## Contextualización

En Hospice Casa de Luz vivirán de manera transitoria lactantes, niños, niñas y adolescentes con enfermedades limitantes de la vida, que requieren cuidados paliativos especializados, y que estando en condiciones clínicas para estar en su casa, requieren permanecer en un lugar diferente que les otorgue soporte, confort y apoyo activo.

El Hospice Casa de Luz, a través de su **programa base**, brindará cuidados paliativos especializados, centrados en otorgar apoyo integral con énfasis en los aspectos espirituales, la calidad de vida y aspectos biomédicos como control de síntomas y cuidados de confort.

Vivir con una enfermedad limitante de la vida, y además residir en un lugar diferente al domicilio en etapas complejas o finales de la vida implica procesos adaptativos y puesta en marcha de herramientas multidimensionales por parte de los niños y sus familias. Para acompañar esas transiciones de mejor manera, se genera un **programa complementario**, que otorga espacios y oportunidades para que los niños y sus familias puedan explorar y participar de actividades que faciliten las transformaciones, los contacten con sus procesos, les otorguen soporte activo, y den cabida a sus necesidades de recreación, distracción, vinculación y participación social. Estos deben poder ser flexibles y variados, ajustándose a las necesidades, intereses y capacidades de los diferentes niños que vivirán en Casa de Luz. Es decir, se debe contar con un pool de oportunidades que se van desplegando según las necesidades de los niños.

Los ejes centrales del Programa Complementario son los espacios y actividades de juego y recreación, las terapias del arte, las actividades de integración familiar y las terapias complementarias específicas. A través de este proyecto se pretende conseguir el financiamiento para la implementación de parte del área de terapias del arte.

## Metodología

#### Espacio Abierto:

**Los niños, niñas, adolescentes y sus familias pueden libremente – como si estuvieran en sus casas – acceder a los libros de la biblioteca, a los disfraces, al equipo de música o a los títeres, que están a su alcance de manera amigable y accesible. El equipo de Casa de Luz, acorde al plan de tratamiento de cada niño, sugiere y dispone de manera estratégica ciertos títulos y recursos específicos.**

* En la sala común y en la sala multiuso, se disponen un librero y un perchero, que contienen elementos de literatura, poesía y teatro. Cada mobiliario dispone de un instructivo de uso responsable.
* Los niños y sus familias, tanto residentes como visitantes, pueden acceder al material de calidad en sus tiempos libres, por ejemplo leer libros o jugar a los disfraces.
* Por otra parte, al ingreso a Casa de Luz y según las evaluaciones realizadas, necesidades detectadas y plan de intervención creado en conjunto con el niño y su familia, ellos reciben un instructivo de uso del recurso (utilizar con cuidado, guardar luego del uso, avisar en caso de ruptura o pérdida) y una lista de sugerencias de títulos y recursos a explorar, acorde a sus necesidades, objetivos terapéuticos e intereses.
* El espacio se encuentra disponible de manera permanente, como si fuera su casa.

#### Espacio Guiado:

**Los niños, niñas y adolescentes 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, propiciando un ambiente de soporte emocional y acompañamiento respetuoso.**

* Con frecuencia de 2 veces por semana, en espacios de 90 minutos, los niños, niñas y adolescentes tienen la oportunidad de participar en un taller de literatura, poesía y teatro dirigido por un experto en la materia.
* La persona que guie el taller participará en una inducción específica para cuidados paliativos y el contexto Casa de Luz, y participará en reuniones con el Equipo profesional para ajustar su programa a los requerimientos específicos de los niños y niñas que en ese momento particular se encuentren viviendo en el recinto.

Aspectos prácticos:

* La duración de 90 minutos logra dar espacio para traslado de indumentaria como bombas de infusión o dispositivos de oxígeno portátil, generar tiempos (introducción – desarrollo – cierre) en cada sesión. No se sugiere hacer las sesiones de mayor duración debido a la posible fatigabilidad de los niños en progresión de enfermedad.
* Se sugiere 2 y no 1 vez por semana, para facilitar la continuidad y dar flexibilidad en caso de que un niño no pueda participar en una ocasión.
* Los talleres se armarán por ciclos de 3 meses, y se espera se dicten de manera continua durante el año.
* Se espera que en cada sesión puedan participar 12 niños, considerando tanto niños índice como hermanos y otros niños significativos del núcleo familiar.

Aspectos técnicos:

* Los objetivos específicos de las actividades del taller apuntan a la exploración del mundo literario como recurso de expresión emocional, a la identificación de elementos centrales de la propia historia, a la exploración del autoconocimiento a través de la narrativa, a la identificación de elementos de la propia trascendencia en el ejercicio de transformación (personificación teatral), entre otros.
* Las actividades contemplan desde el reconocimiento, la exploración o la observación hasta la creación de diferentes obras personales o colectivas, dependiendo de los procesos de los participantes. Entre ellas por ejemplo, un libro objeto, que reconoce, retrata y narra al propio niño desde su perspectiva.

#### Espacio terapéutico:

**Profesionales de Casa de Luz 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, o utilizar los títeres para recrear lo que haría si volviera a su casa.**