# **INFORMACIÓN COMPLEMENTARIA**

El Programa Complementario apunta a ofrecer a los NNA y sus familias, espacios de recreación, vinculación, expresión a través de las artes y otras terapias alternativas, que faciliten el desarrollo de procesos resilientes personales y familiares, durante su estancia en el Hospice y en el duelo.

Contempla actividades ligadas a las terapias de juego, terapias complementarias, la organización de espacios de participación social, el fomento de la participación familiar, la expresión artística y emocional.

Es ejecutado por personal preparado, seleccionado y que ha hecho parte de un proceso de inducción específico, pero diferente al Equipo Base. Actúan en sinergia y coordinación con equipo base y conocen y aportan a Plan Personalizante de cada NNA y familia.

***Objetivo General del Programa Complementario:***

*Favorecer y acompañar el desarrollo de procesos resilientes en el núcleo familiar durante su estancia en el hospice y en el duelo, a través de la entrega de espacios de recreación, vinculación, expresión a través de las artes y otras terapias alternativas.*

El Programa Complementario apunta a aportar elementos distintivos propios de una atención integral, que permitan prestaciones que favorezcan la calidad de vida del NNA y sus familias, más allá de lo mínimo otorgado por el día cama base.

El juego, el dibujo, los cuentos, la música, la fantasía y la creación, son elementos centrales de la vida infantil. Casa de Luz ofrece espacios y oportunidades para que los NNA y sus familias puedan seguir contando con elementos de calidad que les permitan vivir estos mundos, y de facilitadores expertos que los acompañan para que a través de ellos puedan transitar de mejor manera sus procesos.

## ¿Por qué actividades y terapias desde el arte?

* **Fantasía**: El mundo de la imaginación es un estado natural de los niños y niñas, en el que las posibilidades son infinitas, la magia es tangible y nos permite observar y observarnos en otras situaciones, o en otros finales.
* **Emociones:** El mundo de los personajes nos acerca a conocernos a nosotros mismos, entendiendo las emociones que nos generan o que a otros les generan diferentes escenarios. Abre cancha para hablar de ellas, para elaborarlas, para ponerles nombre.
* **Trascendencia:** Las historias y las secuencias nos permiten imaginar el futuro. En el mundo de los cuidados paliativos, imaginar lo que pasará mas adelante puede ser, por un lado aterrador, y por otro, una oportunidad para dejar nuestro legado de manera significativa. Acercarnos a las historias y a las secuencias nos permite elaborar nuestra propia historia de vida de manera mas amigable.
* **Recreación:** El juego y las artes son fuentes inagotables de diversión, recreación, uso sano del tiempo libre, y como tal ejercen una bajada de calidad para el derecho de la infancia a contar con la posibilidad de jugar. La oportunidad de escuchar un buen cuento, bien contado, es parte inconmensurable de la vivencia infantil.
* **Juego de Roles: “Como si”:** Es diferente leer a otro sintiendo algo, que hacer a hablar a un títere con esa emoción, que actuar de un persona que la siente. Las aproximaciones artísticas nos permiten ponernos en posiciones de vida y explorar nuestras propias reacciones y emociones, sin tener que vivirlas, y sin el miedo a ellas, ya que no están sucediendo, solo es una situación ficticia. Por ejemplo, los niños a veces no quieren decir que están enojados, porque saben que sus madres se entristecerán, pero los títeres si pueden decirlo, no pasa nada. Jugar a “como si” en las artes escénicas permite explorar de manera protegida y lúdica espacios emocionales complejos.

El Programa Complementario cuenta con 6 ejes de actividades:

1. Literatura ( poesía, cuento, narrativa, etc. ) y teatro
2. Artes Visuales y Plásticas
3. Música
4. Juego
5. Integración Familiar
6. Terapias Complementarias

Los primeros 5 ejes comparten una estructura común, en la que los espacios y recursos se articulan entre su uso espontáneo como recurso recreativo, su uso en contexto guiado grupal, y como recurso específico terapéutico. En las páginas siguientes se describen con más detalles dichos elementos.

