan desenvolver de manera plena y en autonomía, hacia la transformación de estilos de vida y formas de pensar en sí mismo, en su comunidad, en sus roles vitales, en quienes reciben los cuidados y en la sociedad en general.

Finalmente, no podemos omitir el rol del Estado, el cuál a través de políticas públicas incluyentes, particularmente en grupos que viven cualquier condición de neurodiversidad, puede garantizar su real inclusión en la sociedad de forma equitativa, justa y democrática.

Referencias Bibliográficas

ALVA, María del Pilar Medina; KAHN, Inés Caro; HUERTA, Pamela Muñoz; SÁNCHEZ, Janette Leyva; CALIXTO, José Moreno; SÁNCHEZ, Sarah María Vega. Neurodesarrollo Infantil: Características normales y signos de alarma en el niño menor de cinco años. *RevPeruMedExpSalud Publica*. 2015; 32(3):565-73. Disponible en: www.scielo.org.pe. Acceso en 17 de agosto de 2023.

ARAUJO, Ana Gabriela Rocha; SILVA, Mônica Aparecida da Silva; ZANON, Basso Regina. Autismo, neurodiversidade e estigma: Perspectivas políticas e de inclusão. *Revista Psicologia Escolar e Educacional*. 2023, v. 27 páginas 01-08. Disponível em: www.scielo.br. Acesso em: 10 de setembro de 2023

FUNDACIÓN CAI. *Primer Informe de Evaluación de los Programas dirigidos a cuidadores/as de la Fundación CAI*. Chile, (2022). Disponível em: <https://fundacioncai.net/wp-content/uploads/2023>. Acesso em: 10 de agosto de 2023.

GALIÁN, Carlos; RUBIO, Mónica; ESCARÓZ, Gerardo; ALEJANDRE, Florencia. *Los Sistemas de Cuidado y Apoyo en América Latina y el Caribe: un marco para la acción de UNICEF*. Oficina Regional América Latina y el Caribe. Panamá: UNICEF, 2023.

MARÍN-DÍAZ, Verónica; SAMPEDRO-REQUENA, Begoña Esther; FLORES, Figueroa Jorge Francisco. Inclusividad en las herramientas web 2.0?. *Revista Educação e Sociedade*, Campinas, v. 39, n°. 143, p.399-416, abr.-jun., 2018. Disponível em: www.cedes.unicamp.br. Acesso em: 23 de agosto de 2022

MONTEIRO, Alcides. O que é a inovação social? Maleabilidade conceitual e implicações práticas. *Revista DADOS*, Rio de Janeiro, vol.62(2): 2017,0009, 2019. Disponível em: WWW.scielo.br. Acesso em: 28 de Julio de 2023

SANTOS, Milton. *Por uma outra globalização: Do pensamento único à consciência universal*. 24ª edição. Rio de Janeiro-São Paulo: Editora Record, 2015

SPOTASI, Aldaiza, FALCÃO, Maria do Carmo, FLEURY, Sônia Maria Teixeira. *Os direitos (dos desastidos) sociais*. 6ª edição. São Paulo: Cortez, 2008

VILANOVA, Cristianne Teixeira Carneiro; ROCHA, Karla Nayalle de Souza; BRITO, Mychelangel de Assis; ROCHA, Ruth Cardoso; COSTA, Adelia de Castro; BEZERRA, Maria Augusta Rocha. Sobrecarga de mães com filhos diagnosticados com transtorno do espectro autista: estudo de método misto. *Revista Gaúcha Enfermagem*. 2022;43:e 2021 0077. Disponível em: www.scielo.br. Acesso em: 16 de outubro de 2023

Recebido em:10/11/2023
Aprovado em:23/04/2024
Publicado em:29/04/2024