

CASA DE LUZ

FRANCISCA CHAU

FOTOGRAFÍA JUAN FRANCISCO VARGAS

<<El amor, la justicia y la compasión es lo que nos mueve. Que las familias que están transitando por algo tan duro, como el ver morir a un hijo o que este tenga una enfermedad que amenaza contra su vida, puedan vivir en un ambiente que cumpla con todas las condiciones para poder sobrellevar ese proceso de la manera más sana>>, relata Mónica Gana, directora

ejecutiva de Fundación Casa Familia, la que desde hace un año, cuenta también con un hospice pediátrico, Casa de Luz, donde acogen a niños, niñas y adolescentes, junto a sus familias, que transitan una enfermedad que amenaza y/o limita la vida. Lo que intenta la fundación es que vuelvan a sonreír, a pesar de todas las adversidades.

Esta historia comienza junto al problema de la familia de Mónica, cuando el cáncer los visitó dolorosamente de imprevisto. Primero, fue su hermana y después, su papá. La tristeza de tener un ser querido enfermo no fue suficiente desdicha, ya que, además, tuvieron que separarse debido a que la solución era viajar a Estados Unidos para que pudiesen recibir tratamiento contra aquella afección. Cuando ambos estaban relativamente bien, ella junto a su mamá se acercaron al Hospital Luis Calvo Mackenna y se enteraron de que faltaba una casa de acogida para niños post trasplante de médula: <<así partimos, con una casa que nos prestaron en ese momento>>, dice, conectándose con sus recuerdos más íntimos.





22 años después, aquel sueño de mejorar la vida de los niños y de quienes están a su alrededor se consagró, porque estas patologías no solamente amenazan a los que las padecen, sino que también, a todo su círculo más cercano. Casa Sagrada Familia recibe a 30 niños junto a sus apoderados, mientras que en Casa de Luz se acoge a todo el grupo familiar y hay una capacidad de hasta nueve familias. En esta última, se entregan tratamientos para disminuir el dolor físico y emocional, que es a lo que se denomina cuidados paliativos. Hasta la fecha, aquí se han recibido 21 familias con un equipo multidisciplinario (enfermeras, tens, psicóloga, terapeuta ocupacional, personal de limpieza, orden y que haya “comida rica”, además del voluntariado previamente capacitado).

Cuando Casa de Luz nace, es porque necesitaban saber cómo ayudar a estas familias que lo estaban pasando mal tras la respuesta entregada en hospitales o clínicas, sabiendo que el único tratamiento posible, era el paliativo. Los niños eran derivados automáticamente a su lugar de origen. Pero, las familias no se sentían seguras de volver (porque no necesariamente tenían este tipo de cuidado, vivían en zonas rurales, tenían vínculos en Santiago, se sentían seguras con la fundación y sus equipos de origen, entre otras cosas). «Comenzamos a investigar y pudimos darnos cuenta que en otros países del mundo entregan cuidados paliativos en contextos no hospitalarios. Ahí es cuando conocimos el modelo internacional: hospice. Nos pusimos a trabajar con una comisión técnica voluntaria junto con la Fundación Elisabeth Kübbler-Ross y llegamos a un modelo adecuado para la realidad chilena, y que nos permite entregar cuidados paliativos pediátricos de calidad y ampliados a la Ley de Cuidados Paliativos Universales (que es a todo aquel que lo necesite), por lo que, en Casa de Luz, recibimos a niños oncológicos y no oncológicos. Además, acogemos a los niños no solo con un cuidador, sino que con todo su grupo familiar», explica.



<<COMENZAMOS A INVESTIGAR Y PUDIMOS DARNOS CUENTA QUE EN OTROS PAÍSES DEL MUNDO ENTREGAN CUIDADOS PALIATIVOS EN CONTEXTOS NO HOSPITALARIOS. AHÍ ES CUANDO CONOCIMOS EL MODELO INTERNACIONAL: HOSPICE>>

MÓNICA GANA



Casa de Luz se financia de aportes privados, socios (que actualmente son alrededor de 3000), de eventos, colectas y aporte estatal. Mónica cuenta que las figuras públicas o embajadores que apoyan la fundación, como Leonor Varela, son más que rostros, «son muy cercanos a nosotros, se han sumado a la causa desde que empezamos, han visto que es un trabajo orgánico y responsable. El valor que (ellos), además, entregan es el poder contar y difundir, de primera fuente, el trabajo que realizamos».

¿Cómo podemos aportar o ayudar a la Fundación?

<<En nuestra página web: www.casafamilia.cl se detallan las diversas formas en que pueden ayudarnos: haciéndose socios, a través de donaciones, comprando en la tienda de la fundación, inscribiéndose como voluntarios, entre otras cosas».

<<El motor (que tenemos) es entregar lo que creemos que es justo, digno, y que merece un niño que está transitando por su fin de vida o que tiene una enfermedad crónica que les produce dolor», concluye Mónica Gana. Todos podemos hacer del mundo un mejor lugar, basta con la empatía y con que una persona crea en otra, como lo hace esta hermosa casa edificada con amor. ■



Instagram @casadeluz_cf