Las Terapias Complementarias se refieren a otras terapias como Reiki, Flores de Bach, acupuntura y otras terapias ligadas al uso de las energías, con mayor o menor evidencia científica pero con aportes percibidos de manera subjetiva por las familias, que se organizan de manera específica según las creencias y necesidades de cada Familia.

**Otra información relevante:**

Relevancia:

Los niños con enfermedades limitantes o amenazantes de la vida que ingresen a Casa de Luz, será porque sus familias tienen una necesidad urgente y apremiante de cuidados paliativos integrales. No importa cuántos niños sean, cada uno de ellos merece el mejor cuidado posible, y cada familia debe poder recibir el apoyo para despedir a su hijo en las mejores condiciones posibles. El proyecto “Literatura, poesía y teatro para Casa de Luz” viene a otorgar un espacio lúdico, digno, potente, acogedor y transmutador a la altura de lo que ese espacio de incertidumbre y transición amerita.

Creatividad/originalidad: El proyecto presenta factores diferenciadores de otras propuestas similares generando un mayor valor al proyecto.

La mayoría de las propuestas de uso de artes en niños son desde la música y las artes visuales. Utilizar las artes literarias y escénicas es una propuesta diferente, que se inserta en un espacio de mayor incertidumbre (las enfermedades amenazantes y limitantes de la vida) otorgando un soporte familiar (el mundo de la fantasía, los cuentos y la imaginación), amplio y flexible para adaptarse a las edades, necesidades, movilidad, estado de conciencia, estructurado si se requiere, pero también como plataforma para los símbolos, lo profundo y lo trascendente. Este tipo de arte además puede compartirse, a través de la creación de la narrativa propia o la puesta en escena, con el resto de la familia, generando recuerdos y legados que marcarán a los que si se quedan en esta vida.

Impacto y cobertura: ¿cuánta gente será beneficiada con el proyecto, directa e indirecta- mente? ¿Puede ser replicado fácilmente?

Los niños y las familias que accedan directamente al material podrían vivenciar los procesos transformadores a través del arte. Las familias extensas que vean a sus seres queridos jugar, disfrutar, explorar y trascender, recordarán para siempre que las últimas actividades les permitieron seguir creciendo y jugando, y que pudieron vivir, intensamente, todos sus momentos.

Coherencia: La propuesta de implementación se adecua a la problemática identificada y utiliza una metodología coherente, clara y factible, con un presupuesto pertinente para la ejecución del proyecto.

Los niños y niñas con enfermedades limitantes y amenazantes de la vida, en sus últimos meses de vida, pasarán en Casa de Luz momentos de gran estabilidad, en la que podrán acceder a todos los recursos disponibles, como por otros en los que la progresión de la enfermedad limitará sus posibilidades de participación, por lo que una oferta variada, flexible y modificable es requerida para dar cabida a todas las necesidades y variaciones.

Sustentabilidad: El proyecto tiene la capacidad de mantenerse más allá del tiempo de ejecución definido en el proyecto.

Los elementos solicitados en el financiamiento solo dan pie a la implementación inicial y a un primer ciclo de talleres en el uso de espacio guiado, asumiendo desde el principio que la sustentabilidad en el tiempo es responsabilidad de Casa de Luz, y que la utilización en espacio guiado y espacio terapéutico también recae directamente en su personal desde el inicio.

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Descripción Área** | **Descripción Recurso** | **A.-Espacio Abierto** | **B.-Espacio guiado grupal** | **C.-Espacio Terapéutico** |
| Describe la importancia y uso en la niñez | Describe los espacios físicos, materiales y herramientas requeridas | Corresponde al espacio flexible permanente, en que cada NNA puede acceder libremente de manera recreativa a los materiales. | Corresponde a un espacio guiado o facilitado por personal EXTERNO a Casa de Luz, experto en el área, y que genera una instancia tipo taller (recreativo o terapéutico) para la exploración y utilización del recurso de manera programada. | Corresponde a la utilización terapéutica del recurso por parte de profesionales del Programa Base de Casa de Luz, integrándolo a las estrategias del Plan Personalizante. También podría ser utilizado por Profesionales Externos en instancias específicas diferentes a los talleres regulares. |
| **1.- Literatura y Teatro** | Fantasía, imaginación y ficción, son partes comunes y cotidianas de la vida infantil. La oportunidad de escuchar un buen cuento, bien contado, es parte inconmensurable de la vivencia infantil. Pero además de los aspectos recreativos y al aporte al desarrollo del pensamiento, las historias leídas o actuadas nos da pie y para revisar nuestra propia historia, para acercarnos a nuestras emociones y para proyectarnos en diferentes líneas de tiempo. La literatura, la poesía y el teatro, se transforman así en campo fértil para transitar por temas como la trascendencia, la vulnerabilidad, las emociones, pero desde una mirada externa y amigable (no me pasa a mi, es al persona de la historia). | LITERATURA Y POESÍA:Biblioteca especializada seleccionada para Casa de Luz, con secciones de recreación, diversidad, duelos, familia, trascendencia y espiritualidad, entre otros. Adecuados para las diferentes etapas de desarrollo. Incluye índice con descripción y sugerencias de uso de cada uno. Incluye muebles amigables y rincón de lectura. | Los NNA y sus familias pueden libremente – como si estuvieran en sus casas – acceder a los libros de la biblioteca, que están a su alcance de manera amigable. | Los NNA participan dirigidos por expertos en el área en talleres que aportan herramientas y vivencias para elaborar sus procesos a través de la lectura, análisis, observación, participación y creación o montaje de obras propias de literatura, poesía y teatro. | Profesionales pueden utilizar el material disponible como insumo para trabajar dirigidamente de manera terapéutica con el NNA y/o su familia. Por ejemplo: utilizar un libro sobre duelo para abrir el tema de las pérdidas con los hermanos. |
| TEATRO:Incluye un pool de insumos para teatro (telón, foco, disfraces), teatro de sombras y teatro de títeres (marco). Además incluye insumos que son compartidos con otras artes, como micrófono, radio con buenos parlantes. | Los NNA y sus familias pueden acceder libremente y responsablemente a los insumos para utilizarlos con fines recreativos en los momentos que quieran, como si estuvieran en sus casas y de pronto quieren hacer desfile de disfraces! | Profesionales pueden utilizar el material disponible como insumo para trabajar dirigidamente de manera terapéutica con el NNA y/o su familia. Por ejemplo: utilizar los títeres para recrear lo que haría si volviera a su casa. |
| **2.- Artes Visuales y Plásticas** | El lenguaje simbólico es previo a la expresión verbal. La capacidad de expresión a través de elementos plásticos, es algo que no requiere expertiz ni práctica. Tomar un lápiz o un pincel y realizar trazos es algo que ya genera una consecuencia en el mundo. La posibilidad de exploración y transformación de los materiales plásticos es infinita y a través de su uso pueden generarse combinaciones particulares de significados, que al estar afuera pero representarme generan un espacio transicional, que es en si mismo un símbolo, y me permite observarme y conectarme con otros al mismo tiempo, como un puente. | Consta de una sala taller con mesas regulables según las alturas y necesidades de los NNA, con alternativas para variar soporte a vertical y espacio suficiente para creaciones colectivas. Cuenta con variadas alternativas para exploración de texturas, colores, soportes, tamaños. Incluye material para pintura y dibujo, pero también para recorte, collage, masas de diferentes tipos, escultura con reciclaje, entre otros. | Los NNA y sus familias pueden utilizar libre y responsablemente el espacio con fines recreativos, como si estuvieran en sus casa y tienen ganas de hacer un dibujo para su mamá. | Los NNA participan dirigidos por expertos en el área en talleres que aportan herramientas y vivencia para elaborar sus procesos a través de la exploración y creación ya sea individual o colectiva de elementos creativos plásticos. | Profesionales pueden utilizar el material disponible como insumo para trabajar dirigidamente de manera terapéutica con el NNA y/o su familia. Por ejemplo: Utilizar los elementos plásticos para plasmar sus impresiones respecto al estado emocional de su padre. |
| **3.- Música** | La expresión, la comunicación y los cuerpos humanos están ligados a los ritmos. La música es una herramientas para lograr conectar de una manera diferente. Así como una símbolo plástico acarrea significados, un ritmo puede generarlos también. La música constituye una herramienta fluida y natural en los NNA, también en aquellos que aún no adquieren el lenguaje verbal o lo han perdido. | Casa de Luz aporta un set básico de instrumentos musicales, en su mayoría simples de utilizar, como panderos, tambores, sonajeros, silbatos, xilófono y melódica. Además un teclado y una guitarra. Comparte micrófono y parlantes con teatro. | Los NNA pueden acceder libremente a utilizar los instrumentos de manera recreativa, de manera espontánea o repitiendo lo aprendido en el taller. Además, si algún NNA ya domina un instrumento previamente puede practicarlo.  | Dirigidos por un profesional especialista en musicoterapia, los NNA experimentan, crean, juegan y vivencias los ritmos del cuerpo, de la naturaleza y de los instrumentos. | Profesionales pueden utilizar el material disponible como insumo para trabajar dirigidamente de manera terapéutica con el NNA y/o su familia. Por ejemplo: Utilizar un sonajero para mediar las respuestas de un NNA que ha perdido la capacidad de habla verbal. |
| **4.- Juego** | El juego es la actividad central de la vida del NNA. No solo como medio para el aprendizaje o vehículo para la elaboración de emociones o puesta en práctica de aprendizajes, el juego es un fin en si mismo y no requiere de objetivos ni directrices para existir. Además, y en realidad en primer lugar, es un derecho de la infancia que debe asegurarse de manera activa a todos los NNA, sin importar condición, estado de salud, ni otros elementos. Siempre que el NNA quiera, deber poder jugar. | Se dispondrá de juegos y juguetes, así como superficies de juego para facilitar la participación de los NNA en actividades lúdicas y recreativas, con distribución por edad y tipo de juego (motor, roles, imaginativo). | Los NNA y sus familias pueden acceder libremente a la utilización de los elementos lúdicos disponibles en Casa de Luz. El juego es parte central de la vida del NNA, por lo que los espacios lúdicos y el acceso al juego deben ser permanentes y deben trasladarse a diferentes sectores, igual que una casa en la que el niño transita con su camión por todos los espacios. | Dirigidos por un facilitador, los NNA y su familia participan de instancias de recreación, ya sea con el mero objetivo de la recreación y el buen uso del tiempo libre, o enmarcando en contextos lúdicos necesidades derivadas de los planes personalizantes. | Profesionales pueden utilizar el material disponible como insumo para trabajar dirigidamente de manera terapéutica con el NNA y/o su familia. Por ejemplo: Utilizar un juego de bolos para motivar al NNA a aumentar su movilidad. |
| **5.- Integración Familiar** | La participación activa de la familia en la vida del NAA residente en Casa de Luz, es clave para alcanzar los objetivos y favorecer la calidad de vida de todos sus integrantes. Sin embargo, al tratarse de un lugar ajeno, la transformación a un lugar cotidiano debe contar con vehículos que faciliten el contacto, la participación y el vínculo. Esta área pretende dar acogida activa, dirigida y sistemática a los familiares de del NAA. | Existen varios espacios físicos que pueden ser utilizados para el desarrollo de este eje, y pueden utilizarse los materiales disponibles para los otros ejes, o generar nuevos.  | Los familiares del NAA índice pueden permanecer en Casa de Luz y utilizar los espacios cotidianos de este de manera compartida y libre, como si estuvieran en sus casas. Si lo desean, (previo aviso y autorización del equipo)`pueden invitar amigos, familiares o compañeros de curso. Los espacios comunes y las habitaciones están pensadas para ser utilizadas por el grupo familiar. | Con frecuencia de al menos 1 vez por semana, se realiza una actividad guiada integrando necesariamente a familiares del NNA que residan o no en Casa de Luz en ese momento. Las actividades pueden realizarse con varias familias juntas, o con un NNA y varios familiares dependiendo de las necesidades detectadas. Este espacio tiene como objetivo facilitar la participación activa de la familia en el proceso, y puede presentar diferentes objetivos específicos dependiendo de lo requerido. Las actividades están generadas tomando elementos de la socioterapia, las terapias de grupos, entre otros, y no solo como actividades grupales recreativas. | Los profesionales de Casa de Luz utilizarán los espacios físicos y, según las necesidades evaluadas, apoyarán la participación de la familia de la manera que esta lo requiera, ya sea a través de apoyos directos a los residentes durante las actividades cotidianas u otras programadas, durante las visitas o coordinando las necesidades con los facilitadores de los talleres de integración familiar. |

**Sobre los talleres o espacios guiados (B):**

En coherencia con los ejes centrales del Modelo Casa de Luz, el Programa Complementario también es personalizante, esto quiere decir que los talleres o espacios guiados, tampoco son estructuras rígidas. Como características de estos espacios se presentan los siguientes elementos:

* Según las necesidades e intereses de los NNA, los objetivos específicos de cada taller o actividad se van modificando, según evaluación del experto a cargo, las sugerencias del equipo base y las directrices de los planes personalizantes. Según la evaluación y necesidades, se pueden incluir o no participantes de la familia. Según su plan personalizante, cada NNA decide al ingreso en cuáles talleres le gustaría participar, y puede cambiar de opinión.
* Los talleres pueden plantearse como tal, con un programa a priori flexible ajustable a las necesidades particulares (por ejemplo con áreas de contenidos a explorar cuyas formas se modifican) o como proyecto colectivo participativo, creado desde la comunidad de NNA y familia presentes y facilitado por el o la guía del taller.
* Se sugiere que la duración de cada momento de taller no se extienda por más de 1 hora y media, ya que los NNA con enfermedades limitantes de la vida suelen presentar fatiga. Se sugiere priorizar la frecuencia (2 veces por semana en vez de una) y menor duración. Además, si el NNA no se siente en condiciones de participar un día, no debe esperar tanto hasta su próxima oportunidad.
* Además, pueden gestionarse teóricamente desde una postura de exploración y juego, o como una forma de terapia. En el segundo caso, es especialmente importante la formación y calificación del profesional a cargo. En ambos casos, los procesos serán supervisados y acompañados por la dupla a cargo de la gestión del Programa Complementario, y en coordinación con el equipo base.
* El ajuste a las necesidades específicas requiere evaluación, planificación y ajustes y debe ser considerado como tiempo protegido necesario dentro del taller. Además puede ser necesario integrar ajustes por movilidad reducida, dificultades de la expresión verbal, entre otros. Un taller tipo que no conozca ni recoja las necesidades particulares de los NNA que ese momento están en Casa de Luz no es considerado adecuado.
* Los talleres pueden ser guiados por profesionales, monitores o técnicos especializados en las áreas de manera remunerada o voluntaria. En ambos formatos, los guías pasaran por una selección estricta y capacitación específica, y deberán firmar un compromiso de gestión (presentar un programa, cumplir con lo indicado en él) y de confidencialidad y ética.
* Debe considerarse para la programación de los talleres que el máximo de NNA índice en Casa de Luz será de 9, que probablemente no participarán todos en el mismo taller, pero que también los hermanos pueden sumarse a los espacios, por lo que la cantidad de participantes podría variar significativamente. Esto debe considerarse en el catastro inicial antes de empezar el ciclo de taller.
* En la fase de implementación, dependiendo del financiamiento, es posible que no operen todos los espacios guiados (B) pero si será posible utilizar todas las áreas y materiales a través de los espacios abiertos (A) y los espacios terapéuticos (C).

EJEMPLO DE PROGRAMACIÓN DE ESOPACIOS GUIADOS / TALLERES

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | Lunes  | Martes | Miércoles  | Jueves | Viernes  | Sábado |
| 10.00 – 11.30 |  |  |  |  |  | 5.- Integración familiar |
| 14.00 – 15.30 | 1.-literatura | 3.- música |  | 2.- arte | 4.- Juego |  |
| 16.00 – 17.30 | 2.- arte | 4.- Juego | 5.- Integración familiar | 1.- Literatura | 3.- música |  |